

EMPOWERMENT I PRAKSIS

- ET KVALITATIVT CASE STUDIE I
BRUGERPERSPEKTIVER PÅ EN SELVHJÆLPSGRUPPE
FOR MENNESKER MED KRONISK SMERTE

NANNA JOHANNESSEN
VEJLEDER: PROFESSOR SVEN INGMAR ANDERSSON

JUNI 2003
INSTITUTIONEN FÖR PSYKOLOGI
LUNDS UNIVERSITET

ABSTRACT

A qualitative exploratory case study is presented to provide an understanding of Värkstaden, a self-help initiative for people with chronic pain. Two semi-structured interviews and an observation was conducted, both with participants of the group. Analysis of this data together with critical text analysis sought to answer the question: *How is “empowerment” experienced from a user perspective?* With a critical health psychological scope, the case study suggests that:

- a) Living with chronic pain can be understood as being marginalized from significant community practices.
- b) The most important function of Värkstaden is to provide a social network and space for development of reorienting self-narratives.
- c) Värkstaden itself may also be at risk of marginalizing individuals through specific semi-articulated requirements for its participants.

INDLEDNING	3
<hr/>	
1: TEORI	5
<hr/>	
1.1 KRITISK SUNDHEDSPSYKOLOGI – EN INTRODUKTION	5
1.2 BRUGERNE: KRONISKE SMERTEPATIENTER	7
1.3 PROBLEMATIKKEN: MARGINALISERING	8
1.4 MÅLET: EMPOWERMENT	9
1.5 MIDLET: SELVHJÆLPSGRUPPER	9
2: METODIK	11
<hr/>	
2.1 METODEVALG OG TEORETISKE GRUNDANTAGELSER	11
2.2 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVIEW	12
3: METODEPRÆSENTATION	13
<hr/>	
3.1 DESIGN	13
3.1.1 KONTAKT TIL INFORMANTER	13
3.1.2 INFORMANTERNE	14
3.2 GENNEMFØRELSE AF INTERVIEW	14
3.3 OBSERVATION	15
3.4 TRANSSKRIBERING	16
3.5 ANALYSEN	17
3.5.1 STRUKTURERING	17
3.5.2 SKABELSE AF MENING AD HOC	18
4: METODEREFLEKSION	19
<hr/>	
4.1 VERIFIKATION	19
4.1.2 VALIDITET	19
4.1.2 RELIABILITET	21
4.1.3 GENERALISERBARHED	22
4.2 ETIK	23
5: ANALYSE	24
<hr/>	
5.1 ASTRIDS FORTÆLLING	24
5.2 BARBROS FORTÆLLING	26
5.3 TANKER OM SYGDOM OG SUNDHED	27
5.4 VÄRKSTADEN	29
5.4.2 VÄRKSTADENS EGEN PRÆSENTATION	29
5.4.1 STRUKTUR	30

5.4.3 FORLØB	31
5.4.4 "SELVHJÆLP FOR LET ØVEDE"	34
5.4.5 GRÆNSER FOR TOLERANCE	35
5.4.6 ET FRISTED ELLER EN MODEL AF VERDEN UDENFOR?	36
6: NYE TEORETISKE DIMENSIONER	37
6.1 SELVFORSTÅELSER, DER SKABER MENING	37
6.2 NARRATIVITET OG EMPOWERMENT	38
7: OPSAMLING – OG VIDERE PERSPEKTIVER	39
REFERENCER	42
INTERVIEWGUIDE	44

INDLEDNING

Smerte er normalt noget, vi behandler biomedicinsk. Jeg har ondt i ryggen af at sidde stille længe – jeg rejser mig op og strækker kroppen ud. Jeg har hovedpine – jeg tager smertestillende piller. En omfattende operation – fuld narkose. Problemet er afgrænset, løsningen er klar og umiddelbar.

Nogle mennesker lever med smerten som grundvilkår i deres tilværelse. Behandlingssystemet har ikke nogle oplagte tilbud til dem, og de oprindelige kurative eller palliative mål træder i baggrunden. En ny – og langt mere kompleks – problemstilling opstår i stedet: Du må lære at leve med din smerte. Ingen utvetydigt rekommanderbare løsninger findes, så disse mennesker er i høj grad på egen hånd.

Dette er ophav for en række psykologisk interessante problematikker. Hvad gør disse mennesker så, hvordan copes de? Hvilke forklarings- og forståelsesmodeller har de om deres situation? Hvordan ser deres betingelser ud og hvilke handlemuligheder giver det? Hvad er vigtigt og meningsgivende for dem, og hvilke drømme og forhåbninger har de om fremtiden?

Ud fra en kritisk psykologisk baggrund er jeg interesseret i at møde mennesker i deres konkrete handlesammenhænge. Jeg er optaget af ikke at isolere disse spørgsmål til selvstændige variable. En praksis for smertepatienters tænken og handlen er det private initiativ Værkstaden. Her mødes mennesker med smerten og langtidssygeskrivningen som fælles grundvilkår. De deler erfaringer, bekymringer, frustrationer og drømme. I denne praksis italesættes deltagernes livssituationer som komplekse samspil, og man sætter sig for at fokusere på *livet med smerten* frem for *smerten* som sådan.

Mit ønske med samtaler og observation af deltagere i Värkstaden har været at skitsere et billede af, hvad der foregår i denne praksis. Hvilke mål og midler aktualiseres? Som samfundsmæssig praksis er Värkstaden meget reflekteret, åben og sprogliggjort omkring dette. Informationer til en organisatorisk analyse er således umiddelbart tilgængelige. Jeg er imidlertid interesseret i at forstå, hvordan Värkstaden tager sig ud fra et *brugerperspektiv*. Den kritiske psykologi kræver, at vi forstår subjekter og sammenhænge fra et førstepersonsperspektiv. Dette indebærer, at de mål og midler, som definerer Värkstaden, ikke er definitive, men perspektivafhængige. Det kvalitative forskningsinterview er derfor en egnet metode til at undersøge problemstillingen.

Rapporten er opbygget således, at jeg først redegør for den teoretiske baggrund, begyndende med en introduktion til den kritiske sundhedspsykologi. Ud fra en forståelse af Värkstaden som en praksis med bestemte mål, midler og aktører, redegøres for teoretiske forståelser af hhv. brugergruppen, empowerment og selvhjælpsfilosofien. Undersøgelsens metode tages op flere steder gennem rapporten; afsnit 2 introducerer således Det kvalitative forskningsinterview og argumenterer for valget af denne metode til denne undersøgelse. I afsnit 3 præsenteres de konkrete metodiske procedurer og overvejelser gennem design, dataindsamling og efterbearbejdning. Sidst, overvejelser om verifikation samt etiske opmærksomheder. Herefter fremlægges den centrale analyse, med præsentation af udvalgte problematikker fra materialet. Følgende det metodologiske grundlag skelnes der ikke mellem resultater, analyse og diskussion. Derimod integreres disse som en konsekvens af forståelsen af forskning som videnskonstruktion. Udvalgte problematikker om selvforståelser, narrativitet og empowerment diskuteres særskilt teoretisk i afsnit 5. Endelig søges de væsentligste pointer opsamlet i sidste afsnit, hvor jeg også forsøger at skitsere interessante videre perspektiver for det undersøgte område.¹

¹ Når jeg ikke rigtigt følger den traditionelle APA-norm, er det altså af forståelsesmæssige hensyn. Jeg ønsker at de metodiske aspekter skal fremstå med samme processuelle karakter som under selve undersøgelsesarbejdet.

Gennem hele rapporten tilstræber jeg en åben og transparent tilgang, hvor der i højere grad tilbydes forståelser end gives endelige sandheder.

1: TEORI

1.1 Kritisk sundhedspsykologi – en introduktion

Til selve grundspørgsmålet om, hvad sundhedspsykologien er, findes to hovedgrupper af svar, tilhørende henholdsvis den traditionelle og den kritiske tilgang. Som med alle teoriretninger med fornavnet "kritisk..." har vi at gøre med en respons på noget eksisterende, der ikke synes tilfredsstillende. For at give en forståelse af, med hvilken baggrund denne undersøgelse er blevet til, skal jeg give en ganske kort redegørelse for denne kritiske tilgang, og hvordan den placerer sig i teorifeltet.

Den kritiske sundhedspsykologi kan beskrives som et modsvar til den traditionelle tilgang, både hvad gælder videnskabsteoretisk grundlag, forskningens mål og midler. Den traditionelle sundhedspsykologi bygger på en bio-psyko-social forståelse. Inden for denne findes en mængde forskellige modeller til forståelse af sygdom, sundhed og dertil relateret adfærd. Modellerne har ofte kausal karakter og involverer en række variable, som kan være biologiske, psykologiske og/eller sociokulturelle. Fra et tidligere fokus på personbundne egenskaber og dispositioner går udviklingen inden for denne teorigren nu overvejende til situationsspecifikke modeller (Elsass, 1992).

Den kritiske sundhedspsykologi udspringer af samme undren og stillen spørgsmålstejn ved grundlæggende antagelser, som den kritiske psykologi generelt er kendt for. Man ønsker integrerede og integrerende teorier frem for multipel-variabel modeller, for at opnå en *forståelse* frem for ren *forklaring*. Man tager således ikke universelle og normative mål for sundhed og sygdom for gode varer, men spørger i stedet: Hvilken mening har begreberne for de involverede subjekter? Hvordan opleves sundhed?(Crossley, 2000). En traditionel tilgang siger som oftest på prædiktation, på at kunne forudsige og forebygge bestemte adfærdsmønstre, og man har derfor brug for klare operationaliseringer, der kan give isolerede variable.

For at komme frem til disse variable, samt i anvendelsen af de fremkomne modeller, benytter man sig typisk af kvantitative metoder.

Den kritiske psykologi vender sig imidlertid mod kvantificeringen af subjekterne. Universelle modeller, hvor den komplekse virkelighed reduceres til en række variable, yder ikke menneskers livsverden retfærdighed. Selve subjektiviteten er karakteriseret ved at være forankret i en praksis, i konkrete handlesammenhænge. En ophævelse af menneskelige forhold i verden til noget universelt er derfor ikke bare en vildledende forenkling – det er også et politisk indlæg. Det bliver politisk, fordi man gennem modellerne fremstiller variable, som var de naturgivne, selvstændige fænomener, når de i virkeligheden er diskursive figurer over bestemte vesterlandske grundantagelser (Crossley, 2000). Et klassisk eksempel er copingteoriene, der fokuserer på *individet*, som havende særlige *dispositioner*, som via eventuelle påvirkninger *udefra* resulterer i en bestemt *copingadfærd*.

Her ville den kritiske psykologi gå ind og stille spørgsmålstejn ved selve figuren "at cope med noget". Hvor er den konkrete praksis, hvori handlingen "at cope" foregår? Er det nødvendigvis noget, individet gør – eller kan man f.eks. forstå coping som en praksis bestående af en række aktører? (eks. Mattingly, 1998)

Den type refleksioner, som sådanne spørgsmål genererer, lader sig per definition ikke kvantificeres eller sættes på illustrative modeller. De anvendte forskningsmetoder er også typisk kvalitative, og siger mod detaljeret udfoldelse og dyb forståelse af menneskers livsverden. Mennesker ses altid som samfundsmæssige subjekter, der handler under givne betingelser – men som gennem deres handling også kan have mulighed for at forandre disse betingelser. Denne særlige forståelse af subjekt – samfund kaldes også for Det Dobbelte Forhold (Dreier, 1993). Jeg vil i de følgende afsnit redegøre for relevante teoretiske forudsætninger for undersøgelsen ud fra en kritisk psykologisk tanke om, at praksis defineres af dens deltagere, centrale problematik, mål og midler (Nissen, 2000).

1.2 Brugerne: Kroniske smertepatienter

Gruppen af patienter med kronisk smerte er en broget skare. Der kan være tale om reumatiske lidelser, eller andre lidelser i bevægeapparatet. En stor del lider af mere svært definerbare sygdomme, som fibromyalgi eller kroniske mén efter en whiplash-skade. Patienterne skaber problemer i sundhedssystemet. Dels går det ofte ikke at finde en biomedicinsk forklaring til lidelserne, hvilket gør diagnoserne diskutabel. Dels har man ingen oplagt behandling til patienterne (Johansson, 1998).

Erkendelsen af, at disse mennesker rent faktisk lider, uden at det lader sig gøre at finde en forklaring, gør det oplagt at involvere psykiske faktorer. Det psykiske bliver let den joker, der kan forklare diskrepansen mellem lægens undersøgelsesresultat og patientens oplevelse. Spørgsmålet er, om vi kan bruge dette til særlig meget? Man har jo i virkeligheden bare indført en black box, eksempelvis "somatisering" for at få regnestykket til at gå op – vores forståelse og mulighed for intervention er ikke blevet bedre.

Flere sundhedspsykologiske teoretikere peger på det såkaldte illness-disease problem som nøgle til forståelse. Det handler kort sagt om forskellige opfattelser af sygdom. Disease refererer til den tekniske opfattelse af sygdom som noget kvantificerbart, oftest udtrykt ved en diagnose. Illness, på den anden side, er den subjektive oplevelse af at være syg. Det er en erkendelse af, at livet med en given sygdom ikke blot er tilstedeværelsen af de i diagnosesystemet nævnte symptomer. At være syg er en livssituation, forbigående eller kronisk, der karakteriseres af subjektive oplevelser på alle niveauer (Crossley, 2000).

At leve med kronisk smerte indebærer således langt flere problematikker end blot at lindre eller udholde de kropslige sensationer. Andersson (2000) beskriver f.eks., hvordan en række psykologiske/psykosociale forhold stresser fibromyalgipatienter på linie med somatiske forhold. Heraf kan nævnes usikkerhed i forhold til fremtiden, nedsættelse/tab af arbejdsevnen, begrænsninger i social kontakt og oplevelse af meningsløshed.

1.3 Problematikken: Marginalisering

Så mens man bør anerkende, at kronisk smerte er en ubehagelig kropslig oplevelse, som bør udredes medicinsk så vidt muligt, er der altså også andre problemer at tage fat i. Når der ikke findes nogle medicinske tilbud, skifter fokus i forsøget på at gøre livet bedre.

En måde at sætte problematikken på begreb, er ved at se på de betingelser og handlemuligheder, mennesker med kronisk smerte lever med. Dette er den kritiske psykologis forsøg på at skabe en integreret forståelse af komplekse forhold, i stedet for at splitte op i variable.

Hamberg (1998) konkluderer i sin undersøgelse af kvinder med kronisk smerte, at deres livssituation karakteriseres ved begrænsede muligheder og tilpassede strategier. Begrænsningerne udspringer bl.a. af økonomiske og uddannelsesmæssige forhold, og opleves overordnet som diskrepanser mellem ansvar, forpligtelser og interesser. Kvinderne oplever problematikker i deres private relationer, huslige forhold, arbejdsliv, studier, rehabilitering og i patient-læge-relationen (Hamberg, 1998). Kort sagt er deres råderum og handleevne stærkt indskrænket.

Det er også påvist, at socioøkonomiske faktorer påvirker kroniske smertepatienters brug af sundhedssystemets tilbud. Således har Højsted fundet, at patienterne har et tydeligt lavere forbrug af sundhedssystemets tjenester efter at have modtaget invalidepension end før pensionen blev bevillet. Der peges på baggrund heraf på risikoen for, at mangel på eller utilstrækkelig økonomisk kompensation medvirker til en "uhensigtsmæssig smerteadfærd" (Højsted et. al. 2001).

Det står klart, at disse problematikker ikke står i en direkte, kausal relation til den kropslige smerte – det fælles for disse menneskers livssituation er snarere den *marginalisering*, de oplever i deres samfundsmæssige liv. Isoleret fra arbejdsmarkedet, delvist isoleret socialt, ofte mistænkeliggjort og måske uden den diagnose, som er adgangsbillet til social og økonomisk anerkendelse af

sygdommens realitet. Samfundsmæssige forhold positionerer disse mennesker i en særlig uheldig situation.

1.4 Målet: Empowerment

Med en så bred og kompleks problematik – hvilke mål kan man da sætte for en indsats? Fastholder man fokus på subjektets handleevne, mulighed for at forandre sine betingelser, er et bud på et svar på dette spørgsmål begrebet empowerment. Begrebet optræder typisk i teori om (psyko-)socialt arbejde, men har gennem det seneste årti vundet mere indpas i sundhedssystemet, hvor man er blevet opmærksom ulemperne ved den passive position, patientrollen ofte medfører. Et delmål er at gøre personen bevidst om hendes situation og dens samfundsmæssighed. At personen bliver i stand til at afdække sine egne livsbetingelser og muligheder som andet og mere end individbundne dispositioner og egenskaber.

En definition på empowerment finder vi hos Adams, der taler om "...the means by which individuals, groups and/or communities become able to take control of their circumstances and achieve their own goals, thereby being able to work towards helping themselves and others to maximise the quality of their lives" (Adams, 1996, p. 5). Der er altså tale om en proces, gennem hvilken en magt eller kontrol over egne livsbetingelser styrkes hos det enkelte subjekt, men også i fællesskaber. Det er jo svært at være uenig i fordelene herved, men konceptet er mere paradoksalt end som så. For hvordan skal man give nogen en magt uden selv at udøve den? Det er ikke et spørgsmål med en simpel løsning, men blandt svarene findes en model, hvor brugerne selv leder den praksis, der udgør/fører til empowerment.

1.5 Midlet: Selvhjælpsgrupper

Denne model kendes fra selvhjælpsgrupper. Der er til stadighed en større debat om, hvorvidt selvhjælp og empowerment er hinandens modsætninger eller to sider af samme sag. Jeg indtager her det sidste synspunkt og vælger at se

selvhjælpsgrupper som en operationalisering, som midlet til målet empowerment ². Selvhjælpsgrupper eksisterer i et hav af former med forskellige formål og teknikker. Typisk er mere eller mindre terapeutiske former, fokus på selvudvikling og bevidstgørelse. Grupperne kan være mere eller mindre problemfokuserede; det fælles man mødes om kan være alt fra at være pårørende til en stofmisbruger, til et ønske om at få nyt indhold i livet. Eller, som Värkstaden brugere: At leve et liv med kronisk smerte.

Värkstaden har et både terapeutisk og edukativt sigte. Den bygger på en grundtanke om, at viden, samtale og handling i fællesskab kan forandre livssituationer. Smerten som kropsligt ubehag ses som en så integreret del af livsbetingelserne, at man også mener at kunne mindske denne:

Vet man mer, blir man både påhittigare och mindre orolig. Det leder i sin tur till att det gör lite mindre ont, åtminstone korta ögonblick. Kan man byta erfarenheter med många andra, som har lika ont som man själv, minskar ensamheten och den misstro man upplever från omvärlden (www.varkstaden.se)

Patient Education er et fremgangsrigt begreb i vesteuropæisk sundhedspolitik. Fra at være forankret i hospitalsvæsenet ses nu en parallel udvikling af tilbud uden for sundhedssystemet (Rosenqvist, 2001). Det pædagogiske sigte er en vigtig pointe for at kunne forstå grundtanken bag selvhjælp i almindelighed og Värkstaden i særdeleshed. Man må have en grundtanke om, at der findes et potentiale hos brugerne til at forbedre deres egen situation, og dette potentiale kan man skabe gunstige rammer for. Man kan få hjælp, men hjælp til selvhjælp. Det er også karakteristisk, at hjælp ikke nødvendigvis kommer fra professionelle – selve strukturen med at være en gruppe sigter mod synergi-effekter og afspejler, at en del af processen er at støtte og hjælpe hinanden (Adams, 1996).

² Når nogle vælger at se selvhjælp og empowerment som uforenelige og modstridende koncepter, beror det på de to forskellige paradigmer, bevægelserne historisk bygger på. Hvor selvhjælp kan forbindes med en liberal forbruger-tankegang, der sætter individualiteten i højsædet, udspringer empowerment-begrebet af en demokratiserende social tanke om brugerfællesskaber, der sætter dagsordenen for egen praksis (Adams, 1996).

2: METODIK

2.1 Metodevalg og teoretiske grundantagelser

Valg af metode til at undersøge en given problemstilling er ikke blot et pragmatisk spørgsmål om, hvad der er mest hensigtsmæssigt. Den traditionelle skelnen i forskningstraditioner mellem kvantitativ-kvalitativ eller positivistisk-hermeneutisk vidner om grundlæggende forskellige ontologiske og epistemologiske antagelser.

Positivismens forskningsideal stammer fra naturvidenskaben, og det kan derfor ikke undre, at man ønsker at formulere generelle love for observerbare fænomener. Lovmæssighederne udtrykkes i matematisk inspirerede former, som korrelationer og kausale relationer. Når man "oversætter" dette til en positivistisk tilgang til psykologien, er det altså ud fra grundantagelser om eksistensen af objektive sandheder og essentielle betydninger, også i denne videnskab. Til at kontrollere sine fund benytter man sig af de samme rationelle og velunderbyggede verifikationsparametre og –metoder.

Når man vælger at undersøge noget med kvalitative forskningsinterview, er det på baggrund af en fundamentalt anden forståelse af verden. Som læser af en rapportering af en kvalitativ undersøgelse, er det derfor relevant at blive gjort bekendt med de bagvedliggende grundantagelser, særligt hvis man virker i typisk kvantitativt inspirerede praksisfællesskaber. Her skal derfor skitseres de hovedpointer, der kendetegner undersøgelsens metodevalg. Jeg ønsker ikke at fjerne fokus fra forskningsspørgsmålet, og derfor bliver det ikke en længere videnskabsteoretisk diskussion, men udvalgte synspunkter.

Som nævnt i indledningen er formålet med dette projekt ikke at afdække eksisterende sandheder eller tilbyde endelige forklaringsmodeller. Jeg ønsker at undersøge helheder, strukturer, bevægelser, oplevelse og mening. "Hvis man vil vide, hvordan folk forstår deres verden og deres liv, hvorfor så ikke tale med dem?",

spørger Steinar Kvale (1997, p. 15), som jeg henter mit metodologiske ståsted fra. I interviewsituationen forsøger forskeren at forstå verden fra informantens synspunkt.

2.2 Det kvalitative forskningsinterview

Det betyder også, at det kvalitative forskningsinterview er eksplorativt frem for hypoteseafprøvende. Det er en erkendelse af, at forskeren ikke via sin professionelle viden kan tage definitionsmagten fra informanten. Hvad min teoretiske forforståelse end måtte sige, er det informanten som kender sin egen livsverden, ved hvad der er meningsfyldt. Det er denne specifikke livsverden, jeg er interesseret i – som den udfolder sig specifikt, ikke som eksempel på almene lovmæssigheder.

Ren Grounded Theory er der dog ikke tale om. Dels ligger det uden for undersøgelsens tidsramme at gennemgå de faser, der er forbundet hermed (indsamling af store datamængder, analyse, tilbagevenden til feltet, sammenlignende og uddybende analyse). Men endnu vigtigere arbejder jeg ud fra en anden forståelse af, hvordan vi bruger teori og forforståelser til at begribe verden med. Jeg mener, det er misvisende at forsøge at gå fuldstændigt naivt til et forskningsspørgsmål og tilsidesætte al forforståelse. Jeg må anerkende min subjektivitet og mit perspektiv for at yde interviewet retfærdighed. I forskningssammenhænge kan det tilmed være kompetencegivende for interviewereren at have en vis baggrundsviden, idet denne er med til at skabe konteksten for forskningsspørgsmålet – gennem de stillede spørgsmål og gennem analysen (Kvale, 1997). Men det er en balancegang, ingen tvivl om det.

Heraf opstår også det kvalitative forskningsinterviews *semistrukturerede* karakter. Min teoretiske baggrund giver et vist fokus, som jeg forsøger at fastholde i interviewsituationen ved at introducere bestemte temaer. Herfra er det så op til informanten at bidrage med de dimensioner, hun finder betydningsfulde inden for fokusområdet. Det er så at sige vores arbejdsdeling under interviewet. Hermed understreges også forståelsen af interviewet som et virkeligt *inter view* – en udveksling af synspunkter mellem to subjekter. Skal man forsøge at beskrive, hvad

der sker under interaktionen og i den senere analyse- og fortolkningsfase, så er det en social konstruktion af viden (Kvale, 1997).

3: METODEPRÆSENTATION

3.1 Design

3.1.1 Kontakt til informanter

Ud fra overordnede overvejelser illustreret i forrige afsnit, var jeg til undersøgelsen interesseret i to dybdegående interview samt en observation. Gennem min vejleder på Institutionen för Psykologi fik jeg kontakt til Värkstadsgrupper i regionen. En cirkelleder var særligt interesseret og samarbejdsvillig, og ønskede dels at formidle kontakt til eventuelle informanter, dels at have en indledende samtale med mig. Som sagt, så gjort. Samtalen med cirkellederen var af uformel karakter, forstået på den måde, at jeg ikke optog på bånd eller på anden måde førte til referat. Udover cirkellederens ønske, tjente samtalen også et formål for mig, idet jeg kunne få en ide om netop hendes position og perspektiv for at komplettere mit billede af praksissen.

Det var en god, berigende samtale. Jeg opnåede viden om, hvordan denne konkrete version af Värkstaden er organiseret, og kom dermed et skridt videre fra den generelle, skriftlige information om Värkstaden. Fra cirkellederens fortællinger om gruppen, samt om sit eget liv med smerten, tegnede sig konturerne af vigtige tematiseringer. Jeg anvendte dette som inspiration i udarbejdelsen af interviewguide.

På et møde i gruppen forelagde cirkellederen et skriftligt oplæg fra min side, hvor jeg kort præsenterede mit projekt og dets sammenhæng, samt forklarede hvad jeg konkret søgte deltagere til. Der meldte sig to interesserede fra denne gruppe. Ved aftaler om interviewing lod jeg informanterne bestemme tid og sted, bl.a. under hensyntagen til deres nedsatte fysiske formåen. Begge ønskede interviewet foretaget i hjemmet.

3.1.2 Informanterne

Udvælgelse af informanter til et kvalitativt forskningsinterview tjener ikke til en randomiseret stikprøve, der kan generaliseres til en større population (generaliserbarhed behandles i afsnit 4.1.3). Alligevel skulle informanterne gerne repræsentere nogle *almene* sider hos Værkstadsbrugerne, sammen med deres *særlige* førstepersonsperspektiv. Det er derfor værd at overveje, om der opstår særlige bias ved at lade deltagerne melde sig selv i forbindelse med et gruppemøde. Er det et lykkeligt tilfælde, at der melder sig netop to, eller er det måske bare de *første* to, som melder sig, hvorefter resten af gruppen mister interesse?

Her viser det sig gavnligt med min observation, da jeg under denne får verificeret min fornemmelse af, at de to informanter har særlige positioner i gruppen. De kan kort beskrives som:

- de mest talende
- virker mere afklaret med deres tilstand end de andre
- er "givere" frem for "tagere" i gruppen

Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, at man ved en sådan udvælgelsesprocedure (og sandsynligvis heller ikke på anden vis) måske ikke får fat i de stille, de depressive, de usikre osv. Dette er selvfølgelig en grov forenkling, men netop når man undersøger brugerperspektiver, er det et typisk problem at de, som har mest behov for det givne tilbud ikke bliver hørt (Nissen, 1994). Ligeledes kunne man argumentere for, at det kunne have været interessant at interviewe de deltagere, der er sprunget fra forløbet – ud fra en hypotese om, at disse måtte være de svagest stillede. Det ville imidlertid være blevet en anden undersøgelse.

3.2 Gennemførelse af interview

Begge interview forløber tilfredsstillende under en atmosfære af god kontakt og gensidigt udbytte af samtalen. Interview A foregår på terrassen i informantens have en lun forårsdag. Vi sidder ved et havebord. Jeg bliver budt på kaffe og kage. Interviewet varer ca. 1 time og 20 minutter, kun afbrudt af en kort pause, da A's søn

kommer forbi og veksler et par bemærkninger med sin mor. Interview B foregår i informantens stue, hvor vi sidder i hver sin sofa, ca. 1½ meter fra hinanden. Interviewet varer ca. 1 time og 15 minutter; kun afbrudt af en kort pause, da en kat skal lukkes ind i stuen.

Jeg indleder begge interview med en briefing, hvor jeg sikrer mig at informanten er bekendt med proceduren, herunder informeret samtykke, mulighed for at afbryde og konfidentialitet/anonymitetsforanstaltninger. Herefter forløber interviewene frit med åbne spørgsmål. Jeg er særligt opmærksom på at stille afklarende spørgsmål, hvor det synes nødvendigt, og mit andenhåndskendskab til svensk gør nok, at der er flere af disse spørgsmål end ellers. Dette greb samt løbende forsøg på at kondensere og afprøve (ikke-dybe) fortolkninger er en bevidst tilgang fra min side for at opnå en konstant validering, allerede i interviewsituationen.

Når jeg mener at være gennem de vigtigste temaer, tager jeg min spørgeguide frem for at sikre mig dette. Herefter giver jeg informanten mulighed for at komme med yderligere udsagn, som hun mener bør med. Interviewene afsluttes med en debriefing, hvor jeg sørger for at runde oplevelsen af og give plads til tanker og følelser i forbindelse med interviewet. I begge tilfælde drejer debriefingen ind på mere uformelle samtaler om spørgsmål mere eller mindre relaterede til situationen.

3.3 Observation

I overensstemmelse med undersøgelsens formål gennemfører jeg en observation af et møde i Värkstadsgruppen. Alle deltagere var informerede på forhånd og havde givet deres samtykke. Mødet foregik i et lokale tilhørende en voksenuddannelsesforening. En deltager var fraværende pga. sygdom. Alle tilstedeværende sad rundt om et konferencebord, cirkellederen for bordenden. Ved mødets begyndelse præsenterer jeg kort mig selv og klargør, hvorfor jeg er til stede. Jeg fortæller også, at min notestagning ikke er citering af deltagerne, men generelle temaer samt mine egne tanker. Herefter trækker jeg min stol lidt i baggrunden, så min tilstedeværelse er så diskret som muligt.

Observationen forløber tilfredsstillende; deltagerne synes upåvirkede af min tilstedeværelse og meget optaget af hinandens selskab. Undervejs noterer jeg frekvens af de enkelte deltagers spontane, længerevarende indlæg (mere end én sætning) for at få et billede af fordelingen af taletid. Herudover er mit hovedformål at få et indblik i strukturen på et møde, gruppedynamikken og den generelle atmosfære.

3.4 Transskribering

Jeg transskriberer interviewene så snart som muligt for at have situationerne så præsent som muligt. Transskriptionen er tilstræbt at være ordret og pauser på mere end 1-2 sekunder angivet med 3 prikker, ..., mens (...) i citering betyder, at jeg springer over et tekststykke. Jeg skriver dog ikke mere ordret, end jeg følger almindelig svensk retstavning.

At jeg har svensk som fremmedsprog, giver anledning til særlige omstændigheder og overvejelser. Først og fremmest er det sværere for mig at høre præcis, hvad der bliver sagt på båndet. I det ene tilfælde, hvor informanten talte med lokal dialekt, bliver jeg lidt overrasket over, *hvor* svært det er, da selve interviewsituationen havde syntes let forståelig. Her bliver jeg virkelig klar over kontekstualiseringens betydning for forståelsen: Mimik, kropssprog, interviewer-respons. Min særlige sprogsituation viser sig dog også at have en fordel. Under aflytningen af båndene har jeg ikke den forforståelse, vi oftest har – forventninger om, hvilke ord, der bliver sagt. I tvivlsituationer er jeg derfor nødt til at lytte passagen igennem mange gange og støtte mig til lydbilledet frem for en forestilling om, hvad informanten sandsynligvis siger.

Interviewene kan beskrives som nyskabelse af viden, hvor jeg optræder som aktiv lytter og medskaber. Transskriberingen er derimod ideelt en re-præsentation af allerede eksisterende viden, hvor min ideelle rolle er som formidler. Kvale (1997) fremhæver dog, at også transskriberingssituationen er en del af den videnskonsstruktion, der finder sted i det kvalitative forskningsinterview. De grundlæggende forskelle på en levet situation, karakteriseret ved talesprog og

mellemmenneskelig interaktion – og den ”døde” tekstform gør, at det er en forkert forenkling at se det sidste som en ”sand” repræsentation af det første.

3.5 Analysen

3.5.1 Strukturering

Transskriberingen resulterede i alt i ca. 36 siders tekst. Efter nogle indledende gennemlæsninger med øje for at få en fornemmelse af interviewets faser, begynder en strukturering af materialet. Jeg fremstiller grafiske illustrationer af interviewenes hovedtemaer, a la *mind maps*.

I de tilfælde, hvor det er muligt, afbilder jeg udelukkende *tematiseringen* og venter til næste omgang med de tilknyttede propositioner. Arbejdet med at udkrystallisere de vigtigste propositioner eller udsagn er en måde at kondensere mening på. Kondenseringsfasen er også afklarende, idet jeg sorterer umiddelbart overflødig materiale fra (gentagelser, sidespring) og sonderer mellem væsentligt og uvæsentligt. Her rumsterer min teoretiske tilgang og mit forskningsfokus indiskutabelt også i baghovedet.

For mig at se er kondenseringen analysens akilleshæl, og jeg er derfor opmærksom og grundig, og disponerer en god portion tid til denne fase. Arbejdet reducerer den oprindelige tekst til en mindre mængde, der er mere håndterbar for analyse. Den

oprindelige tekst er dog stadig min valideringskilde, og jeg vender under analysen stadigt tilbage til denne.

3.5.2 Skabelse af mening ad hoc

Meningskondenseringen er en del af en større analyse- og fortolkningsproces, der kan beskrives som skabelse af mening. På baggrund af historier, andre mennesker har fortalt, fortæller jeg nu en ny historie. I og med, at det er mit perspektiv, der bestemmer fortællingen, er analysen ikke blot en gengivelse af informanternes udsagn.

De indholdsmæssige spørgsmål, jeg stiller til teksten, afspejler min kritisk-teoretiske tilgang. Jeg vælger således passager og udsagn ud, som jeg finder interessante, fordi de er med til at kaste lys over deltagernes betingelser og handlemuligheder. Den kritiske psykologi kræver, at subjekters udsagn accepteres og legitimeres som meningsfyldte i deres konkrete kontekst (Dreier, 1993). Samtidig tillader perspektivet mig at diskutere disse udsagn over for teorien – eller omvendt. Teorien kan føje nye dybder til empirien, mens empirien kan føje nye nuancer til teorien.

Rent teknisk benytter jeg mig i analysen af en række formmæssige greb, som gør mig særligt opmærksom på:

- Mønstre og klyngedannelser.
- Modstridende udsagn.
- Spontane gentagelser af allerede berørt materiale.
- Karakteristisk sprogbrug.
- Skelnen mellem almene og særlige forhold.
- Implicitte forklaringsmodeller; forståelser af selv og sammenhænge.
- Implicitte normative systemer.

Da mit analysearbejde bar præg af en stadig diskussion af materialet med teorien, har jeg valgt at lade dette afspejles i rapporteringen. Der skelnes således ikke traditionelt resultater – analyse – diskussion. Dog har jeg valgt at lade to mindre afsnit fremstå som diskussion alene, idet disse er udpræget mere styret af teorien. Et

beskrivende / forklarende billede kan man således nøjes med at læse i analyseafsnittet.

4: METODEREFLEKSION

4.1 Verifikation

Inden analysen præsenteres, skal jeg behandle nogle verifikationsmæssige spørgsmål, så læseren får indblik i *mine* overvejelser og mulighed for selv at tage stilling til resultaterne. Disse fremkomne udsagn og overvejelser står naturligvis til diskussion – i og med at de er skrevet med et bestemt teoretisk og subjektivt perspektiv. Kan man så overhovedet bruge en sådan undersøgelse til noget? Hvordan ved vi, at det er rigtigt? Kan man overhovedet sige, at noget er rigtigt?

Synspunkter på dette blev introduceret i metodikafsnittet. Nu sættes fokus på den verifikation, som i en eller anden grad er nødvendig, hvis vi ønsker at overskride en ekstrem subjektiv relativisme, hvor "anything goes". På den anden side står det klart, at det positivistiske paradigmes søgen efter den eneste sandhed, den objektive mening, ikke kan overføres direkte til en kvalitativ undersøgelse.

Man diskuterer derfor, hvorvidt de gængse begreber validitet, reliabilitet og generaliserbarhed er funktionelle for kvalitativ verifikation. Af de, der ikke mener dette, har nogle forsøgt at generere alternative begreber som *credibility*, *transferability*, *dependability* og *confirmability* (Merrick, 1999). Man kan også indtage det synspunkt, at de gængse begreber – med hovedvægt på validitet – kan fungere, når blot man nøje overvejer og definerer betydningen af dem. I forlængelse heraf skal jeg nu tage de tre verifikationsdimensioner op: Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.

4.1.2 Validitet

Validitet er et udtryk for, i hvilket omfang vores observationer faktisk repræsenterer de fænomener, vi interesserer os for. Målet kommer derfor til at afhænge af vores

forståelse af *sandhed*. Modsætter man sig en objektiv realisme, duer et simpelt korrespondenskriterium ikke som målestok for validiteten. Hvad kan man så gøre?

Ser man i stedet validering som en handling, som et håndværk, forskeren kan trænes i, opstår der nye muligheder. Håndværket indeholder kompetencer til både praktisk forståelse såvel som teoretisering, og fordrer en kritisk stillingtagen til begreber. Kompetencerne udøves som en fortløbende handling gennem alle undersøgelsesfaser (Kvale, 1997).

I tematiserings- og designfasen handler det således om de teoretiske og logiske forudsætninger for undersøgelsen. Jeg har her forsøgt at gøre min teoretiske baggrund klar og overveje, hvordan den kritisk psykologiske tilgang kunne forenes med et passende design. I opstillingen af forskningsspørgsmål har jeg forsøgt at sikre teoretisk logik ved at medtage overvejelser om subjektive perspektiver og deltagerne som situerede i konkrete handlesammenhænge. Det var således vigtigt for mig at komplettere interviewene med en observation for at få kontekstualiseret min forståelse af de to informanternes udsagn.

Jeg har defineret og anvendt begreber i tråd med den kritiske psykologi, f.eks. ved at se på det samfundsmæssige *empowerment* frem for mere individualpsykologiske tankefigurer som opbyggelse af selvtillid eller selvrealisering (som også kunne have været forståelser af, hvad der foregår i Värkstaden).

Under selve dataindsamlingen må man også søge at validere. Overordnet har jeg været så omhyggelig som muligt i min interviewing og søgt at hele tiden være bevidst om, hvad jeg gør. Dette gælder også i forhold til observationen, herunder særligt notestagning. I interviewsituationerne har jeg tilstræbt at spørge efter mening, de steder hvor tvetydigt materiale fremkom, og jeg har sørget for at stille passende kontrol- og forståelsesspørgsmål, for at sikre en vis tolkningsenighed mellem informanten og mig.

I analysefasen har min validering knyttet sig til refleksion over de spørgsmål, jeg stiller til teksten: Er de gyldige i sig selv, ud fra hvilken logik stiller jeg dette spørgsmål – og ud fra hvilken logik tolker jeg svarene? Der er grundlæggende noget paradoksalt i at gøre den slags refleksioner alene. Her havde det uden tvivl været gavnligt og givet fortolkningerne mere validitet, hvis analysen var sket i samarbejde med en eller flere andre. Når omstændighederne nu en gang ikke var til det, har mit bedste alternativ været en konstant sprogliggørelse af mine overvejelser. Jeg har således skrevet ned, hver gang noget var tvivlsomt, samt forsøgt at udøve så meget selvkritik som muligt. Disse overvejelser har jeg så kunnet diskutere i forhold til grund- og metodeteoretiske kilder, samt hos min vejleder.

Valideringsprocessen er ikke slut med denne rapports udfærdigelse, men får forhåbentlig lov at fortsætte i opponeringen, hvor udsagnenes gyldighed kan efterprøves i dialog med andre. Dette kan ses som en del af den almene *kommunikative validitet*, man kan tilstræbe i et forskningsarbejde (Kvale, 1997).

4.1.2 Reliabilitet

Reliabilitet er et udtryk for forskningsresultaters konsistens. De fleste kvantitative forskningsdesign kan måles på deres reliabilitet ved at replicere en given undersøgelse. Replikationskriteriet giver ikke mening i forhold til det kvalitative forskningsinterview, idet vi jo netop forstår disse givne resultater som konstruerede i en særlig kontekst.

Den mere overordnede betydning af reliabilitet; Er denne undersøgelses resultater og tilvejebringelse *pålidelige*?, kan derimod være værd at overveje. Merrick (1999) foreslår, at vi stiller spørgsmål af typen: "Hvilke metoder anvendtes til dataindsamling?", "Hvem deltog?", "Under hvilke omstændigheder?", "Hvilke analytiske greb er anvendt?" og "Hvem forestod forskningen (hvad bidrog de med)?".

En måling af en metode eller et instruments nøjagtighed og præcision synes svær at oversætte til et design, hvor forskeren så at sige er sit eget instrument. Man kan dog overveje at se på interviewerreliabilitet. For at tilstræbe høj interviewerreliabilitet har jeg arbejdet på at være velforberedt, velinformeret, velstruktureret, klar, åben,

balancerende mellem sensitiv og styrende samt fortolkende undervejs. Hermed søger jeg at være tydelig og bevidst om min rolle.

En typisk skepsis over for interviewerrelabilitet handler om ledende spørgsmål (Kvale, 1997). Det er indiskutabelt, at spørgsmålsformulering kan påvirke responsen. Derfor har jeg søgt at stille åbne spørgsmål, som ikke "ledte" efter en bestemt type svar – eller implicit testede hypoteser. Jeg har også så vidt muligt undgået fagtermer og komplicerede / tvetydige spørgsmål. Når det er sagt, må jeg fastholde synspunktet, at ledende spørgsmål kan være gavnlige for et interview og dets konsistens. F.eks. opstod der enkelte gange modstridende udsagn i løbet af et interview, og for at afprøve konsistensen af det ene eller det andet udsagn, kunne det være nødvendigt at stille uddybende spørgsmål som "...men trods detta oplever du ändå Värkstaden som...?" .

Ved uddybende spørgsmål er det i det hele taget svært at opretholde en åben, ikke-styret facon, hvis man vil undgå en nærmest klinisk eller forhørsagtig stemning. Et eksempel kunne være:

Barbro: ...men ibland så kan jag väl uppleva mig själv som alldeles för positiv..."

Interviewer: ...För positiv...kan man vara det?

Her vælger jeg en mere dagligdags samtaleform for at få uddybet et synspunkt, i stedet for f.eks. at spørge "Kan du beskriva denna upplevelse?". Svaret bliver et langt og righoldigt udsagn, begyndende med

Barbro: Ja. Man ser inte, att andra har ont.....man ser det ändå, men man tar det inte till sig. Jag har själv så ont, så att jag känner att...ja, men jag lever et helt annat liv än vad dom gör. Hur lever...min väninna, då? Hon lever sit liv, men jag skulle vilja...göra någonting. Men det går inte alltid. Det är därför jag säger, att det känns som att man är för positiv, va.

4.1.3 Generaliserbarhed

Som fastslået i den indledende metodik, har formålet med undersøgelsen ikke været at udsige generelle lovmæssigheder. Derimod forsøger jeg gennem casestudiet at

udpege specifikke forhold, som kan være aktuelle – og relevante opmærksomheder på almene forhold.

Hvad der er vigtigt, er derfor nærmere en *kontekstualisering*, så læseren kan tage stilling til, om denne analyse er begrænset til denne helt specifikke sammenhæng, eller om der er kontekstuelle forhold, som kan forsvare, at opmærksomhederne kan almengøres. Kontekstualiseringen indebærer både fyldestgørende beskrivelser af datas oprindelse/tilvejebringelse og af, hvordan data er bearbejdet.

Jeg håber med denne undersøgelse at kunne skitsere almene mønstre, sammenhænge og diskursive bevægelser – og hermed tilbyde nogle ”analytiske briller”, man kan gå videre ud i verden med og undersøge lignende fænomener.

4.2 Etik

Etiske overvejelser kommer også ind her. Som hovedregel bør man stræbe mod et design, der producerer viden, som er gavnlig i forhold til menneskets situation og minimerer skadelige konsekvenser for deltagerne (Cieurzo & Keitel, 1999). Frivillighed og informeret samtykke var forudsætningerne for dette. Desuden gav begge informanter, cirkelleder samt deltagere i observationen udtryk for, at de var glade for, at nogen interesserede sig for Värkstaden. Deltagerne udtrykte et stærkt ønske om at fortælle deres historie, om at blive hørt – og om ideelt set at kunne hjælpe andre i samme situation ved at sætte fokus på livet med kronisk smerte. Det blev derfor gensidigt positive oplevelser.

En forudsætning for at gøre interviewene til sådanne positive oplevelser var også den åbne spørgeform. Gennem formulering af spørgsmål, understøttelse af samtalens dynamik og aktiv lytten tilstræbte jeg en anerkendende atmosfære, hvor informanterne skulle opleve deres bidrag og deltagelse som betydningsfuldt og relevant.

I analyse- og rapporteringsfasen indgik også etiske overvejelser. Dels mere formelle aspekter omkring confidentialitet. Her har jeg ændret alle oplysninger, som kunne

sætte deltagernes anonymitet på spil. Det vil sige person- og stednavne, personlige oplysninger om alder, stilling, private forhold. Ændringerne er gjort omhyggeligt med vægt på at erstatte med lignende oplysninger. Dette er sket for at forstyrre billedet af informanterne og deres livsverden mindst muligt.

5: ANALYSE

5.1 Astrids fortælling

Astrid er en kvinde i slutningen af 40'erne, der har arbejdet inden for et af sundhedssystemets plejeområder. Hun bor i et mindre svensk landsbysamfund, sammen med sin mand, som er udearbejdende. De har voksne børn, som er flyttet hjemmefra. For 5 år siden fik Astrid en whiplash-skade i forbindelse med et trafikuheld. Siden da har hun gjort sig mange erfaringer med både sundheds- og socialsystemet. En overgang forsøgte hun at arbejde på nedsat tid, men er nu helt uden for arbejdsmarkedet.

Whiplash-diagnosen fik Astrid til at begynde med uden videre diskussion. Siden da har der imidlertid været sået tvivl om hendes sygdom, og hun oplever at have måttet kæmpe for at beholde diagnosen.

Ja, jag har fått en diagnos från början, men sen så har dom villat plocka bort den. Tyckat att jag var frisk från det. Men det är ju så att...vi har ju två system: Sjukbidrag och livränta, va. Så på sjukbidraget har jag whiplash och kan inte göra något. Men på livräntan, som är inkomstbaserad, då vill dom ha att det är depression....

Der stilles altså spørgsmålstejn ved realiteten af hendes sygdom. Uden en biomedicinsk forklaring er hun ringere stillet rent socioøkonomisk. Dette stiller så igen i en kampposition over for "systemet". Ligesom hun oplever at være under konstant mistanke, er hun selv mistroisk over for sundhedssystemet. Hun ser det som en nødvendighed for at klare sig, at man ikke blindt godtager lægens udsagn. Her anvender hun meget af den viden, hun har fra sit job inden for sundhedssystemet. En

insiderviden, som ifølge Astrid gør, at lægerne oplever hende som *den besværlige patient*. På trods af sammenstød med lægen vil Astrid ikke skifte til en anden læge:

(...) jag har sagt, att en vacker dag så ska hon respektera mig. När hon lär känna mig, så respekterar hon mig. Därför byter jag inte. Jag är inte en sån, som springer, för jag vet ju...inom psykiatrin också när man läste i journalerna, att hade dom haft den läkaren och den läkaren, ja så var dom ute efter piller (*skrattar*). Ja, jag vet ju, att det är så, när jag läsar det. Så byter du läkare så mycket, då börjar läkaren att fråga, vad är det för fel, va.

Motivationen for denne kamp-position kommer til dels fra et 8-ugers kursus på Smært-rehab, hvor man i høj grad lærer at "ställa upp för sig själv". Astrid har været på Smært-rehab to gange og oplever, at det gennem tiden har ændret sig til at blive mere fleksibelt, med højere grad af brugermedbestemmelse og mere vægt på læringsperspektivet.

Omstillingen fra et fuldtidsarbejde til at være hjemmegående og sygeskrevet har været en kæmpe livsændring for Astrid. Mens hun arbejdede, drømte hun ofte om at kunne gå på pension og kunne gøre alt det, der ikke var tid til i hverdagen. Men konfronteret med situationen, er det noget helt andet. Det sociale netværk via arbejdspladsen forsvinder, og hermed også bekræftelsen på, at man *er nogen*, at man eksisterer:

För att alla som...du har ju et visst socialt umgänge, när du är frisk, va. Men det där umgänget försvinner, när du blir sjuk. Och det är ju det, alla går ju och jubbar, dom har ju inte pension...och hade jag gått ut vanlig sjukpension vid 65 års åldern, då hade dom också varit lediga, då hade vi kunnat haft något gemensamt, va. Men som nu, så blir jag liksom utanför, va. Och arbetet har ju glömt att jag finns, ju (...) och det är den här sociala biten, och det här behövande, och att du får bekräftelse på att du är någon. Du får ingen bekräftelse på att du är någon hemma.

Det er en marginalisering, der får gennemgribende betydning for Astrids liv, og de første to år oplevede hun det som så vigtigt at holde fast i arbejdslivet, at hun gik tilbage til jobbet, 4 timer om dagen, selvom det betød, at hun ikke havde kræfter til noget andet i livet. Nu har hun nået en erkendelse af, at det ikke er det værd; at hendes fysiske velbefindende må komme først. Erkendelsesprocessen tager en årrække, og Astrid oplever stadig, at hun er igang med denne proces.

5.2 Barbros fortælling

Barbro er en kvinde i begyndelsen af 50'erne, der har lidt af fibromyalgi i 30 år. Hun bor i en mindre svensk stationsby sammen med sin mand, der er udearbejdende. De har voksne børn, der er flyttet hjemmefra. Som Astrid har hun også tidligere arbejdet inden for omsorgsområdet, er herfra gået trinvis ned i arbejdstid, til nu at være helt uden for arbejdsmarkedet. Den endelige afsked med jobbet kom efter en voldsom episode på jobbet, der gav varige fysiske mén.

I 70'erne, da Barbro oplevede de første symptomer på fibromyalgi, var diagnosen ikke rigtig slået an, og man forklarede da også hendes symptomer på anden vis.

Första symptomen jag fick, då var jag 20 år. Då hade jag så ont i mina axlar och armar. Och då sa dom till mig, att jag var psykisk sjuk, så jag fick ju psyk-medicin...

Magten til at definere sygdommens eksistens og karakter opleves af Barbro således som liggende hos lægerne. Udover denne oplevelse har Barbro mange erfaringer med sundhedssystemet gennem de næste mange år. Lægerne opdager, at hun har stofskifteproblemer, siden får hun sin fibromyalgi-diagnose efter ca 10 år. Endnu 10 år senere rammes hun af en rygskaide og må opereres. Endelig sker så den voldsomme episode på arbejdspladsen for nu 7 år siden. Barbro kender dermed sundhedssystemet og plejen særdeles godt.

I sine beskrivelser skelner hun mellem "systemet", som de lidt fjerne magthavere, man må kæmpe i mod for at klare sig, og plejerne, de almindelige arbejdere, man møder som patient. Disse har hun kun gode erfaringer med; alle gør det, så godt de kan, mener hun og udtrykker via sine egne arbejdserfaringer en vis identifikation og forståelse med plejerne. Men i forhold til de højere magtinstanser i sundhedssystemet, er man som individ ikke heldigt stillet. Barbro føler sig gennemgående uretfærdigt behandlet, særligt i forhold til den arbejdsskadeerstatning, hun endnu ikke har fået, selvom hun mener at have krav på den.

Barbro har også været en tur omkring smært-rehab og gjort sig vigtige erfaringer her. Overordnet har hun lært at blive *den gode patient*, en rolle som særligt kendetegnes ved at kunne tage ting til sig. Denne åbne, lære- og samarbejdsvillige tilgang har givet hende både konkret viden om kroppen, men også mere kognitive strategier:

(...) det som jag lärde mig på smärt-rehab, det var ju det här, att man ska inte bära för mycket, inte lyfta för mycket, inte ta saker som står högt, och ta mina mikropausor. Och se det positiva i allt i stället för att plocka fram det negativa. Och det var ju en psykolog, som pratade... så får jag plocka fram det här, och sen kan jag ju se, att man kan ju ändå plocka fram det positiva i det och se det i stället.(...) Och jag har, jag kan min kropp, jag *kan* min kropp. Den hörs..när den sa.... Mina klockor ringar: "Nej men sluta med det, jag kan alltså inte stå och skala potatis till alla, när vi är 5-6 stycken", då sätter jag mig på köksbordet för en liten stund, va. Och det har jag lärt mig därinne. Och jag säger att alla som är sjuka, skulle få komma in på smärt-rehab, eller komma till någon som kan skicka dom till något bättre. För när man går hemma, och man inte får hjälp, så vet man inte det.

Barbro har siden tiden på Smært-rehab haft et ønske om, at der fandtes et tilbud til langtidssygeskrevne, som det kendes fra andre udsatte grupper i samfundet. Man overser og ignorerer denne gruppe, mener hun, og det er uretfærdigt.

Ja, sen jag gick på Smärt-rehab har jag ju önskat at jag hade hittat något ställe, där vi långtidssjukskrivna hade fått lov att komma och gå. Och träffas och berätta och ha liksom lite mer för...precis som ett nätverk...att gå dit, känna varandra, vi kan dricka kaffe och liksom... precis som dom har en dagscentral för dom gamla...varför finns det inte i Sverige en dagscentral för långtidssjukskrivna?

5.3 Tanker om sygdom og sundhed

En vigtig del af forståelsen af mennesker med kronisk smerte og deres deltagelse i f.eks. Værkstaden, er at undersøge, hvordan de selv begrebsligger deres situation i forhold til at være syg eller rask. Resten af verden – professionelle såvel som lægmænd – har en overflod af meninger om dette. Modeller for "det syge" og "det sunde" er en voksende del af vores hverdag, men det betyder ikke nødvendigvis, at vi forstår det samme ved disse begreber. Så hvad mener disse mennesker selv, for hvem sygdom og sundhed er blevet begreber, der har haft afgørende betydning for deres liv?

Jeg spurgte under interviewene dels direkte: Hvad betyder *sygdom* og *sundhed* for dig – hvornår er man syg og hvornår er man rask? Derudover optræder der i

fortællingerne adskillige udsagn, som bidrager til en forståelse af dette. Efter en række intensive læsninger med dette for øje, har jeg foretaget en meningskondensering med det formål at samle en række illustrative udsagn. Under hensyntagen til frekvens såvel som oplevet betydningsfuldhed og udsagnets kontekst, har jeg kondenseret følgende udsagn til at illustrere informanternes tankefigurer om sygdom og sundhed:

- 1) Kronisk smerte er et eksistentielt grundvilkår, ikke en sygdom.
- 2) Sygdom er en mere akut tilstand, hvor man typisk er sengeliggende.
- 3) Man vælger selv, hvor syg man vil være.
- 4) Med et positivt livssyn kan man forbedre sin tilværelse.
- 5) Ved at acceptere sine betingelser kan man forbedre sin tilværelse.
- 6) Kropskundskab er vigtig, "at kunne sin krop".
- 7) Vejen til det gode liv er gennem lærdom. Man må være åben for at "tage noget til sig"
- 8) Det ideelle og sunde liv er "et normalt liv som alle andre lever", herunder at have en omgangskreds.

Set ud fra et copingteoretisk synspunkt, udtrykker informanterne en tro på typisk kognitive strategiers effekt. Dette går godt i spænd med Värkstaden, som netop bygger på en edukativ ideologi, på en grundtanke om at mere viden eller omstrukturering af eksisterende tanker kan forandre livssituationer. Så deltagerne kan være kommet til det rette sted, der bygger på og accepterer denne grundtanke. Det kan også være, at deltagerne gennem forløbet har taget disse tankefigurer til sig. Det er ikke muligt at vurdere ud fra det foreliggende materiale.

På baggrund af præsentationerne af informanterne, samt illustrationen af tanker om sygdom og sundhed, er det søgt tydeliggjort og italesat, med hvilke behov, en bruger kommer til Värkstaden. Med disse historier som udgangspunkt, bevæger analysen sig nu ind på en undersøgelse af denne praksis. Er det så disse behov, der opfyldes i Värkstaden? Ved at se på Värkstadens struktur, ideologi, det konkrete forløb og dynamikken i gruppen søges nye perspektiver på begrebet empowerment.

5.4 Värkstaden

5.4.2 Värkstadens egen præsentation

(Denne korte orientering er bygget på oplysninger fra www.varkstaden.se)

Värkstaden opstod som privat initiativ i Stockholm i 1994 og har herfra vokset sig større og bredt sig over hele Sverige med lokale grupper. Cirkelledere for disse grupper er smertepatienter, der rekrutteres gennem deltagelse i Värkstadsgrupper og gennemgår et særligt kursus. Fra at være almindelig deltager, går nogle gennem en søgende fase til at blive *värkmästare*, herefter volontør i organisationen, og endelig kan man efter at have gennemgået kurset og indgået aftale med organisationen kalde sig *värkstadsledare* og godkendes til at starte en lokal gruppe.

Det gennemgående mål er at hjælpe og støtte mennesker med kronisk smerte, uanset diagnose. Man ønsker at deltagerne skal udvikles fra at være "passiva sjukvårdskonsumenter" til aktivt at arbejde på at tilfredsstille egne behov.

Man begynder kontakten med nye deltagere med en "debriefing efter utbränning och katastrofoplevelse i vårdprocessen" – en sprogbrug, der nok taler for sig selv om Värkstadens oppositionelle relation til det etablerede behandlingssystem. Herefter går Värkstaden to veje: Dels benytter man sig af "eksistentielle samtaler" med henblik på "sorgebearbejning" for at opnå "känsla av sammanhang". Dels har man "pedagogisk behandling" som kompletteres med "kognitiv gruppterapi" for at opnå "patient empowerment". Jeg refererer Värkstadens konceptualiseringer for at vise, at man har en mængde bolde i luften – af højst forskellig teoretisk og anvendt karakter. Nogle begreber, som "Känsla av Sammanhang" er direkte hentet fra litteraturen (Sense Of Coherence, Antonovsky 1987), andre som Pedagogisk behandling er mere all-round anvendte i forskellige traditioner. Värkstadens definition af empowerment er "att bli huvudperson i sitt eget liv". En figur, der til dels ligner den, jeg beskrev i teori afsnittet – hvis man forestiller sig, at en hovedperson er én, der har mulighed for at forandre sine livsbetingelser. Det er dog kun den individuelle

dimension, der aktualiseres her, og empowerment benyttes ikke i den betydning, at Värkstaden kan fungere som samfundsmæssigt statement.

5.4.1 Struktur

Värkstaden blev i teori afsnittet kort introduceret, som det præsenterer sig selv i sin programtekst. Men hvordan opleves Värkstaden og de ugentlige møder af brugerne? Begge informanter var meget ivrige for at fortælle om dette og havde mange beskrivelser af og synspunkter på, hvad der foregår i Värkstaden.

Møderne strækker sig over 2½ time hver torsdag eftermiddag i 6 uger. De er struktureret således, at der først er "fri snak" over en kop kaffe og et stykke kage, ½ time. Dette moment er indlagt, for at deltagerne kan få "snakket af" og få fortalt, hvis der er sket noget vigtigt siden sidst. Selvom denne del ikke er den egentlige centrale funktion, skal man ikke tage fejl af, at den er betydningsfuld for deltagerne. Barbro fortæller:

Ja, när vi kommer så är det så mycket tjtat och så mycket tjtat så man kan tänka sig det är 100 höns i en hönsgård, men...mycket trevligt. Och så sen, så sätter vi på kaffe, och så dricker vi kaffe, och så pratar vi om, om det har varit någonting roligt eller tråkigt som har hänt under den tid, vi inte har träffats, och...där finns allt mellan himmel och jord, ja.

Efter den frie snak introducerer cirkellederen dagens tema, som f.eks. kan være "Hvordan reagerer jeg på stress?", "Hvordan løser jeg konflikter?", "At kunne og at ville", "Hvem er jeg egentlig?", "At tage for sig i livet" osv. Nu skal der tales mere struktureret om dette emne. Der deles erfaringer, og Värkstaden anviser særlige regler for de tematiserede samtaler, netop for at kunne opretholde et vist niveau og struktur. De grundlæggende regler er:

- 1) Tavshedsløfte.
- 2) Tale med og ikke om hinanden.
- 3) Lytte til den der taler, og undgå at afbryde.
- 4) Dele tiden, så alle får mulighed for at tale.
- 5) Ingen kommentarer eller gode råd, medmindre nogen har bedt om det.

Med samtalereglerne skal sikres et trygt rum. Et særligt redskab i denne struktur er "fåret", et tøjdyr, som fungerer som symbol på taleretten. Den, der holder fåret, taler. Vil man være næste i rækken, skal man tage fåret fra den talende. Reelt har gruppen svært ved at følge strukturen. Astrid har særlig svært ved at tage "fåret" alvorligt:

Och sen så skulle vi ha det här mjukis-djuret, kon eller grisen eller fåret. Så när man ville prata, så skulle man ta den, va. Herregud, tänkte jag, har jag kommit til lekskolan (*skrattar*) (...)Och sen så finns det ju dom som är väldigt rädda för att ta det där fåret. Man tänkar att man måste ju säga någonting viktigt. Så jag tror den är hämmande. Det är som jag upplever det.

Måske bl.a. derfor følger gruppen ikke strukturen fuldt ud. De er på nuværende tidspunkt en sammensvejsset, meget talende gruppe, og fåret får ofte lov at stå uberørt ved siden af flødekanden, mens snakken går mere frit i rummet.

Denne frie struktur mærkes også under min observation, hvor kaffesamtaleemnerne om bl.a. børnebørn, sommerferieplaner og internettet blandes ind i mere temanære indslag om depression, søvnproblemer, arbejdsmarkedsforhold og hjælpemidler. Der fremgår ikke et klart hierarki af, at nogle samtaleemner er mere betydningsfulde end andre. Tværtimod synes kaffesamtaleemnerne at fungere som facilitatorer for sværere tilgængelige samtaler, som f.eks. da en runde om sommerferieplaner afslører, at en deltager ikke rigtig har lyst til noget og i det hele taget har tabt gnisten. De tydelige tegn på depression mødes af støttende kommentarer fra andre deltagere.

5.4.3 Forløb

Både Astrid og Barbro lægger stor vægt på den udvikling, der er sket i gruppen i løbet af de indtil videre 5 møder. Der har tydeligvis hersket en anspændt stemning de første gange. Det har været krævende og fordret en vis behovsudsættelse i og med, at der bragtes så meget tragedie, sygdom og dårlighed frem i lyset.

Dom första gångerna på Värkstaden härnere, så blev man väl mentalt mer sjuk. För att man tog det med sig, dom andra hade berättat. Och det påverkar ju värken, va. Men när man hade gått genom den fasen, så blir man ju stark och kan...ta emot ännu mer. Och då påverkar det inte en på samma vis (Barbro)

Så kom man då första gången. Man hade en massa förväntningar och...för min del var det ju förväntningar. Jag skulle komma ut, jag skulle få träffa likasinnade...och...ja, kanske hitta någon, som man kan umgås med, privat. Men...när jag kom hemifrån första gången, så sa jag till gubben: Antigen, så blir jag sjukare, eller annars så blir det här bra. Jag är inte en sån som ger upp i första taget. Det var nån, som gav upp redan efter första omgången (...). Då var det en, ja, hon var så deprimerad, så deprimerad, och hon hade..och sen så var det en annan, hon hade höst- och vårdepressioner, så hon var på väg in i en och oj, oj, oj. Herregud, tänkte jag, det här det går bara inte gott. Och sen en, som var, hon slutade sen, hon var alltså väldigt negativ (Astrid)

Det fremgår altså, at de første møder ikke var for sarte sjæle, og begge informanter tilskriver det deres personlige styrke, at de ikke gav op, men fortsatte i gruppen.

Situationen har imidlertid ændret sig, og både Astrid og Barbro fremhæver, at der er blevet en mere åben og afslappet stemning i gruppen, som bidrager til, at alle føler sig accepterede, og at alle emner kan tages op. Her er det dog værd at bemærke, at kun 7 af de oprindeligt 11 deltagere er tilbage i gruppen, samt at netop Astrid og Barbro under min observation viste sig at være de indiskutabelt mest talende og mindst tilbageholdende deltagere i gruppen. Dette fratager ikke udsagnetes legitimitet, men jeg vil blot nævne, at disse forhold bør tages i betragtning. Jeg vil senere vende tilbage til disse eventuelle bias i deltagergruppen. Først rettes blikket mod de to informanters oplevelse.

Hvad sker der så egentlig på møderne? Hvordan kan vi forstå de samtaler, der er Värkstadens kardinalpunkt, fra brugernes perspektiv? Hvilken betydning har samtalerne og samværet med gruppen for deres øvrige livsførelse?

Dynamikken beskrives som "at give og tage". Det er selve grundressourcen ved at være en gruppe, at man kan bidrage med forskellige perspektiver på samtaleemnerne. Centralt er ønsket om at træffe ligesindede og føle sig forstået. Det er værd at bemærke, at "ligesindede" ikke nødvendigvis er nogle med samme lidelse, men refererer bredere til mennesker under samme strukturelle livsbetingelser; "at være langtidssygeskrevet". Særligt Astrid udtrykket direkte ønske om at få et socialt netværk gennem Värkstad, samtidig med at den gensidige anerkendelse er central.

Ja, man är inte ensam. Det är det som är det viktigaste. Man är inte ensam att kämpa. Det är det som gruppen ger så mycket.

For Barbro er situationen lidt anderledes, da hun i forvejen kender flere af deltagerne privat – ja, det er faktisk hende, der har fået dem med til Värkstaden i første omgang. Dette sætter tydeligt sit præg på gruppen. Barbro understreger flere gange, at hun har et stort og velfungerende netværk af venner, familie og arbejdskammerater. Alligevel ønsker også hun, at Värkstaden kan føre sociale gevinster med sig. Blot udtrykkes det mere som et ønske om aktiviteter. At komme ud og gøre noget – sammen med nogen. Samme ønske har Astrid:

Då hade man liksom kunnat...ja till exempel tagit en promenad, eller....det kanske inte i den här gruppen, men i någon annan grupp, då kanske är det enda att komma ut. Och då lär dom sig också att gå vidare med att "Jag kan ta mig ut. Jag kan ta mina små promenader. Jag kan göra det själv". Jag tror det också är viktigt, att inte liksom bara prata om hur man går vidare, man måste också göra det praktiskt

Hun udtrykker, i overensstemmelse med Barbro, et umiddelbart bemærkelsesværdigt hierarki, som kan skitseres således: Basis er samtalen, næste skridt er aktiviteterne. Så hvad der umiddelbart kunne synes mest krævende/udviklende, nemlig de dybe, eksistentielle og personlige samtaler i gruppen, opleves af deltagerne som startskuddet til det, der er det egentlig væsentlige: At gøre noget – sammen. Herunder også at under mere uformelle forhold kunne give gode råd og tips til hverdagen. Dette er i princippet bandlyst i Värkstaden, men sniger sig alligevel lidt ind på møderne.

Interviewer: Pratar ni också om såna här saker [praktiska tips] i Värkstaden?

Barbro: Nej, vi har inte kommit så långt. Och det tar sin tid, tror jag, jag...jag tror att det vi har gått genom nu i våren, är lite bas, och vi ska gå vidare till hösten. Och då skulle jag kunna tänka mig, att vi ger varandra tips och så där, det är bara att slinka ur mig.

Dette ønske om flere aktiviteter og mere uformelt samvær med mulighed for at give råd og tips, viser sig under min observation at have bred tilslutning i gruppen. Det er forløbets sidste møde, og der tales om fremtidsperspektiver. Deltagerne vil gerne

fortsætte til efteråret, men der er også opbakning til et privat arrangement i løbet af sommeren.

Samværet og dynamikken i gruppen er i det hele taget noget, som optager deltagerne. De interaktioner, der finder sted her, giver deltagerne mod på livet uden for gruppen. Det fremgår hos både Astrid og Barbro, at der er visse forudsætninger hos deltagerne, som må være opfyldte for at skabe denne gunstige dynamik.

5.4.4 "Selvhjælp for let øvede"

Begge mener, at man må være nået en vis fase i sin sygdomshistorie. At man til en vis grad har lært at leve med smerten, at man så at sige ikke er nybegynder i Värkstads-disciplinen. Astrid formulerer det som, at man må være nået over selvynksfasen og have opnået en vis forståelse og accept af sin egen situation. En deltager vil typisk have gået på Smärt-rehab, hvor disse grundlæggende deltagerforudsætninger opbygges. Barbro har med sit over 30 år lange sygdomsforløb arbejdet meget med disse forudsætninger og ser sig selv som værende kommet længere end de andre i gruppen. Hun definerer klart sin rolle som en, der giver til gruppen frem for at tage. Det positive livssyn og de gennem tiden mange praktiske erfaringer, har Barbro et stort ønske om at give videre. Denne del af sin deltagelse taler hun ivrigt og ubesværet om, mens spørgsmålet om, hvad hun tager med sig, er langt sværere at besvare. Men måske er det to sider af samme sag. I hvert fald føler Barbro et udbytte af kurset:

Detta har ju gett mig jättemycket samtidigt med att jag känner att jag är fullfjädrad, va. Men man är ju aldrig fullfjädrad, som jag sa, man är ju aldrig det. Men detta har gett mig jättemycket.

Astrid kommer med et andet interessant synspunkt på gruppedynamikken. Hun mener, det er afgørende, at der er en vis heterogenitet i gruppen. Er deltagerens situationer for ens, får man ikke det optimale udbytte, i og med, at man identificerer sig for meget med hinandens historier og derfor ikke har overskuddet til at bidrage med noget konstruktivt.

Jag har inte hennes värk, men hade jag nu haft samma värk som henne, då hade jag ju varit låst i liksom att...jag hade sjunkit i min egen själv-ömkan, att jag kan inte, då hade man inte kommit med någonting, va.

Altså en balancegang mellem at møde ligesindede, man kan identificere sig med, og så alligevel fastholde forskellene og det subjektive perspektiv for at skabe dialektik og udvikling.

5.4.5 Grænser for tolerance

Värkstaden har som udgangspunkt, at man skal føle sig velkommen, møde gode forbilleder og få mulighed for at rehabiliter sig i sin egen takt. I Värkstadens programtekst optræder en formmæssigt humoristisk, men indholdsmæssigt alvorligt ment FASS-tekst om tilbuddet. Den slet skjulte ironi går naturligvis på, at Värkstaden netop står i en grad af opposition til de etablerede, medicinske behandlingstilbud. På trods af denne leg med formen, går Värkstadens indhold åbenbart alligevel at beskrive inden for rammerne af den medicinske diskurs...

FASS-teksten er således bygget op om de sædvanlige overskrifter: Deklaration, indikationer, dosering, kontraindikationer, bivirkninger osv. Her fremgår flere steder implicit nogle af de forudsætninger, deltagerne også er bevidste om:

Värkstaden är inte alltid kompatibel med patientens receptorsystem. Kontraindikationer är patientens övertygelse om omöjligheten i att ändra, ändras och bli förändrad

(...)

Människor som inte bara *har* et handikapp utan också *vill* vara handikappade, som har hjälpmedel som *mål* i stället för *medel*, kan få toxiska reaktioner vid kontakt med Värkstaden.

Budskabet er klart. Visse forudsætninger må være til stede, for at en gruppe skal fungere, og elementer af Resistance to Change, Passiv Aggressivitet, Skepsis over for egen formåen til at ændre verden...eller hvordan man end vil formulere det, er uønsket.

Värkstadens status som frivilligt, privat initiativ, gør sådanne krav legitime. De to informanters udsagn støtter forudsætningernes nødvendighed og positive indflydelse på gruppedynamikken.

5.4.6 Et fristed eller en model af verden udenfor?

For at diskutere disse grænser for tolerance, vil jeg tage en case fra gruppen op; historien om en konflikt, som udmunder i, at en deltager forlader gruppen. Af de 11 oprindelige deltagere, er der som sagt nu 7 tilbage. Af disse afskeder har i hvert fald én, måske to, været af konfliktuel karakter. Begge informanter taler om en ung kvinde, som stoppede efter to møder. Hun følte sig ikke velkommen og accepteret af gruppen. Problemet bestod i, at den unge kvinde oplevede, at de andre deltagere var skeptiske over for hendes motiver. De mente, at hun var for ung og frisk til at forlade arbejdsmarkedet. Astrid fortæller:

(...) Hon var alltså väldigt negativ. Och jag vet alltså inte om hon slutade på grund av min skull, eller va. Men andra omgången slutade hon. För hon tog hela tiden det man sa, att man hackade på henne, va. Och så hade hon, sa hon att...hon ville inte tillbaka och jobba inom vårddyrket också. Hon ville absolut inte tillbaka dit, och hon var ju inte mer än 23 år (...) och det blev liksom...tyst, när hon sa det, va. Och hon misuppfattade det, att alla var negativa. Att alla var liksom negativa, och kunde inte förstå att hon inte ville...hon tog det som att vi tog det som att hon ville inte jobba, va, att hon...ja, låtsats sjuk, va.

Senere, når Astrid fortæller om sine synspunkter på gruppens sammensætning, vender hun igen, uopfordret, tilbage til casen med den unge pige. Det er tydeligvis noget, hun har reflekteret en del over.

Jag tror alltså at hon som slutade, hon som var 23 år, att hon kände sig alltså utanför...vi tyckte att vi som var äldre, vi var ju allihop äldre än henne, att vi såg ner på henne, att hon var inte sjuk, utan hon ville inte jobba, va. Och så tog hon det att...det var i hennes huvud.

Her siges det altså, at det var den unge kvinde, som misforstod situationen, og at der ikke var nogen kritik eller skepsis fra gruppens side. Men umiddelbart efter:

Jag tror det var väldigt känsligt för henne. Jag har varit sjuk så väldigt länge, jag kommer inte till jobbet, och jag tror hon har mött det här "Aj, men du som är så ung ska väl kunna jobba..". Jag tror hon har mött det väldigt mycket.

Her ses en forståelse af kvindens situation og en vis erkendelse af, at mødet med gruppen ikke har været gavnligt for hende.

Jeg tager denne case frem, dels fordi den tydeligvis har optaget deltagerne meget, og dels fordi jeg finder den interessant i forhold til Värkstadens mål og midler. Den

marginalisering, den unge kvinde møder, ligner på mange måder dén, de kroniske smertepatienter alle har oplevet i forskellige kontekster: Venner og familie, sundhedssystemet og ikke mindst arbejdsmarkedet. Manglende forståelse, skepsis over for sygdommens realitet, mistænkeliggørelse af motiver.

Her kunne man kritisk spørge, om det ikke kunne være en del af Värkstadens funktion at netop kunne rumme sådanne konfliktuelle forhold. Med de rette redskaber ville man kunne sætte en sådan situation i søgelyset, netop mens den stod på, arbejde konstruktivt med her-og-nu-situationen på en måde, så alle deltagere lærte noget af det. Set fra en psykosocial behandlingstilgang er en sådan konflikt en unik chance for at øge bevidstheden hos deltagerne om deres konkrete betingelser og handlemuligheder; ikke kun i gruppen, men også i større samfundsmæssige handlekontekster.

6: NYE TEORETISKE DIMENSIONER

6.1 Selvførelser, der skaber mening

Under interviewene fremkommer mange passager, der har narrativ karakter. Selvom samtalerne ikke som sådan går på selvførelse, hæfter jeg mig ved elementer, informanterne selv indlægger, som det "klister", der får *deres* historie til at hænge sammen. De bagvedliggende strukturer og forklaringsmodeller, som gør disse historier meningsfyldte og meningsskabende for personerne. Både fra observationen og informationer under interviewene kan man se et mønster af, at disse narrativer sprogliggøres og/eller afprøves på gruppens møder. Gruppen er naturligt et bedre forum til denne afprøvning end "verden udenfor", i og med, at man forstår hinandens situation og har en gensidig motivation for at anerkende narrativerne ³. Man kan støtte de andres fortællinger, evt. rette dem ind, eller slet og ret afvise dem (som i konflikt-casen). Men der skabes også en særlig diskurs inden for gruppen, til dels ud fra Värkstadens ideologiske grundlag, hvorfra man kan hente elementer til sin egen sprogliggørelse. "At acceptere sine betingelser" er således en grundlæggende

³ Et fænomen, der beskrives hos bl.a. Mattingly (1998)

narrativ struktur, som man for at lykkes i gruppen helst skal have stiftet bekendtskab med før. Eller man skal være åben og villig til at lære den.

Det ordinære sundhedssystem har på et eller andet plan været utilstrækkeligt for deltagerne. Uanset hvordan de har oplevet forløb med læger, plejepersonale, sociale myndigheder osv. – så har de jo stadig smerterne. Vi har derfor at gøre med en gruppe mennesker, som ret beset ikke har kunnet bruge de traditionelle systemer til særlig meget. Det kan derfor heller ikke overraske, hvis man ikke godtager de traditionelle forklaringsmodeller.

En måde at forstå deltagernes liv og handlen på er ved at se deres sprogliggjorte selvforståelser, narrativerne, som copingstrategier. Fra den totale opløsning af alle kendte strukturer, som kendetegner livskriser som at rammes af kronisk sygdom, til en opbygning af nye strukturer, en ny fortælling, som kan danne ramme om en reorientering i livet.

6.2 Narrativitet og empowerment

"Through telling stories and raising consciousness, people can claim the authority of experiential reality and thus attempt to empower both themselves and others" (Crossley, 2000, p. 81)

For at koble disse overvejelser om narrativer til undersøgelsens fokus, empowerment, må vi – ganske kort – se på narrativers funktioner. Vilma Hänninen er en af de nordiske teoretikere, som har arbejdet indgående med niveauer af narrativer, forstået som coping. Hun skelner mellem indre, levede og fortalte narrativer. På disse niveauer evalueres narrativernes funktion på, om de er hhv. *edifying*, *empowering* og *emancipating* (Hänninen, 1996).

Jeg forstår Värkstaden som en praksis, der har som deltagerforudsætning, at man har et fungerende, opbyggeligt indre narrativ. Det er det, deltagerne beskriver som, at man må være nået til en vis fase i sit sygdomsforløb, at man har fået en vis forståelse for sin egen situation. Processen med at styrke denne struktur fortsætter som et vigtigt element af gruppemøderne. Det er samtidig denne funktion, Värkstaden selv fremhæver. De af Värkstaden fastsatte temaer bevæger sig også på

dette niveau. "Hvem er jeg egentlig?", "Hvordan sætter jeg grænser?", "Hvordan skal jeg turde?", "Hvordan ser mit netværk ud?" osv. – disse spørgsmål igangsætter refleksioner, diskussioner og sprogliggørelser, som er med til at styrke eller redigere deltagernes narrativer.

Adams beskriver med et andet begrebsapparat nogenlunde det samme som selvhjælpsgrupperes terapeutiske og edukative funktioner. Han taler herudover om den sociale funktion samt eventuelle *community action* aspekter (Adams, 1996). Den sociale funktion er fremtrædende i informanternes fortællinger. Dels som en positiv gevinst, de har søgt og fået med sig fra forårets forløb. Men især som et ønskeligt fremtidsperspektiv. Vi skal have mere af det her med at gøre noget sammen, vi ønsker et socialt netværk.

Udover at man grundlæggende altid bør lytte til de tanker, ønsker og behov, brugere selv giver udtryk for, mener jeg at deltagerne har fat i noget centralt, som også går at forsvare teoretisk. Foruden en opbyggelig struktur er der brug for et fungerende *levet* narrativ, som i bedste fald er *empowering* (Hänninen, 1996). Måske er det dette levede aspekt, deltagerne refererer til, når de ønsker at komme videre end "bare at snakke" og få Värkstaden integreret i deres daglige livsførelse. Som konkrete aktiviteter og fungerende socialt netværk. Med opløsningen af narrativet "Det arbejdende menneske" fulgte en opløsning af bærende strukturer, samt en alvorlig samfundsmæssig marginalisering. Efter en tid med forvirring og personlig refleksion ses der nu forsøg på en reorientering.

7: OPSAMLING – OG VIDERE PERSPEKTIVER

Vigtigste pointer fra undersøgelsen

Ovenpå disse bevægelser mellem empiri og teori vil jeg nu ganske kort opsummere de vigtigste pointer fra undersøgelsen. For overblikkets skyld bliver det i en forenklet stikordsform centreret om 3 tematiseringer fra analysen.

Et liv med kronisk smerte er udover det kropslige ubehag forbundet med en række psykosociale problematikker:

- marginalisering fra arbejdsmarkedet
- mistænkeliggørelse fra omverdenen
- kampe mod "systemet"
- social isolation
- interpersonelle konflikter

De vigtigste motiver for at komme i Värkstaden er:

- at få et socialt netværk
- at møde ligesindede/mennesker i samme livssituation
- at komme ud/aktiveres
- at integrere samværet med gruppen som naturlig del af det levede liv

For at "lykkes" i Värkstaden må man:

- være nået et vist trin i sin udvikling med smerten
- ...dvs. være kommet over selvyndet og have en vis grad af accept af sin tilstand
- være åben og samarbejdsvillig – lytte og kunne tage til sig
- have en optimistiske grundantagelse om, at det kan lade sig gøre at forandre sin livssituation

Perspektiv: tilpasning eller forandring?

Dette forenklede billede af praksissen Värkstaden er altså fremkommet ved den proces, der er beskrevet i metodeafsnittet, og koncentreret fra analysen af interview, observation samt Värkstadens programtekst, kilder der alle er diskuteret i forhold til teoretiske synspunkter hovedsageligt hentet fra den kritiske sundhedspsykologi. I afsnit 4 beskrev jeg problematikker forbundet med generaliserbarhed. Det er hverken denne undersøgelses formål eller funktion at udsige generelle sandheder om verden. Men det umulig- eller overflødig gør ikke overvejelser om *almene* opmærksomheder, der kan være værd at tage med sig i andre sammenhænge. Jeg har gennem rapporten forsøgt at slå til lyd for en ny optik at se på livet med kronisk smerte med.

Det synes særlig aktuelt i en tid, hvor der hele tiden sker bevægelser mellem vores opfattelser af det psykiske og det kropslige

Som eksempel herpå kan nævnes en dagsfrisk debat fra den svenske presse, udsprunget af en dom i Kammarrätten. Her har man for nylig givet medhold i en sag om udbrændthed som følge af arbejdsforhold. Sagsøger ønskede, at symptomerne, som hovedsageligt var søvn- og koncentrationsbesvær samt generelle smerter i hoved, nakke og skuldre, skulle klassificeres som arbejdsskade. Ved at give medhold til sagsøgte, har Kammarrätten her åbnet for nye juridiske forståelser af psykosociale arbejdsforholds sammenhæng med somatisk sygdom. Det er sådanne autoriteter, som er med til at konstruere nye forklaringsmodeller – modeller med stor pragmatisk værdi, fordi de er økonomisk underbyggede og har reel betydning for menneskers livssituation.

Dette er blot et enkeltstående eksempel i en argumentation for, hvorfor det er nødvendigt at begribe "det at være syg" som andet og mere end en række diagnostiske karakteristika. At et liv med kronisk smerte leves i en række konkrete handlesammenhænge, hvis deltagere ikke bare er fælles om et svært kropsligt ubehag, men også om en særlig marginaliseret position. De komplekse samfundsmæssige og diskursive mekanismer, der ligger til grund for dette, er et stort forskningsområde, som endnu er i sin spæde begyndelse.

Tages tråden op fra indledningen, så har denne opgave peget på, at beskeden "Du må lære at leve med din smerte" i grunden er utrolig meget at forlange af det enkelte menneske. Samtidig udtrykker det en adaptiv diskurs – måden at cope med problemet på er at individet må tilpasse sig de givne betingelser. En logik, man måske kan være nødt til at acceptere, når det handler om de somatiske problemer, så længe der ikke er fundet biomedicinske løsninger til disse. Men hvad med alle de andre problematikker, der gennem opgaven er sat fokus på – som er mindst lige så karakteristiske aspekter af livet med smerte – skal man også bare lære at leve med det?

REFERENCER

Adams, R. (1996)
Social Work and Empowerment
British Association of Social Workers

Andersson, S. I. (2000)
Stress, Coping and Household Work – The Fibromyalgia Example
The Journal of Tokyo Medical University, vol. 58 no. 3

Antonovsky (1987)
Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well
Josey Bass

Cieuzo, C. & Keitel, M.A. (1999)
Ethics in Qualitative Research
I Kopala, M. & Suzuki, L.A. (eds). "Using qualitative methods in Psychology".
Sage Publications

Crossley, M. (2000)
Rethinking Health Psychology
Open University Press

Dreier, O. (1993)
Psykosocial Behandling – en teori om et praksisområde
Dansk Psykologisk Forlag

Elsass, P. (1992)
Sundhedpsykologi
Gyldendal

Hamberg, K. (1998)
Begränsade möjligheter – anpassade strategier. En studie i primärvårdens av kvinnor med värk
Umeå Universitet

Hänninen, V. (1996)
Coping with Unemployment as Narrative Reorientation.
I Nordiske Udkast nr. 2, 1996.

Højsted, J. et.al (2001)
Hvordan kroniske smertepatienter brugte sundhedsvæsenet, da de ansøgte om invalidepension
Ugeskrift for Læger, årg. 163, vol. 9

Johansson, E. (1998)
Beyond Frustration – understanding women with undefined musculoskeletal pain who consult primary care
Umeå Universitet

Kvale, S. (1997)
Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview.
Hans Reitzel

Mattingly, C. (1998)
Healing Dramas and Clinical Plots. The narrative structure of Experience.
Cambridge University Press.

Merrick, E. (1999)
An Exploration of Quality in Qualitative Research: Are “Reliability” and “Validity” Relevant?
I Kopala, M. & Suzuki, L.A. (eds). ”Using qualitative methods in Psychology”.
Sage Publications

Nissen, M. (1994)
Brugerindflydelse og handle-sammenhænge i psykosocialt arbejde
Københavns Universitet

Nissen, M. (2000)
Hinsides frihed og villighed
I: Halling-Overgaard & Uggerhøj (eds.) ”Tredje Nordiske Symposium om Samspil mellem Praksis og Forskning i Socialt Arbejde. Muligheder og barrierer”
DSH Århus

Rosenqvist, U. (2001)
Patient education — new trends in Sweden
European Journal of Pain, vol. 44.

www.värkstaden.se, diverse informationer

INTERVIEWGUIDE

OBS. Til det semistrukturerede interview anvendes ikke en decideret spørgeguide, men en tematiserende interviewguide. Rækkefølge og formulering af spørgsmål indgår således ikke her. Interviewguiden er kun vejledende for at sikre, at væsentlige temaer behandles.

Briefing

- Sikre informeret samtykke
- Anonymitet og confidentialitet
- Mulighed for at afbryde samtalen
- Jeg optager samtalen på bånd
- Jeg er interesseret i at forstå, hvordan *du* oplever din situation og hvad der er vigtigt for *dig*. Så jeg stiller nogle spørgsmål, men samtalen er ikke skemalagt.

Præsentation

- Vil du præsentere dig selv
- Dagligdag
- Mennesker omkring dig
- Sygdomsforløb

Historie

- Erfaringer med sundhedssystemet
- Kontakt til Værkstaden

Værkstaden

- Hvordan har tiden med Værkstaden været?
- Hvordan forløber et møde?
- Hvordan opleves det?
- Hvordan har man det før og efter et møde?
- Hvordan er forholdet til de andre i gruppen?
- Er der sket forandringer i dit liv under forløbet?
- Er der sket forandringer i gruppedynamikken under forløbet?
- At mestre livet med smerten....hvad er det?

Sygdom og sundhed

- Bliver man mere rask/mindre syg af at komme i Värkstaden?
- Hvad er det at være syg?
- Hvad er sundhed?

Perspektiver

- Skal du fortsætte i Värkstaden til efteråret?
- Hvordan bliver sommeren?
- Hvilke forhåbninger har du til fremtiden?