

Patientuddannelse der også kan skabe nye konflikter i hverdagslivet

**Lisbeth Hybholt, cand.cur., ph.d.
Adjunkt på Institut for sygepleje,
professionshøjskolen Metropol, København.**



Agenda

- Baggrund for undersøgelsen
- Det overordnede forskningsspørgsmål
- Design, teori og metode
- Fund – fokus på konfliktfyldte læreprocesser
- Konklusion
- Implikationer for praksis

Patientuddannelse

Patientuddannelse er en intervention vi bruger i sundhedsvæsenet for at lære deltagerne, hvordan de kan passe på sig selv i hverdagen, når de lever med en sygdom.

Patientuddannelse formodes at:

- Forbedre den enkeltes livskvalitet
- Nedsætte behovet for sundhedsydelse og har dermed et økonomisk incitament

Depression og gode grunde til at intervenere med patientuddannelse

- 70 % udvikler flere depressioner
- Nedsat livskvalitet og social funktion
- Koster 14 milliarder kroner årligt i Danmark
- Har lille/medium effekt, som supplement til den medicinske behandling, på om deltagerne tager den ordinerede medicin, reduktion i symptomer, psykosociale funktionsniveau, samt forebyggelse af tilbagefald og nye episoder af depression

Forskning om patientuddannelse og forandringer i hverdagslivet

Det er en daglig kamp at leve efter anbefalingerne, en kamp den enkelte skal tage ansvar for (Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Grønning, Rannestad, Skomsvoll, Rygg, & Steinsbekk, 2014; Minet et al., 2011; Rise et al., 2013).

At leve så normalt som muligt, og ikke skille sig ud fra andre mennesker i sociale sammenhænge (Arnold et al., 2011; Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Minet et al., 2011).

Der mangler viden om læreprocessene set fra deltagerens hverdagslivsperspektiv – særligt inden for depressionsområdet

Forskningsspørgsmål:

Hvordan har de depressionsdiagnosticerede personers livsførelse betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deres deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv?

**Kvalitativt instrumentelt
casestudie med kritisk
psykologisk
praksisforskning
som teoretisk
tilgang**

Deltagerdrevne
fotointerviews med
16 patienter og
opfølgende interviews
med 14 af de 16
(afhandlingens
hovedpersoner)

Dokumenter:
1) Undervisnings-
materiale fra
gruppeforløbet
2) Lægejournaler

Observation af syv
patientuddannelsesgruppe-
forløb. I alt 25 sessioner og
41 observerede patienter
(forskningsdeltagere)

Daglig livsførelse

- Individens aktive organisering af deres hverdagsliv, som foregår hver eneste dag med det mål, at få de varierende aktiviteter til at gå op i en sammenhængende helhed
- Mennesker fører deres hverdagsliv i deres egen livsinteresse og i en gensidig afhængighed med andre menneskers daglige livsførelse
- Social selvforståelse har betydning for menneskers grunde til at føre deres liv på en bestemt måde, og deres grunde til at ændre livsførelsen

Læring som en del af daglig livsførelse

- Læring er de aspekter af forandring, hvor mennesker modificerer deres forudsætninger og forståelse for deltagelse i social praksis, altså en ændring i handleevne.
- Handleevne betegner en persons muligheder og begrænsninger for at deltage i og udøve indflydelse på livsbetingelserne (Dreier 2008 s. 110).
- Undersøgelse af de læreprocesser der opstår på tværs af hovedpersonernes deltagelse i hverdagslivet og deltagelse i patientuddannelsesgruppen

Steven

© 2014 Metropol

- er i 30'erne og bor sammen med sin ægtefælle gennem 18 år og deres to børn i før-skolealderen
- tidligere fejldiagnosticeret og har kritisk indstilling til det psykiatriske behandlingssystem
- deltager egentlig ikke i gruppen med et anliggende om at lære noget nyt. Han ved allerede utrolig meget om depression
- lægger mærke til, at det er normalt at miste rutinerne i sit daglige liv, når man har været syg med depression

[...] Det eneste jeg lærte var det der med, at når man har været syg med depression, så kan man godt miste rutinen i sit daglige liv. Det var meget interessant at høre, at andre også kan have det på den måde, for jeg troede at jeg var den eneste der var sådan. De gange jeg har været indlagt og haft arbejde, har jeg skulle starte fra nul af [...] Jeg lærte mest af og undrede mig mest over, at det også gjaldt for andre [...] Jeg har brugt det til at acceptere, at det åbenbart er en normal reaktion, når man har været indlagt, til at acceptere de sider af mig selv. Jeg troede at det kun var noget der var gældende for mig, men det må gælde mange der har været indlagt - siden de kunne undervise i det. (Fotointerview, Steven).



Anliggender og læring

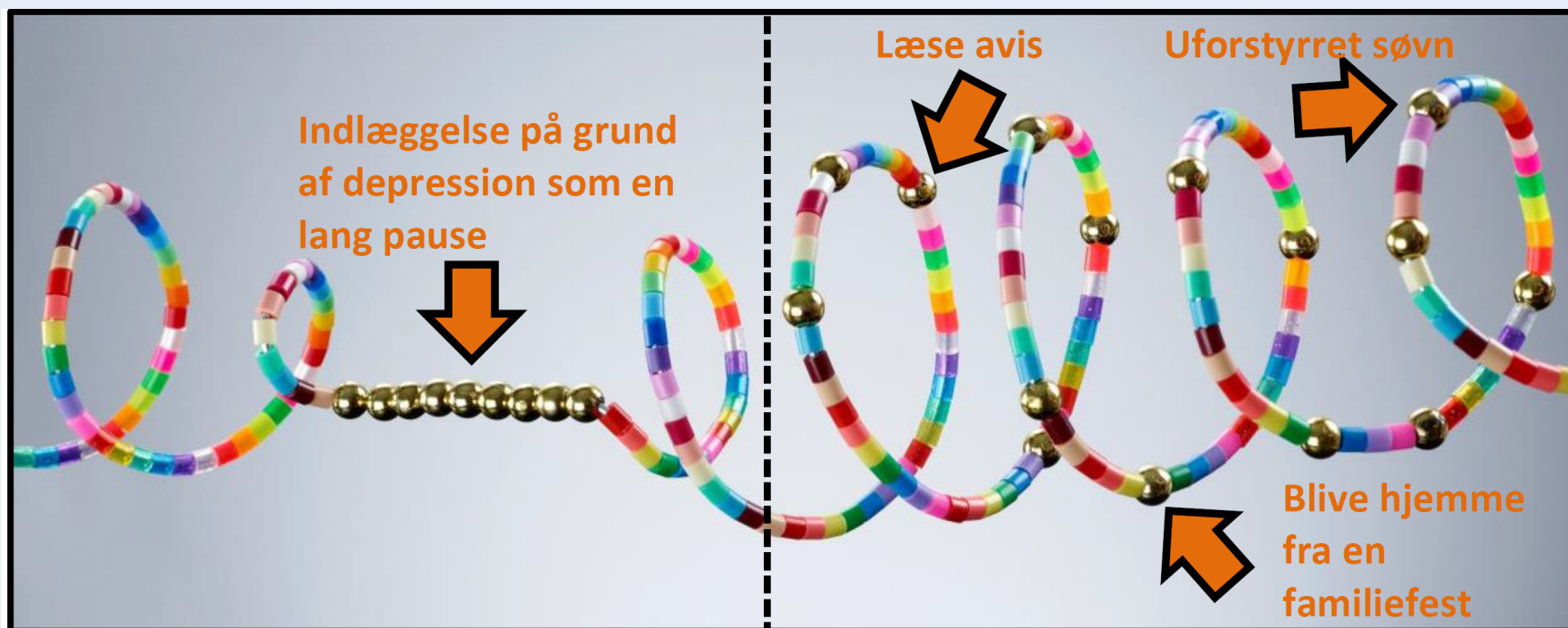
- Anliggender er det der har betydning, set fra førstepersonsperspektivet og den vigtige læring forfølges ud fra personens anliggender, med en bestemt retning

Tidligere blev hun [ægtefællen] sur på mig, hvis jeg ikke deltog i alverdens ting. Dér kunne jeg ligesom ikke rigtig blive fritaget for noget, og på den måde kunne jeg ikke få et frirum eller en pause. Jeg skulle være på hele tiden fra klokken seks om morgenen til otte om aftenen. Jeg følte, at jeg hele tiden skulle være i vigør. Det er jo sådan noget, der har været med til at slå mig ud - aldrig at få en pause. Man har brug for nogle pauser og frirum i løbet af dagen til at være sig selv med sine egne tanker [...]. Det er i hvert fald blevet bedre nu, hvis jeg siger, at jeg ikke kan, så kan jeg ikke. Hun ved godt, at når jeg kan, så er jeg på 100 %.

Fortsættes...

Men det har også taget hende årevis at acceptere, at det ikke er fordi, jeg ikke gider, det har også været svært for hende. Men det er blevet bedre under den sidste indlæggelse. Det kan jo ikke blive ved med at være sådan, at hver gang jeg skal have en pause, så skal jeg indlægges for at få fred. Det er jo uhensigtsmæssigt, det tager så lang tid at komme igen og selvom man er blevet udskrevet, så går der en masse tid. Så er det bedre at finde en balance. Jeg har også spurgt hende 'Helt ærligt, er det ikke bedre, at jeg en dag ikke dukker op til en familiekomsammen end at jeg ligger to-tre måneder på hospitalet? At du giver mig en pause, når jeg siger, at jeg har brug for det'. Det synes hun også at det er. På den måde er der kommet en meget bedre balance (Opfølgende interview, Steven).

Forandret livsførelse



Tidligere

Forandringer



Stevens læreproces

- Jeg betegner det som en læreproces fordi Steven modificerer sine forudsætninger og forståelse for sin deltagelse i social praksis i tiden efter udskrivelsen fra hospitalet.
- Han begynder at skabe mulighed for pauser og frirum, f.eks. ved at få og tage mindre ansvar for hverdagens gøremål i familien og ved at nedsætte sine forventninger til sig selv på arbejdet.

Fund

Anbefalinger fra patientuddannelsesgruppen

- dyrk regelmæssig motion
- følg den medicinske behandling
- sov om natten og ikke om dagen
- Accepter at du ikke kan det du 'plejer' at kunne
- begræns kaffedrikning samt alkoholindtag
- skab balance mellem aktivitet og hvile
- fokuser på lystbetonede aktiviteter i hverdagen



Fund



De mest fremtrædende læreprocesser:

- at lære at skabe pauser i hverdagen. Det kan være pauser fra hverdagens pligter, for i stedet at gøre noget lystbetonet eller det kan være pauser for at skabe balance mellem aktivitet og hvile.

Den regelmæssige dybt meningsfulde daglige livsførelse



Pauser som en særlig praksis i den varierede meningsfulde daglige livsførelse



Mulighedsrum for at passe på sig selv i den samlede livsførelse

To variationer:

- Kollektive anliggender og ansvar for at skabe pauser i hverdagen
- Individuelle anliggender og ansvar for at skabe pauser i hverdagen

Kollektive anliggender og ansvar for at skabe pauser i hverdagen

Læreprocessen er kendetegnet ved at både hovedpersonerne og deres nærmeste har et fælles anliggende om og tager fælles ansvar for at hovedpersonen får mulighed for, at passe på sig selv, ved at skabe pauser i hverdagen.





Konflikter relateret til social selvforståelse

- *Det kan være enormt svært at passe på mig selv sammen med min egen familie. Jeg har begået den fejl den ene gang efter den anden, og det gjorde jeg også i påsken, at jeg tager med til de der familiearrangementer og så er jeg bare helt ødelagt. Jeg kan slet ikke holde til det støjniveau og alle de mennesker [...]. Jeg kan gå ned i kælderen på mit gamle værelse og prøve at slappe lidt af. Men det er stadigvæk ikke rart for mig, fordi jeg føler det er et nederlag at gå fra de andre. (Fortsættes)*



Konflikter relateret til social selvforståelse



- *Efter påske har jeg snakket med min mor og far om, at det måske er en god idé, hvis jeg laver korte besøg i stedet for. En time, to timer og så tager vi hjem. Det plejer ellers at være sådan at vi er der hele aftenen, overnatter og spiser morgenmad sammen dagen efter. Og det er bare for meget - alt for meget. Det kunne min far sagtens forstå og sagde: "Du møder ikke andet end forståelse, det skal du bare gøre". Og min mor siger det samme, men jeg kan se hun bliver lidt ked af det. Jeg har jo prøvet at forklare hende at det jo forhåbentlig bare er en periode, at det er sådan (Fotointerview, Becky).*

Kollektive anliggender og ansvar for at skabe pauser i hverdagen

Læreprocesserne kan være langvarige og det kan skabe konflikter, både i forhold til hovedpersonernes forståelse af sig selv og i forhold til de andre meddeltagere, når den fælles daglige livsførelse forandres for at passe på hovedpersonen!



Når de kollektive livsinteresser er i konflikt med anbefalingerne

Der kan være uoverensstemmelser mellem:

- at passe på sig selv, forstået som at leve et subjektivt set godt liv sammen med ens nærmeste
- og at passe på sig selv ud fra anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen



Når de kollektive livsinteresser er i konflikt med anbefalingerne



Vi [ægtefællen og hovedpersonen] sidder ved pejsen om aftenen og drikker vin og ryger. Min kone ryger kun om aftenen. Jeg kan tåle det uden problemer. Det påvirker mig ikke og jeg har ingen tømmermænd. Jeg har læst og hørt, at det skulle man ikke, men sådan har det ikke virket på mig, for så ville jeg ikke gøre det. Den første måned gjorde jeg det ikke, jeg røg heller ikke i den periode. Jeg var så dårlig, at jeg ikke kunne. [...] Jeg startede med kun at tage et glas vin og fandt ud af at det ingen dårlig effekt havde og så er jeg vendt tilbage til mit gamle mønster (Fotointerview, Alex).

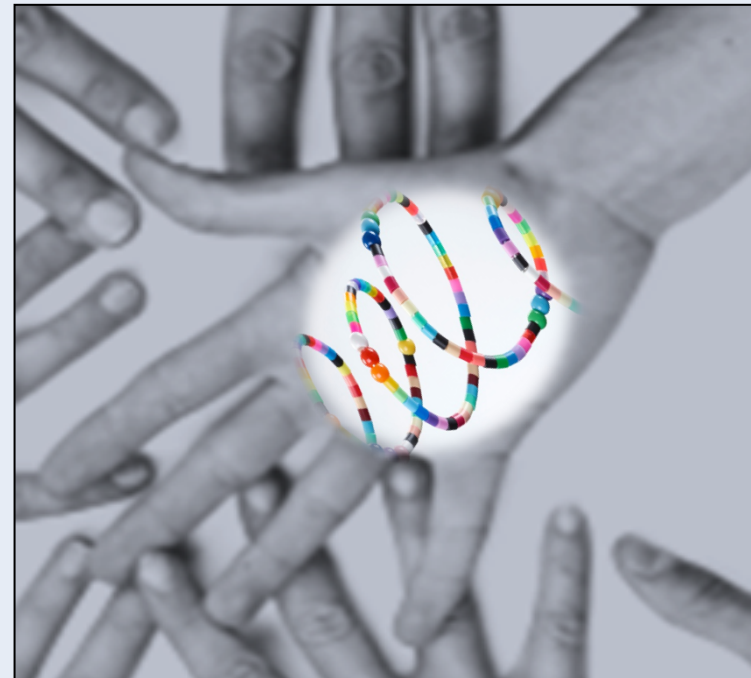
Når de kollektive livsinteresser er i konflikt med anbefalingerne

Afkoblinger når anbefalingerne der formidles i patientuddannelsesgrupperne i konflikt med det der skaber mening og livskvalitet i den sociale selvforståelse og fælles livsførelse!



Individuelle anliggender og ansvar for at skabe pauser i hverdagen

Læreprocessen er kendetegnet ved at det er hovedpersonernes individuelle anliggende og ansvar at skabe mulighed for pauser i hverdagen, der giver balance mellem hvile/aktivitet og lyst- og pligtbetonede aktiviteter





Konflikter relateret til social selvforståelse

Der er jo det samme praktiske arbejde i hjemmet som der hele tiden har været og jeg har mindre fri end da jeg var på barsel, så det er klart at der mindre tid til de lystbetonede ting. Men jeg har prioriteret at have tid til at tage ud og spille fodbold. Det er for eksempel ved at være mere klar omkring at jeg har en fodboldaftale efter arbejde: "I dag skal jeg til fodbold, så vi bliver nødt til at have klaret de her ting inden, ellers må vi tage det i morgen". Altså at jeg finder nogle løsninger, der stemmer overens med det, i stedet for at jeg hele tiden giver afkald på de ting som måske ikke er så nødvendige, men som jeg har glædet mig til eller haft lyst til... Fortsættes...



Konflikter relateret til social selvforståelse

Det handler også om at have en følelse af at jeg skal gøre mig fortjent til at lave de lystbetonede ting. Både når jeg er hjemme og når jeg er på arbejdet, er der nogle ting som jeg skal, men jeg kan prøve at afbalancere hvornår jeg gør dem, så jeg ikke tager alt det sure først, inden jeg tager det søde. Ellers ender det mange gange med, at jeg vælger det helt fra eller ikke når det
(Opfølgende interview, James)



Individuelt anliggende og ansvar at få hverdagen til at hænge sammen og samtidig skabe mulighed for at passe på sig selv

Det kan kræve vedvarende daglige kampe at tage pauser til lystbetonede aktiviteter, når det bryder med den måde hovedpersonerne forstår sig selv på og bliver forstået af andre!





Konflikter relateret til social selvforståelse

[...] Nu er jeg nødt til hele tiden at være opmærksom på - at jeg er den jeg er - og at jeg gør det jeg har lyst til. Det påvirker selvfølgelig også ens samlever, at man ligesom koncentrerer sig om at gøre de ting man synes er sjove, så bliver der måske lidt mindre plads til den man bor sammen med. Fordi jeg er nødt til at gøre det jeg synes er sjovt [...]
(Fotointerview, George)



Selvom det er et individuelt anliggende og ansvar, kan læreprocesserne ikke kun forstås individuelt

Når hovedpersonerne begynder at lægge pauser ind i den daglige livsførelse, så påvirker det også de mennesker de fører deres hverdagsliv med!



Når anbefalingerne er i samklang med den social selvforståelse



Jeg er ved at melde mig ud af fitness.dk, fordi jeg fandt ud af at det egentlig var en pligtting. Jeg vil meget hellere svømme og så måske dyrke lidt yoga igen. Jeg synes simpelthen det er blevet for kedeligt, det der med at man står og høvler derudaf på nogle maskiner og kigger ud i luften. Jeg gider det ikke mere, jeg fandt ud af at BAT [body awareness therapy] gjorde mig mere smidig og når jeg lavede mine yogaøvelser fandt jeg ud af, at hvis man giver kroppen lov til at slappe af, så finder den sgu sin form. Hold kæft det er vigtigt, og det der med at sidde der og høvle derudaf [om fitness], det er ikke ubetinget fedt, så dér er jeg ved at omstrukturere mine motionsmønstre. (Fotointerview, Kelly).

Fire konkluderende pointer

- Hovedpersonerne forfølger deres anliggende om at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder ved at skabe pauser i hverdagen.
- Læreprocesserne er forskellige alt efter om de er kendetegnede ved at det er kollektive eller individuelle anliggender/ansvar, at skabe pauser i hverdagen.
- Læreprocesserne kan ikke kun forstås individuelt.
- Læreprocesserne kan skabe konflikter i den daglige livsførelse, når de bryder den sociale selvforståelse.

Overvejelser over implikationer for praksis

Kan det være en idé, i patientuddannelsesgrupperne, at tale om:

- At læreprocesserne kan være henholdsvis et individuelt eller kollektivt anliggende og ansvar. Samtidig med at det pointeres at forandringer i hverdagslivet ikke kun kan forstås individuelt, da de også har betydning for dem man fører livet sammen med, ligesom andre mennesker har stor indflydelse på, hvordan anbefalingerne kan forfølges.
- At det kan være konfliktfyldt og krævende at lære at passe på sig selv ved at forandre den daglige livsførelse, når forandringerne bryder med ens sociale selvforståelse.

Tak for jeres opmærksomhed

Du kan få det paper oplægget er baseret på tilsendt ved at skrive til:

Lisbeth Hybholt på: Lihy@phmetropol.dk