

Norlyk, A. (2004). *At balancere på en knivsæg : kolonopererede patienters oplevelse af et accelereret forløb*. Specialepublikation fra Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet, nr. 63.

Denne publikation stammer fra www.livsverden.dk - hjemstedet for:

Forum for eksistentiel fænomenologi

Et tværdisciplinært netværk af praktikere og forskere, som anvender eksistentiel-fænomenologiske grundlagstanker og perspektiver i deres arbejde.

Husk at angive korrekt kildehenvisning ved referering til denne artikel. Den korrekte reference fremgår øverst på denne side.

Læs mere om Forum for eksistentiel fænomenologi
og download flere artikler på
www.livsverden.dk

English version:

This publication is downloaded from www.livsverden.dk – the home page of

The Society for existential phenomenology

A Danish cross disciplinary society of practitioners and researchers who make use of existential phenomenological theory and perspectives in their work.

For more information and downloadable articles visit
www.livsverden.dk

Institut for Sygeplejevidenskab
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet

Annelise Norlyk

Kandidatuddannelsen i sygepleje
Speciale
Vejleder: Ingegerd Harder
Juni 2004
Anslag: 191.835

At balancere på en knivsæg - Kolonopererede patienters oplevelse af et accelereret forløb

Denne opgave er udarbejdet af
en studerende ved Institut for Sygeplejevidenskab
ved Aarhus Universitet.

Dette eksemplar af opgaven er ikke
rettet eller kommenteret af instituttet
og opgaven er udtryk for den studerendes
egne synspunkter, der ikke nødvendigvis
deles af instituttet. Kopiering eller anden
gengivelse af opgaven eller dele af den er
kun tilladt med forfatterens tilladelse.
(Jfr. Gældende danske love om ophavsret.)

Forord

Jeg skylder mange mennesker en stor tak for hjælp og assistance. En særlig tak vil jeg imidlertid rette til de deltagende patienter og til gastroenterologisk afdeling, Hvidovre Hospital.

Annelise Norlyk,
juni 2004, Århus

Resume

Nærværende speciale er en kvalitativ undersøgelse af kolonopererede patienters oplevelse af accelererede patientforløb. Accelererede patientforløb bygger på medicinsk forskning, der har dokumenteret, at patienterne hurtigere reetablerer organfunktioner, får færre komplikationer og mindre tab af muskelkraft gennem et accelereret regime. Det accelererede regime består bl.a. af, at patienterne tidligt mobiliseres og ernæres ud fra fastsatte mål, hvorefter udskrivelsen finder sted to dage postoperativt. Patienterne får en intensiv information om forløbet, og de bliver eksplicit mødt med en forventning om at skulle indtage en aktiv rolle i samarbejdet for at nå de opstillede mål. Formålet med specialet er at indhente viden om kolonopererede patienters oplevelse af et accelereret forløb gennem et dybdeinterview for at belyse, hvilke særlige sygeplejefaglige aspekter, patienternes oplevelser rejser.

I kapitel 2 redegøres for undersøgelsens afsæt som er Van Manens hermeneutisk-fænomenologiske tilgang. Således er undersøgelsens videnskabsteoretiske forankring den filosofiske fænomenologi og filosofiske hermeneutik. Analyseprocessen består i denne undersøgelse af to niveauer, der hver består af tre trin. Analyseprocessen søger bag om informanternes prærefleksive beskrivelser af deres oplevelser for at nå frem til en dybere fælles mening.

Empirien består af interview med seks patienter, der alle har gennemgået et accelereret forløb som kolonopereret patient. Resultaterne af den hermeneutisk-fænomenologiske analyse fremlægges i kapitel 3. Resultaterne fører frem til temaet: *at blive præsenteret for et program og at leve op til det*, som bliver yderligere belyst af fire undertemaer: *at mobilisere vilje, at balancere på kanten af sin formåen, at mangle indflydelse og at savne medmenneskelig opmærksomhed*. Oplevelse af at være patient i accelereret forløb var præget af flere dilemmaer og konflikter. Patienterne ville gerne tage aktiv del i egen helse, og de påtog sig det forventede medansvar og prøvede at leve op til programmet.

Patienterne oplevede imidlertid, at de konstant blev udfordret, og at det krævede viljestyrke at følge forventningerne. Patienterne oplevede at være i særlig tilstand, der handlede om den eksistentielle og erfaringsmæssige dimension ved at være syg. Patienterne efterlyste i forskellig grad opmærksomhed på denne dimension, bl.a. gennem metaforerne fabriksagtigt og samlebåndsagtigt. Samtidig viste analysen, at patienterne oplevede en asymmetri mellem medansvar og medindflydelse og et asymmetrisk magtforhold i relationerne med det faglige personale. Den manglende indflydelse gav anledning til, at patienterne også manglede dialog, idet patienterne følte sig talt *til*, men efterlyste at blive talt *med*. Metaforisk balancerede patienterne således på en knivsæg, hvor viljestyrke og kapacitet til egenomsorg blev afgørende for om der var balance.

Analysens resultater diskuteres i kapitel 4. Et gennemgående tema i diskussionen er, at det accelererede forløb hviler på nogle skjulte styrende værdier, der i empirien kom til udtryk på forskellig måde og trak opmærksomheden væk fra det enkelte menneske og skubbede sygeplejen i retning af problemløsning eller service, hvorved patientens integritet blev truet. I diskussionen argumenteres for, at patienternes vilje netop styrkes gennem medindflydelse, ved at forvalte magten ud fra den etiske fordring og ved at orientere sig patientcentreret, hvilket igen kan styrke patienternes videre restitution. Set i et sygeplejefagligt perspektiv fremstår det derfor betydningsfuldt i det accelererede forløb netop at vægte medindflydelse, medmenneskelig opmærksomhed og en egenomsorg, der er underordnet omsorg. Dette er undersøgelsens ene konklusion. Undersøgelsens anden konklusion udgøres af de fem temaer, som var resultatet af analysen. Samlet set peger konklusionen på en anbefaling af øget etisk refleksion i udøvelsen af accelererede forløb. I perspektiveringens foreslås yderligere forskning, bl.a. til afdækning af de skjulte, styrende værdier.

Summary

This thesis titled: *The experience of fast track postoperative rehabilitation regimen from the patients' perspective*, represents a qualitative analysis of how fast track rehabilitation regimen is experienced by patients who have undergone colonic surgery. Medical research has established that patients undergoing fast track surgery re-establish organ functions faster, suffer fewer complications, and lose less muscle tone. The fast track regimen recommends an early mobilisation of patients and stipulated nutritional plans before a two days postoperative discharge. Patients receive detailed information about the process and are explicitly expected to participate actively in meeting the appointed goals. Based on in-depth interviews, it is the purpose of this thesis to obtain knowledge about patients' experience of fast track colonic surgery in order to discuss what specific nursing-related aspects need to be considered.

Chapter two describes the hermeneutic-phenomenological approach by Van Manen, which forms the methodological basis of the present thesis. Thus, the thesis is firmly anchored in philosophical phenomenology and philosophical hermeneutics. The analysis consists of two levels, each divided into three steps. The analysis seeks to uncover the pre - reflexive descriptions given by the patients in order to reach a deeper level of collective meaning. The empirical data consist of six in-depth interviews with patients who have undergone fast track colonic surgery. The results of the hermeneutic-phenomenological analysis are presented in chapter three. The results led to one dominating theme: *To be introduced to a programme and to live up to this programme*. To discuss this theme in detail, four subthemes are introduced: *to mobilise willpower, to balance on the brink of one's capacity, to lack influence, and to want human attention*. Patients experienced several dilemmas and conflicts relating to fast track regimen. They wanted to take an active part in their own recovery, and they accepted the demand for joint responsibility and tried to live up to the programme. However, patients felt they were being constantly challenged and that it took much willpower to live up to the programme. The empirical data illustrated that patients experienced both an asymmetry between their degree of responsibility and their degree of influence and a power related asymmetry in relation to the professional staff. This lack of influence caused a feeling of lack of dialogue as patients felt they were being told rather than asked. Patients felt that they were in a specific state relating to the existential and experienced dimension of being ill and that this dimension was not sufficiently taken into consideration. This feeling was reflected in patients' use of metaphors such as 'factory' and 'assembly line'. Thus, patients found themselves in a position in which their degree of willpower and capacity for selfcare became the all important factor in their experience of fast track surgery.

The results of the analysis are discussed in chapter four. It is a recurring theme in the discussion that empirical data indicate that fast track surgery is based on certain hidden and predominant values, which direct attention *from* the individual and *towards* a view of nursing as problem solving or service, thus threatening the integrity of the patient. The discussion argues that the will power of patients is best strengthened through contributory influence and by administering power according to the ethical requirement (cf. Løgstrup) – an increased focus on the patient may further patients' restoration to health. From a nursing-related point of view, it is important for fast track surgery to consider the importance of contributory influence, human attention, and a form of self-care subordinated to care.

This part of the conclusion is discussed in chapter five. The second part of the conclusion is constituted by the five themes which resulted from the analysis. Overall, the conclusion recommends an increased degree of ethical reflections within the practising of fast track surgery. Chapter six points to the need for additional research e.g. on the hidden predominant values.

Indholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| RESUME | 2 |
| SUMMARY | 3 |
| INDHOLDSFORTEGNELSE | 4 |
| 1 INDLEDNING | 6 |
| 1.1 Principperne bag de accelererede patientforløb | 7 |
| 1.2 Medicinske forskningsresultater | 7 |
| 1.3 Forskningsresultater af strukturerede patientinterview | 8 |
| 1.4 Patientperspektivet belyst gennem kvalitative interview | 9 |
| 1.5 Konteksten omkring ACF | 10 |
| 1.6 Forforståelse | 10 |
| 1.6.1 Egen erfaring i relation til accelererede forløb | 11 |
| 1.6.2 Sygeplejeteoretisk forforståelse | 11 |
| 1.7 Sammenfatning og problemformulering | 12 |
| KAPITEL 2: METODOLOGI OG METODE | 14 |
| 2.1 Van Manens hermeneutisk fænomenologiske metodologi | 15 |
| 2.1.1 Van Manens seks strukturelle elementer | 16 |
| 2.2 Eksistentialerne tid, rum, krop og relation | 17 |
| 2.3 Den filosofiske hermeneutik: Refleksion over forforståelse og forståelse | 19 |
| 2.4 Refleksion over egen forforståelse | 20 |
| 2.5 Metode | 21 |
| 2.5.1 Det kvalitative forskningsinterview | 21 |
| 2.5.2 Dataindsamling og interviewpersoner | 22 |
| 2.5.3 Interviewene | 23 |
| 2.5.4 Ethiske overvejelser | 24 |
| 2.5.5 Relationen mellem interviewer og interviewperson | 25 |
| 2.6 Analyseprocessen | 25 |
| 2.6.1 Første analyseniveau | 26 |
| 2.6.2 Andet analyseniveau | 27 |
| 2.7 At frembringe teksten | 28 |

| | |
|---|-----------|
| KAPITEL 3: UNDERSØGELSENS RESULTATER | 29 |
| 3.1 Uddrag af første analyseniveau: De seks helhedsforståelser | 29 |
| 3.2 Andet analyseniveau: At blive præsenteret for et program og at leve op til det | 32 |
| 3.2.1 At mobilisere vilje | 33 |
| 3.2.2 At balancere på kanten af sin formåen | 38 |
| 3.2.3 At mangle indflydelse | 43 |
| 3.2.4 At savne medmenneskelig opmærksomhed | 47 |
| KAPITEL 4: DISKUSSION AF FUNDENE | 51 |
| 4.1 Fænomenet vilje og viljens dimensioner | 53 |
| 4.1.2 Viljens kompleksitet i relation til empirien og tankerne bag ACF | 55 |
| 4.1.3 Betydningen af vilje og viljens kompleksitet | 57 |
| 4.1.4 Opmærksomheden på vilje i sygeplejeteoriene | 58 |
| 4.2 Egenomsorg og omsorg | 59 |
| 4.2.1 Væsentlige problemstillinger i diskussionen om egenomsorg og omsorg | 60 |
| 4.2.2 Egenomsorg og omsorg i relation til empirien | 63 |
| 4.2.3 Nyt input til diskussionen om omsorg og egenomsorg | 64 |
| 4.3 Relationen mellem patient og sygeplejerske | 65 |
| 4.3.1 At orientere sig opgavecentreret eller patientcentreret | 66 |
| 4.3.2 Det personorienterede blik og det registrerende blik | 68 |
| 4.3.3 Selvbestemmelse og integritet: To sider af samme sag | 69 |
| 4.3.4 Compliance: Et forældet begreb? | 71 |
| 4.4 Magtforholdet i mellemmenneskelige relationer: Løgstrups ontologiske etik | 71 |
| 4.4.1 Løgstrups etik og analyse af magt i relation til analysens fund | 72 |
| 4.4.2 Magtaspektet i sygeplejen set i en ny sammenhæng | 76 |
| 4.5 Sammendrag af diskussion | 76 |
| 5 KONKLUSION | 78 |
| 6 PERSPEKTIVERING | 80 |
| LITTERATURLISTE | 83 |
| BILAGSFORTEGNELSE | 89 |

1 Indledning

Udgangspunktet for dette speciale er, at der altid er noget tilbage efter videnskabens kortlægning. Det er dette ”mere”, specialet sætter fokus på. Specialet følger antagelsen, at livet er så mangfoldigt, at det ikke kan indfanges og fikseres med entydige videnskabelige begreber (Birkelund 2002:7-8).

Inden for kirurgien er der gennem de seneste år sket en markant tidsmæssig intensivering af patientforløbene, således at indlæggelsestiden generelt er faldet. Nye operations- og anæstesimetoder, samt forbedret peri- og postoperativ smertebehandling har gjort indgrebene mindre belastende. Sideløbende er der foregået et tværfagligt udviklingsarbejde mellem læger og sygeplejersker vedrørende præoperativ patientinformation, tidlig mobilisering og ernæring af patienterne. Det betyder, at mange patienter i modsætning til tidligere praksis ofte kun er indlagt få døgn selv efter et kompliceret behandlingsforløb. Der er lavet en del naturvidenskabelig forskning af disse såkaldte accelererede forløb vedr. prognose, perioperativ behandling og komplikationer, men dokumentationen er sparsom, når det gælder oplevelsen af forløbet set fra patientens perspektiv.

For at få en mere nuanceret beskrivelse af et emne hævder flere metodekilder, at den kvantitative forskning med fordel kan komplementeres af den kvalitative forskning (Juul Jensen 2001, Mainz 2001). Endvidere har sygeplejeteoretikere gennem de sidste mange år argumenteret for nødvendigheden af at supplere det biomedicinske aspekt med en humanistisk og samfundsmæssig orientering (Henderson 1995/66, Martinsen 1993, 2000, Scheel 1994, Travelbee 1971).

Undersøgelser har vist, at der er viden at hente ved at vægte patientperspektivet, og at denne viden ikke altid er i overensstemmelse med det faglige personales forestillinger (Andersson 1996, Gjengedal 1994). Fx. fandt Gjengedal (1994), at det, sygeplejerskerne i udgangspunktet troede var patientens oplevelse af situationen, ikke var i overensstemmelse med, hvad patienterne rent faktisk beskrev (ibid.). Gjengedal sætter dermed fokus på, hvad er det for en forståelse, der ligger til grund for de kliniske afgørelser, og om den er tilstrækkelig. Dette speciale bygger på antagelsen om, at patienten er ekspert, når det handler om oplevelser og erfaringer knyttet til sygdom og lidelse.

Formålet med specialet er at indhente viden om kolonopererede patienters oplevelse af et accelereret forløb for at belyse, hvilke særlige sygeplejefaglige aspekter patienternes oplevelser rejser. Der anvendes en kvalitativ tilgang.

Undersøgelsens forståelsesramme er fænomenologisk/hermeneutisk. Denne tilgang er valgt, fordi den anerkender indefra perspektivet, dvs. det er patientens egne oplevelser og beretninger, der står centralt i forskningen (Harder 1990). Som fænomen er sygdommen for det menneske, som er syg, ikke en diagnose, men en erfaret tilstand (Nortved 1998:103). Det er netop denne væren, altså patientens oplevelse og tilstand som syg i et accelereret forløb, der sættes fokus på i undersøgelsen.

Da de accelererede forløb er et nyt tiltag, der ikke kan forventes almen kendt, vil jeg kort redegøre for principperne bag, samt præsentere nogle af de væsentlige forskningsresultater og konteksten omkring de accelererede forløb.

1.1 Principperne bag de accelererede patientforløb

Forskning inden for kirurgisk patofysiologi og analyser af faktorer, der kan medvirke til øget operationsrisiko¹, har synliggjort, at der kan opnås væsentlige forbedringer af de kirurgiske behandlingsresultater, og at behovet for indlæggelse kan reduceres (Kehlet 2001,1997).

De konventionelle regimer² erstattes med et accelereret regime, hvor patienterne gennem information, reduktion af kirurgisk stress³, tidlig mobilisering og ernæring kan udskrives tidligere end hidtidig praksis, og samtidig nedsættes risikoen for komplikationer (Jakobsen & Kehlet 1999). Dette koncept repræsenterer det accelererede patientforløb (ACF).

Forløbet er skematisk skitseret i bilag 1.

1.2 Medicinske forskningsresultater

Forskningen af ACF har primært været fokuseret omkring kolonopererede patienter. Her udtrykker forfatterne begejstring, fordi resultaterne peger på hurtig reetablering af organfunktioner, færre komplikationer og mindre tab af muskelkraft ved sammenligning af interventionsgruppe og kontrolgruppe (Stephen & Berger 2003, Kehlet 2001, Basse & Jakobsen 2001 et al). I forskningen er det fundet forsvarligt at udskrive ældre højrisikopatienter⁴ 2-3 dage efter operationen (Basse & Jakobsen et al. 2001). Forsvarligt

¹ Udgangspunktet har været patofysiologisk viden om hvordan kirurgisk stress, smerter, immobilisering og insufficient fødeindtagelse påvirker patienterne i negativ retning efter en operation (Rosenberg & Kehlet 2001).

² De konventionelle regimer indebærer sonde, dræn og faste, hvilket vanskeliggør mobilisation (ibid.)

³ Den kirurgiske stress reaktion bevirker en øget sekretion af katabolisk virkende hormoner, og reduceres ved god smertebehandling. Derved opnås mindre belastning af både hjerte og lunger samt et mindre tab af muskelmasse og funktion (Kehlet 1999,2001).

⁴ Det er fx patienter, der lider af konkurrerende lidelser eller af underernæring (Kehlet & Mogensen 2001).

forstås her i betydningen af, om patienterne har fået komplikationer opstået efter udskrivelsen. Den tidligere udskrivelse fremstår som en sidegevinst i artiklerne, uden forfatterne redegør nærmere for de underliggende værdikriterier. I flere artikler antydes dog, at ACF fører til reducere af omkostninger.

Undersøgelser har vist, at det er muligt at overføre princippet fra kolonkirurgien til andre specialer (Ottesen & Sørensen et al 2002, Møller & Kehlet et al. 2001). Dermed ser det ud til, der er skabt en trend, som er ved at brede sig i sygehusvæsenet.

Patienternes psykosociale behov omtales ikke eksplicit, og artiklerne repræsenterer et snævert sygdomsbegreb, idet sygdomsforståelsen fremstår afgrænset til, at patienten skal opereres, mobiliseres og fysisk være i stand til at klare en udskrivelse. Forskningen har afsat i en teknisk formålsrationalitet, hvilket ud fra et medicinsk synspunkt er velbegrunder, når man ønsker at opnå sygdoms- og behandlingsindsigt. Faren er imidlertid, at det snævre sygdomsbegreb⁵ manifesterer sig i praksis ved, at relevanskriterierne afgrænses til sygdom og sygdomsbehandling, hvorved det enkelte menneskes værdier, livsformer og kulturelle tilhørsforhold ikke inddrages (Wacherhausen 2002:36). Sygdommens logik kan således blive overordnet patientens liv og ikke omvendt. I forskningslitteraturen er dette fx beskrevet som en ekspertdomineret relation mellem patient og professionel, ligesom det viste sig, at den snævre interesse, patienten blev mødt med, kunne føre til patientutilfredshed (Zoffmann 1997).

1.3 Forskningsresultater af strukturerede patientinterview

Patientperspektivet er overvejende belyst gennem strukturerede interview. En prospektiv struktureret interviewundersøgelse vurderede om den tidlige udskrivelse ændrede kolonopererede patienters behov og daglige liv efter udskrivelsen. Forfatterne fandt, at ACF førte til en nedsat rekonvalescensperiode, og at patienternes svar legitimerede udskrivelsestidspunktet⁶ (Jakobsen & Sonne et al 2004a). I en masterafhandling fandt

⁵ Wacherhausen henviser i stedet til et åbent kultursensitivt sygdomsbegreb, hvor både videnskabelige kendsgerninger om menneskets helbredstilstande og det enkelte menneskes værdier, livsformer og kulturelle tilhørsforhold inddrages (Wacherhausen 2002:38,50).

⁶ Ud fra tilgrænsende undersøgelser hvor dimensionerne hjemkomst og rehabilitering fremlægges, kan der imidlertid rejses et principielt spørgsmål om, hvorvidt tidlig udskrivelse fremmer rehabiliteringsprocessen. Et forskningsprojekt med formålet at beskrive apopleksi patienternes oplevelse af stress, mestring og livskvalitet viste, at flere informanter sled med tunge tanker og angst en tid efter udskrivelsen. Samtidig gav patienterne udtryk for, at de fik for lidt hjælp til at mestre ikke-fysiske vanskeligheder. Fundene sagde videre, at de ældste (over 80 år) var mere sårbare og passive i deres mestring og ofte havde behov for ekstra motivation for ikke at give op (Brunborg 2003). Endvidere har et ph.d. studie om kostens betydning for ældre nyopererede ortopædkirurgiske patienter en vigtig pointe ved at pege på: at sygeplejerskerne skal se

forfatteren, at kvinder, der fødte ved planlagt kejsersnit og fulgte ACF, havde det fysisk bedre tidligere i indlæggelsesforløbet, hvilket betød, at indlæggelsestiden kunne nedsættes⁷ (Degn-Petersen 2002).

Det ser således ud til, at patienterne også vurderer forløbene positivt. Imidlertid er det, der er spurgt til i et struktureret interview afgrænset og fastlagt på forhånd, og ikke nødvendigvis det, der står centralt i den enkelte patients oplevelse og erfaring. Disse interview vægter det kvantitative aspekt, og får således ikke dybden med (Polit & Hungler 2001). Selvom der er tale om et stort datamateriale, er der stadig tale om en begrænset viden, idet den er baseret på generaliseringer, og derfor ikke tager højde for forskel og mangfoldighed hos det enkelte menneske. Patienten fremtræder som en journalperson⁸, sammensat af elementer det er muligt at få overblik over. Man har fået svar på det, der er målt på. Spørgsmålet er, om dette medfører, at det, der ikke er målt, ikke eksisterer?

1.4 Patientperspektivet belyst gennem kvalitative interview

I litteratursøgningen er der kun fundet én videnskabelig undersøgelse, der kvalitativt forholder sig til, hvordan ACF opleves af patienten⁹. Det drejer sig om hysterektomerede kvinders erfaringer¹⁰ (Wagner & Carlslund 2002). Kvinderne blev udskrevet 1- 2 dage efter operationen mod tidligere 6- 8 dage. Resultaterne viste, at nogle kvinder oplevede målene i standardplejeplanen som en norm, der skulle følges uden hensyn til individualitet. Kvinderne havde forståelse for forventningerne om mobilisering og tidlig indtagelse af ernæring og gjorde en indsats for at efterkomme dem også trods kvalme eller opkastning. Nogle kvinder oplevede afsavn i form af omsorg og opmærksomhed, efter de var selvhjulpne. Flere kvinder oplevede et pres om udskrivelsestidspunktet og var usikre ved

ernæringsindsatsen i et meget længere perspektiv end de dage, patienten er indlagt, hvis patientens tab af færdigheder og psykosociale aktiviteter efter udskrivelsen skal undgås (Pedersen 1999).

⁷ Forfatteren konkluderer på baggrund af en cost-benefit analyse, at der ville kunne opnås en betydelig besparelse, hvis ACF indføres for alle planlagte operationer (Degn-Petersen 2002). Imidlertid stiller forfatteren ikke spørgsmålet, om ACF er velegnet til alle patienter.

⁸ Udtryk fra Juul Jensen, modsætningen til journalpersonen er en konkret person med sin livshistorie (Juul Jensen 1993: 269).

⁹ Jeg har bl.a. søgt på nordiske tidsskrifter, biblioteksbasen Susy, Cinahl, og i medicinske databaser Medline, Pubmed, Ugeskrift for læger samt i referencer til den fundne litteratur. Søgningen har været fokuseret og afgrænset til *patienten* i relation til udskrivelse, tidlig udskrivelse, rehabilitering og accelererede patientforløb. F.eks. fremkom med søgeordet ” Early patient discharge” i Cinahl 431 poster. Posterne blev gennemgået manuelt, og omhandlede i forskellig variation tidlig udskrivelse, men ikke specifikt ACF eller åben kirurgi.

¹⁰ Der indgik 17 kvinder, 7 deltog i observerede situationer, mens 10 kvinder blev interviewet både ved udskrivelsen og en måned senere. De kolonopererede patienter adskiller sig på flere måder fra de omtalte hysterektomerede patienter. De mest iøjefaldende punkter er, at kolonpatienterne generelt er ældre, mange har en tilgrundliggende malign lidelse, ofte også konkurrerende lidelser, hvilket må formodes at betyde, de er i en dårligere almentilstand.

udskrivelsen og i den første tid efter. I en efterfølgende refleksion beskrev kvinderne, at de havde påtaget sig rollen som den ”gode patient”, der prøvede at opfylde de krav og forventninger, personalet opstillede. Det får forfatterne til at konkludere, at selvom kvinderne oplevede det fysiske indgreb og den tidlige mobilisering forløb uden større problemer, er det nødvendigt at sikre, at den psykiske pleje og omsorg ikke svigtes (ibid.).

1.5 Konteksten omkring ACF

På Hvidovre Hospital udskrives patienterne efter indførelse af ACF omkring 48 timer efter en kolonoperation mod tidligere 8-10 dage. Ved udskrivelsen får patienterne mundtlig og skriftlig instruktion om, hvilke symptomer de skal reagere på (Jakobsen & Hallin et al 1999). Plejepersonalet har gennem flere artikler udtrykt begejstring over forløbene (Jakobsen & Sonne et al 2004b, Gyldengren & Jakobsen et al 2002, Jakobsen & Sonne et al 2000). I artiklerne pointeres, at standardplejeplaner er et væsentligt arbejdsredskab til at støtte forløbene, hvori plejeforløbet er programsat gennem mål før og efter operationen. Af artiklerne fremgår, at information og motivation af patienten er de centrale sygeplejeopgaver, for at patienten når de opstillede mål. I artiklerne betones, at det er væsentligt, at patienten er medansvarlig, kender målene for ernæring og mobilisering, og at personalet vedholdende motiverer for at fastholde patienten i en aktiv rolle (ibid.). Det er interessant, at en af artiklerne refererer til og positivt vurderer resultaterne af en intern patienttilfredshedsundersøgelse af ACF baseret på spørgeskema (Jakobsen & Hallin et al 1999). Ud af 51 patienter havde 33 været tilfredse med udskrivelsestidspunktet, mens 18 følte sig for hurtigt udskrevet pga. træthed og usikkerhed. Det er altså muligt ud fra samme undersøgelse *at anlægge det modsatte synspunkt*, nemlig at mange patienter følte sig for hurtigt udskrevet.

1.6 Forforståelse

I den hermeneutisk fænomenologiske forskning ved forskeren ofte på forhånd meget om det, der undersøges. Forforståelsen kan gøre forskeren forudindtaget og påvirke processen, og det er derfor vigtigt at synliggøre den og være bevidst om den, så man kan holde den på afstand (Van Manen 1990: 46-47). I forforståelsen indgår både en erfaringsmæssig og en teoretisk del (Gadamer 1975), som efterfølgende fremlægges.

1.6.1 Egen erfaring i relation til accelererede forløb

Efter indførelse af ACF på den afdeling jeg arbejdede, gjorde en patientoplevelse et stort indtryk på mig.

Det drejede sig om en meget frisk og velbevaret dame på 92 år, der skulle kolonopereres. Det blev besluttet, at hun skulle følge et accelereret regime. Patienten fik en detaljeret information om det forestående program, om baggrunden for den tidlige mobilisering og ernæring, og om de mål, der skulle nås. Patienten forholdt sig positivt til planen. De to første postoperative dage fulgte denne dame villigt personalets anvisninger, men hun havde svært ved at leve op til målene. Efter to dage gav hun klart udtryk for, at nu ville hun ikke være med længere. Hun bad os om at kalde sin familie sammen, som hun derefter tog afsked med. Dernæst afviste hun ethvert forsøg på kontakt og døde få dage efter. Forløbet gav anledning til refleksion, og der rejste sig mange spørgsmål bl.a. om autoritet, magt og etik. Hændelsen kan ses som et eksempel på, at ACF også rejser spørgsmål, der ikke knytter sig til det biomedicinske aspekt, men til det almenmenneskelige.

1.6.2 Sygeplejeteoretisk forforståelse

Min sygeplejeteoretiske forforståelse anvendes her i betydningen, hvordan jeg forstår og opfatter sygepleje. Den har rod i et grundlæggende ideal om en helhedsorienteret pleje med omsorg for hele mennesket. Denne humanistiske og relationsorienterede tilgang skal dog ses i lyset af den samtidige erkendelse, at sygeplejen udspiller sig inden for en nytte- og formålsrationalitet, hvor den biomedicinske sygdomsmodel er dominerende.

Min forståelse er både inspireret af og præget af de teoretikere, der har omsorg som etisk ideal (fx Martinsen 1993, Scheel 1994), og de teoretikere, der fremhæver relationen mellem sygeplejerske og patient som sygeplejens bærende element (Travelbee 1971, Henderson 1995/66). De nævnte kilder har beskrevet sygepleje på forskellig vis og med forskellige teoretiske referencerammer. Fælles for teoretikerne er, at deres teorier ikke er handlingsforskrifter, men afspejler en grundholdning, nemlig de værdier faget bygger på. Således lægger Henderson vægt på, at der i relationen mellem sygeplejerske og patient tages hensyn til patienten værdighed og integritet (Hendersson 1995/66). Travelbee sætter fokus på, at mennesket er unikt, og opfatter relationen som et menneske til menneske forhold, hvor sygeplejen ikke kun drejer sig om problemløsning, men også beror på

sygeplejerskens evne til at være nærværende, *to be as opposed to doing*” (Travelbee 1971:153).

Scheel og Martinsen sætter bl.a. fokus på etik ved at betone menneskers gensidige afhængighed, og de advarer mod en medicinsk dominans i sygeplejen, der gennem sin entydighed reducerer mennesket ved at isolere kroppen fra sin sammenhæng. Teoretikerne argumenterer i stedet for, at patienten må forstås som et medmenneske, hvis livsbetingelser og værdier er medkonstituerende for, hvordan sygdom og sundhed opfattes i den konkrete situation (Scheel 1994, Martinsen 1991,1993, 2000). I dette perspektiv er virkeligheden således subjektiv, og omsorgen drejer sig om det hele menneske med afsæt i den enkeltes tanker, følelser og værdier, hvilket udvider medicinens fokusområde. Teoretikerne negligerer ikke de biomedicinske aspekter, men de argumenterer for, at omsorgen skal opprioriteres for ikke at blive overset eller disciplineret af den tekniske rationalitet, der følger med naturvidenskaben.

I dette perspektiv er sygeplejen altså situationsbestemt, hvilket er ensbetydende med, at den generelle videnskabeligt dokumenterede pleje altid må underordnes den konkrete situation, dvs. der er ikke nødvendigvis overensstemmelse mellem det, der er rigtigt i videnskabelig forstand, og det der i situationen er det rette for den enkelte patient.

Opprioritering af omsorg og en etisk forpligtelse til at respektere og fastholde det enkelte menneskes værdighed og integritet udgør således centrale værdier i min tilgang. I lyset heraf bliver det væsentligt at tage i betragtning, hvordan patienten oplever interaktionen med det faglige personale og respekten for sin integritet og værdighed.

1.7 Sammenfatning og problemformulering

Litteraturgennemgangen viste, at ACF overvejende er vurderet ud fra en medicinsk forståelse, hvor de positive resultater har ført til begejstring. Imidlertid viste litteraturgennemgangen også, at ACF hviler på et program, som kan rumme nogle faremomenter.

Den kvalitative undersøgelse viste, at patienterne kunne opleve det målsatte program som normativt, og at udskrivelsen kunne være forbundet med pres og usikkerhed. Endvidere belyste litteraturgennemgangen, at der i programmet er meget fokus på målopfyldelse. Dermed ligger der en potentiel risiko for, at målopfyldelse bliver til ”sagen” i stedet for patienten, og at patienten bliver et middel til at nå målet. Ligeledes ligger der gennem betoningen af patientens medansvar og fastholdelsen i en aktiv rolle en risiko for, at målet

for sygeplejen indirekte bliver patientens selvhjulpethed, selvansvarlighed og tidlige udskrivelse. Dermed er der en risiko for, at den logik ACF repræsenterer, bliver overordnet patienten og ikke omvendt. Da patientens psyko-sociale behov ikke omtales eksplicit i den medicinske forskning, og da forsvarligt forstås ud fra, hvad der er *fysisk* forsvarligt, bliver det endvidere væsentligt at afdække, hvordan patienten oplever sammenhængen mellem fysisk selvhjulpethed og kapaciteten til drage omsorg for sig selv (egenomsorg). Ovenstående viser, at ACF hviler på nogle idealer om bl.a. medansvar og egenomsorg, som stiller patienterne over for bestemte forventninger. Endvidere indeholder ACF tilsyneladende et dilemma, idet patienten på den ene side forventes at leve op til personalets fastsatte mål, mens patienten på den anden side er et selvstændigt menneske med sin frie ret. Patienten i ACF ser dermed ud til at befinde sig i et skisma mellem eksplicite forventninger og autonomi. Hermed træder en etisk dimension frem om moralsk ansvarlig magtanvendelse og respekt for patientens integritet. Samlet set rejser det spørgsmålet, om disse mål og idealer har samme vægt og betydning for patienten som for det faglige personale, altså hvordan oplever patienten, at målene og idealerne manifesterer sig i ACF ?

Specialets problemformulering bliver hermed:

at beskrive, hvordan det opleves at være kolonopereret patient i et ACF og diskutere, hvad der i den sammenhæng er betydningsfuldt i sygeplejen

Problemformuleringen er indlejret i antagelsen om, at sygepleje, der tager afsæt i en helhedsorienteret tilgang, gør en positiv forskel for patienten.

Kapitel 2: Metodologi og metode

I dette kapitlet redegøres for undersøgelsens metodologiske tilgang og metodens gennemførelse. Samtidig synliggøres de styrker og svagheder, denne undersøgelse kan have i forhold til de valg og fravalg, der er gjort undervejs i processen. Endvidere har jeg søgt at opnå pålidelighed gennem en åben og synlig beskrivelse af arbejdsprocessen i studiet, idet denne gennemsigtighed er afgørende for vurderingen af resultaternes troværdighed og videnskabelighed (Maunsbach 1998:22). Konsekvensen af dette har været en prioritering af en forholdsvis fyldig redegørelse for studiets metodologiske og metodiske afsæt.

Det forhold, at der ikke eksisterer megen viden om undersøgelsens problemstilling og ønsket om at komme i dybden, er begge faktorer, der lægger op til en kvalitativ metode (Morse & Field 1998:9-17). Van Manens¹¹ hermeneutisk-fænomenologiske tilgang er valgt, idet dens formål er at eksplicitere den væsentlige mening ved et fænomen (Van Manen 1990). Tilgangen er således relevant for denne undersøgelse, hvor fænomenet er at være kolonopereret patient i ACF.

Kriterierne om rationalitet, præcision og stringens gælder såvel i human som i naturvidenskabelig forskning, men ordene tillægges forskellig betydning inden for hver tradition. Fx henviser præcision og nøjagtighed ikke til målemetoder, men her til fortolkningsprocessen, beskrivelsen af helheden med dens detaljer¹² (ibid:17).

Undersøgelsen henter sin videnskabsteoretiske forankring i den filosofiske fænomenologi og filosofiske hermeneutik. Kapitlet er opdelt i metodologi og metode i tråd med Van Manens forståelse af disse begrebers grundlæggende forskelligheder som et nødvendigt udgangspunkt for kvalitativ forskning. Metodologi refererer til det filosofiske rammeværk, de grundlæggende ontologiske og epistemologiske antagelser, og er således teorien bag metoden. Forskningsmetoden refererer derimod til fremgangsmåden, til teknikker og procedurer (ibid:27-28).

¹¹ Van Manen er professor i pædagogik.

¹² Derfor har også begreberne objektiv og subjektiv en anden betydning end den traditionelle naturvidenskabelige. Objektiv betyder i denne sammenhæng, at forskeren er tro mod objektet, der undersøges. Subjektiv betyder, at forskeren viser følsomhed, indsigtsevne og vurderingsevne i en sådan grad, at fænomenet åbnes i sin fulde helhed og fulde dybde (Van Manen 1990).

2.1 Van Manens hermeneutisk fænomenologiske metodologi

Van Manen arbejder i sin forskning med udgangspunkt i livsverden¹³, som den opleves prærefleksivt, dvs. før der teoretiseres over den. Målet med forskningen er: *”to construct an animating, evocative description of human actions, behaviors, intentions and experiences as we meet them in the lifeworld* (ibid:19) velvidende, at det levede liv altid er mere komplekst end det, der sprogligt kan udtrykkes (ibid.). Van Manens metodologi har inspireret en række sygeplejeforskere i både danske og internationale sammenhænge (Hall & Abraham 2003, Hall 1999, Cameron 2002, Robinson & Langer 2000).

Van Manen tager afsæt i Husserls¹⁴ fænomenologiske tænkning, men integrerer filosofierne Gadamer og Heideggers tanker om, at al beskrivelse er en fortolkning (Van Manen 1990: 24-27). Dermed videreudvikler Van Manen den traditionelle fænomenologi som en aktivitet, der alene er beskrivende ved at medtænke det hermeneutiske fortolkningsaspekt i sine refleksioner over de levede erfaringer.

Husserl beskæftiger sig mest med erkendelsesteoretiske problemstillinger, fx hvordan fænomener konstituerer sig i den menneskelige erkendelse. Begrebet fænomen henviser til relationen, at noget altid fremtræder som noget for nogen og betegnes bevidsthedens intentionalitet. Denne danner menneskets livsverden, som den erfares (Bengtsson 1988:7-38). Husserl gør bl.a. op med den traditionelle naturvidenskabelige tænkning, herunder den kartesianske dualismes inddeling af mennesket i krop og bevidsthed, og argumenterer for, at bevidstheden er ikke en simpel helhed af bevidsthedsdata, men grundlæggende er intentionel (Husserl 1999/1929:13-41,62-67). I refleksionen over det levede liv og for at komme ind til ”sagen selv”, mener Husserl, at forforståelse og teori skal sættes i parentes (epoché) (Bengtsson 1988).

Husserls tanker videreføres i Van Manens metodologi, bl.a. udtrykt som *”the systematic attempt to uncover and describe the structures, the internal meaning structures, of lived experience”* (Van Manen 1990:10). Tanken om epoché tager Van Manen afstand fra, idet han mener, vi ikke kan løsrive os fra vores forforståelse under dataindsamlingen (ibid).

¹³ Livsverden er den verden, som vi umiddelbart erfarer og lever i.

¹⁴ Husserl (1859- 1938) regnes for grundlæggeren af den moderne fænomenologi (Bengtsson 1988).

2.1.1 Van Manens seks strukturelle elementer

Van Manen arbejder med seks metodologiske strukturelle elementer, der indgår i et dynamisk sammenspil (Van Manen 1990: 35-167). Det første element er *at vende sig mod et fænomen, der seriøst interesserer os*. Forskeren må være drevet af interesse for fænomenet, for det er følelserne, der giver adgang og åbner for det studerede felt. Det indebærer, at forskeren samtidig er opmærksom på faren for at blive revet med af ureflekterede, forudindtagede meninger.

Det næste element er *at udforske erfaringer, som vi lever dem, i stedet for som vi begrebsligger dem*, hvilket henviser til, at forskeren må gå konkret til sagen selv, og hente beskrivelser fra livsverden og ikke fortolkninger. Udforskningen af levede erfaringer kan ske f.eks. gennem narrativer, interview og kunst.

At reflektere over essentielle temaer, som karakteriserer fænomenet, er det tredje strukturelle element. Refleksionen af den levede erfaring er en reflektiv analyse af strukturer eller tematiske aspekter af erfaringen, dvs. en fortolkningsproces, hvor man ser på teksten som meningsstrukturer eller temaer. Det er vigtigt at være opmærksom på, at man laver sin undersøgelse som fagperson, og at essensen af oplevelsen indfanges i dette faglige perspektiv.

Til at guide refleksionen er der fire fundamentale eksistentialer fra livsverden, som man kan få god hjælp af. Disse livsverdenseksistentialer er *tid, rum, krop og relationer*.

Eksistentialerne skal forstås som en helhed, de kan ikke adskilles, men der kan differentieres fra dem. Den levede *tid* refererer til den oplevede tid, der varierer med situationen i modsætning til den objektive tid, der aflæses på et ur. Det levede *rum* refererer til oplevelsen af de forskellige rum, mennesker bevæger sig rundt i. Det er ikke noget, vi normalt reflekterer over, men rummets stemning påvirker os følelsesmæssigt. Den levede *krop* refererer til det faktum, at vi altid er kropsligt i verden, og at vi møder andre gennem vores kroppe. Samtidig kan kroppen reagere på ukendte måder, der kan få os til at opleve, at den har sin egen vilje. *Relation* henviser til den levede relation, vi indtager med andre mennesker i den tid og det kropslige rum, vi deler med dem. Fællesskab og nærhed er tæt forbundet med relationen til andre.

Det fjerde strukturelle element i Van Manens metodologi er *at beskrive fænomenet gennem kunsten at skrive og bearbejde en tekst*. Van Manen betragter den hermeneutisk fænomenologiske forskning som en poetisk aktivitet forskellig fra al anden forskning, fordi den sproglige fremstilling skal kunne vække følelser, så teksten inviterer til dialogisk respons (ibid:13, 21).

At bevare en stærk orientering mod fænomenet er det femte element i Van Manens metodiske struktur. Det henviser til, at forskeren bevarer kontakten til livsverden, og ikke abstraherer fra den.

Det sidste strukturelle element handler om *at balancere forskningskonteksten ved at tage højde for dele og helheder*. Det henviser til, at der bør være en balance i forhold til fænomenet som helhed, dets tematiserede dele, og undersøgelsens kontekst. Derfor er det nødvendigt i forskningen kontinuerligt at træde tilbage fra enkeltdelene for at se på helheden.

Sammenfattende er Van Manens seks metodologiske temaer ment som inspiration, men de må ikke forstås som procedurer eller ”how to do” (ibid.:34). Tilgangen er *systematisk*, fordi den benytter sig af specielle metodiske kriterier i fokusering, interview, refleksion osv. *EksPLICIT*, fordi den artikulerer de indre meningsstrukturer, som er indlejret i bevidstheden og erfaringen. Den er *selvkritisk* gennem kontinuerlig kritik over for egne mål og metoder, og *intersubjektiv*, idet forskeren kommer i dialog med fænomenet gennem en anden person (ibid:11). Netop denne kritisk reflekterende tilgang til vores praksis, foranlediger os til at handle med mere omtanke og takt i vores omgang med andre mennesker (ibid:7). Imidlertid betyder individualiteten og situationsafhængigheden, at forskningen aldrig vil kunne generaliseres, men Van Manens pointe er, at en episode altid indeholder et element af noget universelt i sig (ibid:92-96)

2.2 Eksistentialerne tid, rum, krop og relation

Da *eksistentialerne* her er valgt som *styringsredskaber* for forskningsprocessen, uddybes filosofien bag eksistentialerne.

Van Manen henviser i sin forståelse af eksistentialerne til Heidegger og Merleau-Ponty. Heidegger¹⁵ tager afstand fra opfattelsen, at subjektet er en selvbevidst substans, og han vil forankre subjektet i livet selv, idet han mener, vi erkender med følelsen ikke med tanken. Derfor kan man ikke adskille mennesket fra den verden, det lever i (Kirkeby 2002). I stedet for at omtale os selv som ”jeg” bruger Heidegger talemåden ”Dasein” (tilværen) forstået som det væsensområde, hvori mennesket opholder sig som menneske, og hvor mennesket både har omsorg for verden og for sig selv i verden (Heidegger1999/1927:111-124). Denne måde at være menneske i verden på udgøres af en række grundtræk, eksistentialer, som forbinder sig med det ontologiske, nemlig ”tilværens” væren (ibid.) Hos

¹⁵ Heidegger (1889-1976) er elev af Husserl. Han beskæftiger sig mest med, hvad det sige at være menneske og repræsenterer således en ontologisk retning (Kirkeby 2002).

Heidegger tager eksistentialerne udgangspunkt i, at mennesket lever i en historisk, kulturel og social sammenhæng. At forstå menneskets livsverden betyder derfor, at vi forstår menneskets *relation* til andre mennesker og til fysiske ting. *Tidsdimensionen* er aktuel, fordi vi hele tiden bærer vores fortid med os i livsverden, og fordi tiden i livsverden ikke er en fysisk tid, men en tidsoplevelse. Et af de fundamentale træk ved livsverden er, at den er *rummelig*, dvs. noget ligger fjernt eller nært ikke som en fysisk afstand, men derimod som den forhindring, der skal overvindes for at komme fra det ene sted til det andet (ibid: Kirkeby 2002). Det ligger implicit i de nævnte eksistentialer, at man ikke kan være til stede uden en krop, uden dette er uddybet hos Heidegger. Således er Van Manens eksistentialer om tid, rum og relation tydeligvis inspireret af og konsistent med Heideggers tanker. Sin forståelse af kroppen henter Van Manen fra Merleau-Ponty¹⁶. Merleau-Ponty forstår i lighed med Heidegger subjektet som situeret i verden, men for Merleau-Ponty er subjektet frem for alt den *levede krop* (Bengtsson 1988:67). Merleau-Ponty gør op med det syn, at kroppen blot er et objekt blandt andre objekter, idet kroppen er menneskets eneste tilgang til verden (Merleau-Ponty 1994/1945:20). Kroppen er perceptionens subjekt, idet sansning foregår gennem kroppen. Det er således gennem kroppen, bevidstheden udfolder sig, fordi det er med kroppen, vi er til stede i verden, og er i kontakt med fysiske ting. ” Kroppen er bærer af væren-i-verden” (ibid:20). Det er med kroppen, vi erfarer livsverden, og det er gennem kroppen, vi kan engagere os i rummet, tiden og relationerne. Dermed kommer en tvetydighed frem, idet *kroppen både er et objekt og et subjekt* (ibid:97-111). Ud fra den betragtning står det klart, at en *kropslig ændring* f.eks. som følge af sygdom, også vil *ændre et menneskes livsverden*.

Van Manen tager tydeligvis afsæt i Merleau-Ponty ved at anse kroppen, som den vi møder verden og andre mennesker med. Imidlertid skriver Van Manen, at der i den fænomenologiske litteratur er enighed om, at de fire eksistentialer er fundamentale strukturer i livsverden, og han henviser til Merleau- Ponty 1994/1962 (Van Manen 1990:102). Ved nærmere eftersyn indgår tid, krop og rum hos Merleau-Ponty, men han omtaler ikke de fire strukturer eksplicit som eksistentialer i den teori Van Manen henviser til. Da Heidegger endvidere henviser til en række eksistentialer¹⁷ som grundlæggende elementer i tilværens væren, er det ikke helt tydeligt, hvordan Van Manen er kommet frem til, at netop de fire eksistentialer udgør livsverdens fundamentale strukturer, ligesom man

¹⁶ Merleau-Ponty har særlig fokus på kroppen i sit forfatterskab.

¹⁷ Heidegger bruger begrebet eksistentialer om de grundlæggende betingelser ved det at være menneske i verden, som at mennesket har brug for omsorg for verden og for sig selv i verden, at vores forståelse er stemt, den er følt, den har en tone, en stemning, dvs. forståelse og fortolkning også nævnt som eksistentialer (Kirkeby 2002: 204-209).

som læser også lades i tvivl om, hvorvidt Van Manen mener, at eksistentialerne indfanger hele livsverden.

Eksistentialerne er af flere sygeplejeteoretikere blevet anvendt som teoretisk ramme¹⁸. I lyset af kritikken vælger jeg imidlertid at bruge dem som ledetråde for at sikre åbenhed over for empirien.

2.3 Den filosofiske hermeneutik: Refleksion over forforståelse og forståelse

I dette afsnit vil jeg redegøre for mine refleksioner over forforståelse og forståelse. Hensigten er at synliggøre vejen til at forstå det meningsfulde og at undgå vilkårlig fortolkning. Afsnittet er inspireret af Gadamer¹⁹ (Gadamer 1975:245-378). I det følgende vil jeg fremstille Gadamers teori i det omfang, der er relevant i relation til metodologien for nærværende undersøgelse.

Kernen i Gadamers hermeneutik er sammenhængen mellem forståelse, fortolkning og anvendelse. Gadamer kritiserer Husserl for i sin fænomenologi ikke at medtænke, at mennesket er situeret i historien (ibid.). Med afsæt i Heideggers eksistentielle ”Dasein” argumenterer Gadamer for, at forståelse er en måde at være til på som menneske, en ontologi, og ikke en teknik eller erkendelsesteori (ibid.).

Forforståelse og fordomme er centrale begreber hos Gadamer. Forforståelsen er mere eller mindre bevidst, den udgør forståelsens afsæt og har karakter af fordomme. Fordommene er både betingelsen for at kunne forstå og samtidig det, der gør forståelse svær, fordi vi har dem med os fra traditionen som en slags indforståethed. Forforståelsen er således uundgåelig, og pointen er, det er en før-forståelse, der danner grundlag for en egentlig forståelse. Fordommene kan opdages gennem det uforståelige, og derved åbnes mulighed for at bevidstgøre forforståelsen. Fordringen er, at vi forholder os åbne, er villige til at justere fordommene, hvilket kræver en aktiv og bevidst indsats. Til gengæld bliver gevinsten både øget selvindsigt og ny indsigt. At forstå er nemlig at forstå på en anderledes måde ”*we understand in a different way, if we understand at all*” (ibid.:297).

Enhver forståelse har en synskreds, en horisont, som den enkelte erkender og forstår verden igennem, og som omslutter og omfatter det, der er synligt på et givet tidspunkt. *Forståelseshorisonten* kan således sammenlignes med *livsverden*. Horisonten præsenterer sig på baggrund af vores fordomme, og den bringes i forandring og udvides, når vi tester

¹⁸ F.eks Hall og Abrahamsen 2003.

¹⁹ Gadamer (1900- 2002) har indgående studeret *forståelse* og *fortolkning* ud fra et videnskabsteoretisk perspektiv (Gadamer 1975).

vores fordomme. Gadamer's pointe er, at noget ser man i forgrunden, mens andet, der også hører med til forståelsen, træder i baggrunden, og at man ved at forholde sig sensitivt kan tilegne sig egen forforståelse og egne fordomme.

Forståelse drejer sig altid om forståelse af en sag og opnås ved en sammensmeltning af horisonter (ibid.). Horisontsammensmeltning er en sammensmeltning af vores egen horisont og den fremmede horisont i en ny helhedsforståelse, hvor man ikke opgiver sin egen horisont, men forsøger at få en forståelse af sagen som et fælles tredje (ibid:378). Forståelsen er udtryk for en stadig dialektik mellem enkeltdele og den helhed, forståelsen indgår i, og forståelsen udvides i takt med nye spørgsmål, der kan udvide horisonten. Denne cirkelbevægelse beskriver et element af forståelsens ontologiske struktur, og er et udtryk for, under hvilke betingelser forståelse finder sted (ibid:294). Fortolkning er ikke et supplement til forståelsen, men forståelse er altid fortolkning, nemlig forståelsens eksplicite form (ibid.).

Med andre ord er forståelsen af en tekst er altid en konstruktion, og forståelsen kommer til udtryk gennem brugen af teksten i en sammenhæng. Gadamer taler bredt om traditionen og dens indflydelse, i Van Manens metodologi er det blevet afgrænset til forskerens faglige tradition, dvs. at fagets traditioner og klassiske tekster (i sygeplejen fx Nightingale) manifesterer sig i en særlig forforståelse på baggrund af særlige fordomme. Gadamer tillægger traditionen stor indflydelse, og det er værd at bemærke, at Gadamer er blevet kritiseret for at lægge *for* megen autoritet i traditionen (se fx Habermas 1999/1970: 208, 229-235).

2.4 Refleksion over egen forforståelse

Mine fordomme er således både nødvendige for at komme på sporet af en forståelse og for at kunne stille spørgsmål. Samtidig skal fordommene holdes i ave, fordi de repræsenterer min foreløbige forståelse eller implicite antagelser. I indledningen ekspliciterede jeg min forforståelse gennem egne erfaringer og gennem min sygeplejeteoretiske forforståelse af sygepleje. Min forforståelse udgør iflg. Gadamer min horisont, og er således den optik, jeg ser ACF igennem, ligesom den danner afsæt for dialogen med patienterne og den senere tekstbearbejdning. Synliggørelsen af forforståelsen gør det endvidere muligt for læseren at vurdere dens indvirkning på analysens ræsonnementer.

Undervejs i denne undersøgelse er min horisont både blevet sat i spil og udvidet, dels i relation til det undersøgte felt og dels i relation til at stå uden for feltet. Min kliniske

erfaring gav en vis forståelse af den undersøgte ”sag”, men samtidig var det nyt at stå uden for feltet og betragte det i en undersøgende forskerrolle. Mine overvejelser har været betydningen af min forforståelse i forhold til de spørgsmål, jeg stiller, og for de svar jeg får. I min uvante forskerrolle faldt det let at sætte forforståelsen på spil, men hvad med min indforståethed i relation til feltet? Iflg. Gadamer er de fordomme, som holder fortolkerens bevidsthed besat, ikke til fri disposition, og det er klart, at de områder i sygeplejen, jeg synes er vigtige, spiller en rolle for, hvordan jeg kommer i spil med teksterne mhp. at opnå en dybere sagsorienteret forståelse.

Min forforståelse spillede mig imidlertid et puds, idet jeg antog, at ACF var et entydigt begreb. I stedet viste det sig, at i praksis omtales og anvendes ACF som om det er et entydigt begreb, men ACF praktiseres forskelligt sygehusene imellem, og er i praksis et flertydigt begreb. Nogle forløb omtales som accelererede, når blot der indgår elementer fra ACF. Efter mit første interview med en patient, der havde gennemgået ACF på Århus Amtssygehus, blev jeg således klar over, at jeg - for at sikre stringens - måtte indhente min empiri fra Hvidovre Hospital, hvor ACF praktiseres ud fra de præmisser, der er beskrevet i indledningen. Det er en vigtig pointe, idet litteratur om ACF således kan hvile på forskellige præmisser.

2.5 Metode

Hensigten med dette afsnit er at redegøre for det kvalitative forskningsinterview som fremgangsmåde i denne undersøgelse, og at synliggøre, hvilke overvejelser der fandt sted i relation til etik, deltagere og den kliniske kontekst, samt at beskrive analyseprocessen.

2.5.1 Det kvalitative forskningsinterview

Forskningsspørgsmålet *at beskrive, hvordan det opleves at være kolonopereret patient i et ACF*, lægger metodisk op til et semistruktureret interview. Her er spørgsmålene åbne, men interviewerens giver samtalen en retning og ramme, støttet af en interviewguide (Kvale 2002:129-140). Åbenheden giver større sandsynlighed for at få spontane, levende og uventede svar fra de interviewede (ibid:134). Samtidig betyder åbenheden, at interviewet ikke kan planlægges fra start til slut, men kan ændre sig undervejs, f.eks. hvis interviewpersonen har nogle uventede eller særlig interessante perspektiver, som interviewerens ønsker at medtage. Samtidig stiller åbenheden store krav til interviewerens forberedelse og dygtighed (ibid:91-114, Fog 1995:52-127).

For interviewer er målet med samtalen at afdække de *betydninger*, noget har for interviewpersonen for at opnå indsigt i, hvordan netop denne person oplever sin situation (Fog 1995:14). Hensigten er altså at få skabt en dybdegående forståelse, der bygger på dokumenterbar indsigt. At søge mod en dybere forståelse af et fænomen vil sige at søge mod en forståelse, der rækker ud over det, som allerede er kendt eller taget for givet og betyder i relation til denne undersøgelse: *Hvordan oplever patienten egentlig ACF? Hvilken betydning har ACF, og hvad ligger gemt bagved oplevelsen af ACF?*

Relationen mellem interviewer og interviewpersonen har afgørende betydning for et vellykket interview (Hall 2001). Forskningsinterviewet omtales derfor ofte som et håndværk, bl.a. fordi interviewer bruger sig selv som et redskab i samtalen til at få adgang til interviewpersonens livsverden. I denne proces bliver forskerens antagelse og forforståelse om det aktuelle fænomen udfordret (Fog 1995:65-127). Dette stiller krav til forskeren om selvbevidsthed og overvejelser over sin egen rolle som interviewer (Kvale 2002:150-160, Fog 1995:65-127, Morse & Field 1998:116-117). De nævnte kilder er enige om, at ligeværdighed, troværdighed, oprigtighed, empati, åbenhed, intuition, nærvær og engagement er centrale nøglebegreber, som interviewer må beherske for at kunne skabe en kontakt, der får den interviewede til åbent at fortælle om sine personlige oplevelser og erfaringer. Opfattelsen er konsistent med Van Manen, idet forudsætningen for en vellykket hermeneutisk fænomenologisk forskning beror på forskerens følsomhed, skarpsindighed, indsigtfuldhed og takt (Van Manen 1990:20-21).

Min opgave som forsker er således at få fremhævet, hvad der står centralt i patienternes oplevelsen af ACF. Mine egne meninger, tanker og fordomme er ganske uinteressante og må ikke lægges ned over informanternes udsagn. Således har interviewet i kraft af sin deskriptive karakter en fænomenologisk indgangsvinkel, men også hermeneutiske rødder, fordi forskeren fortolker betydningen af det, de interviewede siger og evt. genfortolker inden for interviewets hermeneutiske cirkel.

2.5.2 Dataindsamling og interviewpersoner

Indsamlingen af det empiriske materiale fandt sted i perioden august- november 2003. 6 patienter deltog i undersøgelsen, og disse seks interview udgør således undersøgelsens datamateriale. Flere metodekilder peger på, at få deltagere i en undersøgelse meget vel kan beskrive det aktuelle fænomen (Harder 1990, Kvale 2002).

Inklusionskriterierne var patienter, der var kolonopereret på Hvidovre Hospital og havde gennemgået ACF, og i øvrigt ville fortælle om denne oplevelse. Eksklusionskriterier var patienter, hvor der enten var opstået komplikationer, som krævede yderligere operativ behandling, eller andre komplikationer, der krævede behandling på andre afdelinger end sengeafdelingen. Endvidere udelukkede patienter, der ikke kunne udtrykke sig på dansk, eller ikke var orienteret i tid og sted. Patienterne blev kontaktet i afdelingen af en sygeplejerske og informeret mundtligt og skriftligt om projektet (bilag 2). Fem af patienterne blev udskrevet på 2. dagen efter operationen, en patient blev udskrevet 4 dage efter operationen. Efter tilsagn om deltagelse blev patienterne tlf. kontaktet af undertegnede. Dele af patientinformationen og undersøgelsens formål blev gentaget, og der blev aftalt tid for interviewet. Patienterne havde således en vis forberedelse. Udvælgelsen fandt sted konsekutivt²⁰ og man kan stille spørgsmålstejn ved, hvorvidt denne udvælgelsesform har bidraget til at imødekomme det fænomenologiske princip om, at størst mulig variation af oplevelserne giver et gyldigt datamateriale (Van Manen 1990). Imidlertid viste datamaterialet, at der var stor variation blandt informanterne, og derfor blev oplevelsen belyst fra forskellige sider.

2.5.3 Interviewene

Hver patient blev interviewet en gang. Interviewene varede mellem 45- 90 min, og fandt sted i patienternes hjem 2-4 uger efter udskrivelsen. En interviewguide dannede rammen om interviewet (bilag 3). Interviewene blev optaget på bånd, lyttet igennem og transskriberet ordret. Efterfølgende aflyttede jeg hele båndet, læste korrektur på mine transskriberinger og lavede tilføjelser for at kunne nærme mig samtals stemthed²¹ i den senere analyse.

Interviewet blev introduceret med en briefing og afsluttet med en debriefing (Kvale 2002: 132). Under briefing blev interviewet sat ind i en kontekst ved, at jeg kort fortalte om formålet med interviewet, og hvad båndoptagelsen skulle bruges til, ligesom interviewpersonen fik lejlighed til at stille spørgsmål. Debriefingen blev brugt til at runde interviewet af og til at fortælle, hvordan interviewet skulle bruges i undersøgelsen. Det affødte i nogle af interviewene, at patienterne fortalte videre om deres oplevelser, efter båndoptageren var slukket. I de tilfælde indtalte jeg noter umiddelbart efter interviewet. Desuden brugte jeg debriefingen til at vende tilbage til områder, hvor interviewpersonen

²⁰ Udvælgelsen kom til at betyde, at alle informanter var kvinder. Kønspektivet har jeg valgt helt at se bort fra.

²¹ Udtryk fra Løgstrup (1991/56).

under interviewet havde givet udtryk for usikkerhed eller misforståelser, og hvor jeg som sygeplejerske kunne bidrage med støtte eller information. Hensigten var at holde fast i forskerrollen under interviewet, uden bagefter at føle dette som uetisk (Hall 2001:187). Umiddelbart efter hvert interview reflekterede jeg ganske kort over mit umiddelbare indtryk af interviewet og interviewpersonens ansigts- og kropsudtryk samt mine egne reaktioner og følelser i samværet og samtalen. Dette for senere at kunne genkalde konteksten og støtte den senere analyse.

Kvale henviser til, at gentagne interview giver mulighed for at afprøve egne og interviewpersonernes fortolkning (ibid:188), hvorfor et sådant muligvis kunne øge validiteten.

2.5.4 Ethiske overvejelser

En interviewundersøgelse er et moralsk fortagende, hvorfor der knytter sig etiske overvejelser igennem hele forskningsprocessen (Kvale 2002:115-128).

Under gennemførelsen af undersøgelsen er de etiske retningslinier fra Sygeplejernes Samarbejd i Norden (1995) fulgt, dvs. frivilligt, informeret samtykke, mundtligt og skriftlig information, anonymitet m.m.(bilag 4).

Den Videnskabsetiske Komité for Københavns Kommune fandt ikke anledning til, at undersøgelsen skulle godkendes²². Ligeledes gav Datatilsynet tilladelse til projektets gennemførelse med henvisning til lov om behandling af personoplysninger²³. Selv har jeg haft etiske overvejelser om nødvendigheden af og relevansen af at belaste et nyopereret menneske med et interview. Imidlertid fremgår det flere steder i litteraturen om kvalitativ forskning, at interviewene opleves positivt og som en gavnlige samtale af interviewpersonen, bl.a. fordi interviewer lytter engageret (Hall 2001:196, Fog 1995:205, Kvale 2002:133). Desuden var deltagelsen frivillig, og patienterne blev først spurgt om deltagelse ved udskrivelser af to grunde. For det første skulle patienterne ikke føle sig forpligtede, for det andet skulle patienterne opfylde inklusionskriterierne. Endvidere pointerede jeg i kontakten med afdelingsledelsen for den pågældende afdeling, at undersøgelsen ikke drejede sig om at vurdere kvaliteten af den udførte sygepleje, men drejede sig om at få patientens perspektiv frem.

²² Den videnskabsetiske komité for Københavns og Frederiksberg Kommuner. J.nr. (KF) 07-00-039/03

²³ Datatilsynet 2003, J. nr.: 2003-41-2875.

2.5.5 Relationen mellem interviewer og interviewperson

Selve mødet blev indledt med small talk, men i løbet af kort tid begyndte patienterne selv at fortælle om deres oplevelser. Det tog jeg som et udtryk for, at den nødvendige tillid var til stede, og tillod mig at afbryde samtalen for at briefe og starte båndoptageren.

Interviewet sluttede, når samtalen begyndte at køre i ring.

Under interviewene var jeg meget opmærksom på min egen rolle. Jeg havde hele tiden øjenkontakt og nikkede anerkendende undervejs for at fremme fortællingen, skabe tryghed og vise engagement. Ligeledes fik interviewpersonen nødvendige tænkepauser, som jeg også selv kunne udnytte til refleksion i forhold til den erkendelse, som samtalen frembragte. Endvidere bestræbte jeg mig på at stille klare spørgsmål på et dagligdags sprog og på at få et "selvkorrigerende" interview ved at sende min fortolkning af meningen tilbage til interviewpersonen for at få be- eller afkræftelse (Kvale 2002:187), fx med spørgsmålet "Kan det forstås sådan at..?". På den måde tilstræbte jeg horisontsammensmeltning som led i forskningens gyldighedskrav og viste, at jeg lyttede. Under interviewene var patienterne generelt meget optaget af at fortælle. En informant konstaterede, at hun blev så optaget, at hun fik røde pletter på halsen. Under interviewene stod det derfor klart, at det var væsentligt for kvaliteten af interviewene, at jeg kunne balancere mellem at have indføling og ægte interesse i interviewpersonen, og samtidig forholde mig kritisk og reflekterende. Netop Fog betoner, at interviewerens indføling og passende involvering er en afgørende forudsætning for at indgå i og opretholde en gensidig kontakt, hvilket indebærer en villighed til at afgive en del af kontrollen under interviewet (Fog 1995:36). Rent praktisk faldt det naturligt at lade interviewet foregå på interviewpersonens præmisser, dvs. også at give plads til områder, der faldt uden for interviewets ramme, men som trængte sig på hos interviewpersonen, fx en forestående kemoterapibehandling. I de situationer blev interviewguiden brugt som støtte til igen at give interviewet retning.

2.6 Analyseprocessen

I det følgende beskrives, hvordan analyseprocessen af patientberetningerne er foregået. Eksistentialerne *tid*, *rum*, *krop* og *relationer* har skullet sikre stringens ved at være ledetråde gennem hele processen lige fra interviewguide til den afsluttende analyse og fortolkning. Således vil eksistentialerne fortløbende være med i teksten, uden der nødvendigvis henvises til dem.

Hensigten med analysen er gennem en fænomenologisk refleksion at transformere den personlige mening i interviewteksterne til en faglig forståelse (Van Manen 1990:77-109). Van Manen skelner mellem den direkte beskrivelse af livsverden, som den erfares, og den indirekte beskrivelse der gennem fortolkning rummer den skjulte mening med erfaringen (ibid:25,38). Det er meningen med erfaringen, der skal frem gennem analysen (ibid:62). Det er altså ikke informanternes subjektive meninger, der er interessante, men derimod de essentielle temaer, forstået som strukturer i det undersøgte livsverdensfænomen. Temaerne findes i mange variationer i teksten, og hensigten er at belyse så mange sider som muligt ved at give eksempler og vise variationen af det fælles i eksemplerne (ibid: 86-88). Om et tema var essentielt eller tilfældigt blev afgjort ud fra spørgsmålene: Er oplevelsen af at være patient i ACF det samme uden dette tema? Taber oplevelsen sin grundlæggende mening uden dette tema? Gentages temaet og træder det frem som væsentlig? Van Manen understreger, at denne temaanalyse ikke er mekanisk, men derimod en proces, der består af indsigtfuld intervention, intuitivt styret af det, der taler mest til en (ibid:106-109). Målet med analysen var således at få de temaer frem, der beskrev oplevelsen af at være patient i ACF og som ledte frem til fænomenets beskaffenhed set i en faglig forståelse.

Selve analysen foregik trinvis og på to niveauer, men begyndte allerede i interviewsituationen, idet forskerens forståelse og analyse af feltet starter her (Fog 1995).

2.6.1 Første analyseniveau

Første analyseniveau bestod af tre trin. På *første analysetrin* læste jeg hvert enkelt transskriberede interview som en selvstændig helhed. Hensigten med denne helhedslæsning er at finde tekstens overordnede hovedbudskab (Van Manen 1990:93). Spørgsmålet til teksten var: Hvordan er det at være patient i denne situation? Hvad er det egentlig denne patient siger? Her befinder analysen sig stadigvæk i den direkte beskrivelse af livsverden, som den erfares, idet det er patienternes udsagn og synspunkter, altså deres selvforståelse, der beskrives. Hall pointerer, at her ligger der en fare for alt for tidligt at abstrahere og tematisere. For at imødekomme dette er det vigtigt at blive ved deltagernes egne ord, som de konkret bliver fortalt (Hall 1999:50-53).

På første analysetrin blev helhedsforståelsen af de enkeltes oplevelser således kondenseret til korte beskrivelser af oplevelsen af at være patient i ACF. Denne helhedsforståelse kan sammenlignes med en form for meningskondensering (Kvale 2002:190).

Andet analysetrin beskriver Van Manen som en selektiv tilgang, hvor det handler om at udvælge sætninger, der levendegør helhedsforståelsen. Den selektive læsning af teksten bestod i, at hver tekst blev læst gentagne gange for at finde og markere udsagn, der sagde noget essentielt om fænomenet (Van Manen 1990:93). Således var spørgsmålet til data på dette analysetrin: Hvordan belyser denne sætning eller dette afsnit undersøgelsens fænomen, nemlig at være patient i ACF? Dette andet analysetrin er således starten på bevægelsen ind i den direkte beskrivelse, der gennem fortolkning rummer den skjulte mening, og det er starten på den tematiske analyse.

Tredje analysetrin er beskrevet som en detaljeret læsning, hvor der ses på hver enkelt sætning, men nu gennemgås datamaterialet med henblik på en faglig forståelse af fænomenet. Her var spørgsmålet til data: Hvordan belyser denne sætning eller dette afsnit det at være patient i ACF, set i et sygeplejefagligt perspektiv? Her inddrages min forforståelse således bevidst for at finde interviewets essentielle temaer.

2.6.2 Andet analyseniveau

I denne fase søges efter en dybere forståelse for det fælles i interviewene, dvs. der søges efter fælles grundtemaer ud fra de essentielle temaer fra hvert interview. Derfor gentog jeg den selektive og den detaljerede læsning, men nu med alle interviewene som en helhed. På dette niveau bevæger analysen sig således fra at være vertikal til at være horisontal, idet hensigten er at komme tættere på en dybere forståelse af det fælles i oplevelserne. Hvorvidt de fælles meningsbærende temaer var essentielle blev igen afgjort ud fra spørgsmålene: Er oplevelsen af ACF det samme uden dette tema? Taber oplevelsen sin grundlæggende mening uden dette tema?

Eksistentialerne tid, rum, krop og relation indgik løbende som pejlemærker for at sikre, at analysen var i tæt relation med det fælles menneskelige i de levede erfaringer. Bagefter sammenlignede jeg de horisontale temaer med de vertikale temaer for at sikre overensstemmelse, og for at validere mine tidligere fortolkninger ved kritisk at tage stilling. Dernæst inddrog jeg igen hver helhedsbeskrivelse for at sikre overensstemmelsen mellem dem og de fælles meningsbærende temaer. Jeg brugte således min forforståelse aktivt, og udfordrede den ved at stille kritiske spørgsmål til teksten.

Således foregik analysen både i et kontinuerligt samspil mellem forståelse af hver enkelt interview i sin helhed og de enkeltdele i interviewet, der sagde noget essentielt om helheden, og i et samspil mellem forståelsen af det enkelte interview og de øvrige interview. Her træder dialektikken mellem del og helhed tydeligt frem.

I analysen er der altså indbygget en kontinuerlig selvkontrol, der skulle sikre imod mistolkninger og vilkårlighed i behandlingen af empirien. Dette er i overensstemmelse med holdningen, at validitet fremkommer ved, at forskeren er selvkritisk i analysefasen (Kvale 2002:237).

Fællestemaerne skal forstås som undersøgelsens resultater, og er således et udtryk for, hvad der i undersøgelsen er fundet betydningsfuldt for oplevelsen af at være patient i ACF, men de er *ikke et udtryk for en endegyldig sandhed*. Undersøgelsen siger altså ikke noget om hyppigheden af de oplevelser, der er beskrevet, men dokumenterer eksistensen heraf. Selvom man ikke kan generalisere ud fra undersøgelsens resultater, giver temaerne nogle billeder af, hvordan patienter kan opleve ACF. Resultaterne bidrager derfor til øget forståelse af patienters oplevelse og kan være med til en yderligere kvalitetsudvikling af pleje og behandling.

2.7 At frembringe teksten

I Van Manens tilgang er skriveprocessen en væsentlig del af forskningsprocessen. Den distancerer os fra livsverden, den dekontekstualiserer, og den abstraherer vores forståelse fra den konkrete involvering. Skriveprocessen er således det, der gør, at vi bliver i stand til at se noget, vi ikke før var i stand til, idet *”Writing teaches us what we know, and in what way we know what we know”* (Van Manen 1990:127), hvilket Van Manen beskriver som en vanskelig opgave (Van Manen 2002). I tråd hermed var skriveprocessen en krævende proces med læsning og genlæsning, skrivning og omskrivning, hvor jeg var involveret som person i en kontinuerlig vekslen mellem at være sanselig og intuitiv og at være objektiv, kritisk og distancerende. Det er værd at bemærke, at Van Manens metodologi er blevet kritiseret for at være *for* subjektiv, fordi forskerens subjektive, intuitive refleksion regnes for afgørende (Hall 1999:152). Læseren behøver imidlertid ikke at være enig med forskeren, men skal kunne følge forskerens udlægninger, som de beskrives i teksten (ibid).

Kapitel 3: Undersøgelsens resultater

I det følgende beskrives undersøgelsens resultater, og hensigten er at synliggøre dele af analyseprocessens stadier samt dens samspil mellem del og helhed. Kapitlet indledes med en præsentation af de seks helhedsforståelser fra den vertikale analyse. Efterfølgende præsenteres resultaterne af den horisontale analyse. For at reducere præsentationen af analyseprocessens omfattende indhold er præsentationen af analysens resultater systematiseret efter de fælles meningsbærende temaer, der fremkom som et resultat af den samlede horisontale analyse. I teksten indgår således dele fra analysens selektive og detaljerede tilgang fra både første og andet analyseniveau.

3.1 Uddrag af første analyseniveau: De seks helhedsforståelser

De seks helhedsforståelser er kondenseret til korte beskrivelser af patienternes erfaring af at være patient i ACF.

Helhedsforståelse 1:

Patienten, her kaldt *Anne*, er en 50 årig kvinde, der er mave-tarm opereret 4 gange tidligere pga. en kronisk tarmlidelse. Hun bor alene. Anne ville gerne hurtigt vende tilbage til sin vanlige selvstændige tilstand, og hun var indstillet på, at det var hårdt, og at hun skulle tage sig sammen for at klare det. Gennem indlæggelsesforløbet oplevede hun sig velforberedt, sikker og tryk. Det gav en god oplevelse af kontrol at kende planen for forløbet, men samtidig gav det oplevelsen at et rutinepræget forløb, og Anne beskrev forløbet som fabriksagtigt.

Det var både godt og skidt at komme hjem. Godt fordi sygehuskonteksten påvirkede humøret negativt, fordi hun selv kunne bestemme over sin hverdag, og oplevede omsorg fra sit netværk. Skidt fordi hun sov dårligt de første dage pga. mange smerter, og fordi maven ikke var kommet i gang. I den forbindelse oplevede Anne, at det var hendes tidligere erfaringer som operationspatient, der blev afgørende for håndteringen af situationen. De tidligere erfaringer gjorde, at Anne undlod at spise og undlod at tage sin afførende og smertestillende medicin.

Helhedsforståelse 2:

Denne patient kaldes *Bente*, hun er en 83 årig velbevaret og frisk dame, der bor alene og klarer sig uden hjælp. Bente blev opereret for 30 år siden, og er denne gang opereret for kræft. Bente oplevede et skemalagt forløb, der var ens for alle, hvilket hun indstillede sig

på at indrette sig efter. Bente oplevede at kunne mobilisere en vilje til at trodse smerte for at blive hurtigt selvhjulpent. Imidlertid mente hun, at det netop fik personalet til at vurdere, at hun var mere frisk, end hun reelt følte sig. Udskrivelsen oplevede Bente modsætningsfyldt, idet Bente fik at vide, at hun var helt rask, samtidig med at hun lå med ilt og følte sig omtåget. Bente gjorde opmærksom på, at hun ikke følte sig klar til at komme hjem, men beskrev, at hendes vurdering blev ignoreret. Det oplevede Bente som om forløbet endte brat. Bente omtalte atmosfæren på hospitalet som venlig og behagelig, og beskrev den stod i kontrast til atmosfæren ved udskrivelsen, hvor hun følte sig ligegyldig og overladt til sig selv.

Bente oplevede ved hjemkomsten at være rastløs og så forvirret, at hun kom til at tage sin døgnration af medicin på engang. Herefter fik Bente mareridt, og vågnede grædende og angst. Hun oplevede ikke at kunne magte situationen og ringede til sin datter som kom umiddelbart efter, hvorefter Bente faldt til ro. Situationen gav anledning til, at Bentes datter efterfølgende klagede over beslutningen om udskrivelse i et brev til sygehuset.

Helhedsforståelse 3:

Patienten kaldes *Conny* og er en 57 årig kvinde, der bor alene. Conny havde ikke tidligere været indlagt, og blev opereret for en benign lidelse. Conny oplevede, det var positivt, at der ved indlæggelsen blev planlagt udskrivelse 2 dage efter operationen, idet hun var opsat på hurtigt at genvinde sin selvstændige tilstand og være i sine vante omgivelser. Conny oplevede, at hun hurtigt kunne klare sig selv. Imidlertid var hun nervøs over, at hun havde kvalme og kastede op, hvilket gav anledning til tvivl om alt forløb som planlagt, fordi der blev ikke talt om udskrivelsen, før den aktuelt fandt sted.

Ved udskrivelsen var Conny usikker på at komme hjem. Hun følte, at det var for tidligt, og var bange for, der skulle tilståde komplikationer. Det talte hun ikke med nogen om, men indordnede sig efter forventningerne. Imidlertid oplevede Conny dagen efter udskrivelsen, at maven kom i gang, og at de kropslige ubehag forsvandt. Det blev et vendepunkt. Conny fik det godt og beskrev, at det var rart være hjemme i sine vante omgivelser. De første dage var hun imidlertid bange for at være alene, og havde en pårørende til at sove hos sig.

Helhedsforståelse 4:

Dorte er 49 årig kvinde, der bor alene og aldrig tidligere har været indlagt eller opereret. Dorte er blevet opereret for en benign lidelse.

Dorte beskrev, at personalet hver især var imødekomende og søde mennesker, og Dorte gjorde, hvad personalet forventede ud fra forståelsen af, at det var til eget bedste, og at de vidste bedst. Imidlertid beskrev Dorte forløbet som at befinde sig på et samlebånd, og Dorte efterlyste en menneskelig dimension, som handlede om opmærksomhed og dialog i kontakten med det faglige personale. Dorte var utryg ved at komme hjem, hvilket hun gav udtryk for, men uden at møde forståelse, så Dorte følte sig presset til udskrivelse. Hjemme blev Dorte chokeret over, at kroppen reagerede på en ukendt måde. Dette førte til usikkerhed om, hvad der var normale kropslige reaktioner i den sammenhæng og tidshorisont. Dorte beskrev det som et voldsomt stort ansvar at blive overladt til egen bedømmelse. Videre krævede det overvindelse ikke kun at blive liggende i sengen, og her var det afgørende at kunne mobilisere viljestyrke og have selvdisciplin. Smerter og den manglende viden gjorde, at Dorte oplevede situationen som håbløs og forbundet med afmagt. Følelserne blev forstærket, da Dorte 2 dage senere og efter nøje overvejelse ringede til afdelingen, som hun betragtede som en livline. Imidlertid savnede Dorte også dialog i denne kontakt.

Helhedsforståelse 5:

Patienten, *Else*, er en 79 årig kvinde, der er opereret for kræft. Else bor alene og havde gennemgået en operation for 3 år siden.

Else beskrev, at selve indlæggelsen forløb planmæssigt og beskrev at trygheden på hospitalet gjorde, at hun kunne mere, end hun forventede. Else omtalte personalet som søde og flinke, men oplevede at udskrivelsestidspunktet ikke stod til diskussion. Det var fastlagt, og det var ens for alle, hvilket undrede hende. Else fik hjemmesygeplejerske efter udskrivelsen, hvilket hun beskrev som meget betryggende. Alligevel følte Else, at hun stod alene med nogle praktiske problemer, og hun følte en utryghed omkring sin mave, der ikke var kommet i gang, hvilket fik hende til at undlade at tage sin smertestillende medicin. Else følte sig generet af arret og lå i starten meget på sofaen. Else beskrev to situationer som rystende. Den ene gang i forbindelse med et klyx, hvor hun efterfølgende ingen kontrol havde over sin udtømmning, og den anden gang i forbindelse med, at der tømte sig betændelse ud fra såret.

Helhedsforståelse 6:

Denne patient omtales *Fie*. Fie er en 23 årig kvinde, der er opereret for en nyopdaget kronisk tarmsygdom, som har plaget hende i flere år. Fie blev som den eneste af informanterne først udskrevet 4 dage efter operationen.

Fie oplevede, at de forventninger der var stillet i udsigt om, hvad hun ville kunne efter operationen, ikke blev indfriet. Fie beskrev, at hun mistede modet til at komme op, fordi hun kastede op hver eneste gang, hun kom ud af sin seng. Det gjorde Fie urolig og bange, at hun ikke kunne følge programmet. Hun følte sig unormal, og samtidig gav det Fie følelsen af ikke at have fået ærlig information, fordi personalet sagde, det var helt normalt, at kroppen reagerede på denne måde. Fie blev i tvivl om hvorvidt hun ville overleve, når nu kroppen reagerede sådan.

Fie følte sig presset til udskrivelse, og hun var bange for at komme hjem, fordi hun følte sig meget syg. Fie beskrev, at det på den ene side var godt at komme hjem, på den anden side oplevede hun, at det også var forbundet med en kropslig følelse af uro, som betød, at det aldrig var helt positivt. Det gjorde stadig ondt, når hun spiste, og det var medvirkende til, at Fie indimellem græd og havde svært ved at overskue sin situation. Fie erfarede, at dagene begyndte at blive mere positive, da kroppen begyndte at reagere normalt.

De seks helhedsforståelser er meget forskellige, og de empiriske variationer illustrerer, at forløbene blev oplevet meget individuelt. Imidlertid rummer beskrivelserne også nogle ligheder, idet de alle omhandler den struktur, som ACF repræsenterer gennem sit program, og som patienterne prøvede at indrette sig efter. Forskelligheden relaterer sig især til patienternes erfaringsmæssige dimension ved at være syg.

3.2 Andet analyseniveau: At blive præsenteret for et program og at leve op til det

I det følgende er resultaterne struktureret efter de temaer, der blev fundet i den horisontale analyse. De udtrykker således noget essentielt om, hvordan det opleves at være patient i ACF.

Oplevelsen af at være patient i ACF blev samlet i et forenende grundtema *at blive præsenteret for et program og at leve op til det*, dvs. at den dybere mening med undersøgelsens fænomen befinder sig i dette tema.

Empirien indeholdt både eksplicit og implicit mange udsagn om oplevelsen af at skulle følge et program med en fastsat tidsramme. På den ene side gav det en rar oplevelse af kontrol at vide, hvad det faglige personale forventede, på den anden side gav det

oplevelsen af blive tingsliggjort i et rutinepræget forløb med ringe indflydelse, og det skabte undren, at programmet og tidsrammen var ens for alle.

Den indledende informationen skabte nogle positive forventninger hos patienterne om, hvordan det efterfølgende forløb ville forme sig, fx at det ville være overkommeligt at klare udfordringerne, og at man ville have ressourcerne til det, samt en forestilling om, at den planlagte udskrivelse var ensbetydende med, at man også følte sig klar til at komme hjem. Patienterne ville gerne følge det faglige personales råd, motiveret af egen interesse og ønske om hurtigt at genvinde deres vanlige kropslige tilstand. At blive præsenteret for de forventninger der lå i programmet om aktivitet og medansvar skabte derfor allerede fra starten et ønske om at være at være en god, samarbejdsvillig patient. Således blev patienten dels bliver mødt med forventninger fra det faglige personale og pålagde dels sig selv at leve op til forventningerne, dvs. at patienten skal leve op til to sæt af forventninger. På den måde lægger programmet i ACF indirekte en dobbelt forventning på patienterne.

I analysen kommer det frem, at patienterne påtog sig det forventede medansvar og forsøgte at leve op til forventningerne, selvom det ikke altid var nemt. Empirien viste, at patienterne balancerede mellem at tage initiativ og vise føjelighed for at følge de faglige anbefalinger. Samtidig gav det anledning til bekymring blandt patienterne, hvis de oplevede at afvige fra de normer, programmet havde stillet i udsigt.

Imidlertid viste empirien også, at der lå en potentiel risiko for, at patienten blev inddraget på programmets præmisser i stedet for på egne, hvorfor patienterne efterlyste dialog og medmenneskelig opmærksomhed. Således blev temaet at blive præsenteret for et program og at leve op til det yderligere belyst af fire sammenhængende undertemaer: *at mobilisere vilje, at balancere på kanten af sin formåen, at mangle indflydelse og at savne medmenneskelig opmærksomhed.*

3.2.1 At mobilisere vilje

Det at vende tilbage til den vanlige selvstændige tilstand var helt centralt for alle patienter, og tanken om selv at kunne gøre noget for at blive hurtigere rask var en stærk drivkraft til at mobilisere vilje til at følge programmet. Alle patienterne følte sig velinformeret om det forestående program, og havde på forhånd en viden om, at det var væsentligt at komme hurtigt i gang med at spise og træne efter operationen. Derfor var patienterne fra start også indstillet på at yde en indsats, og stillede dermed forventninger til sig selv. Anne beskriver fx:

”jeg synes, de informerede utroligt godt om, hvad der skulle ske. Jeg fik sådan et hæfte, hvor der stod alting. Jeg syntes det var rigtig godt, at man vidste hvordan planerne var ... jeg har nok tænkt, jeg gerne ville leve op til det”

Udsigten til at komme hjem hurtigt kunne også udgøre en drivkraft, her fortæller Conny:

”jeg hader at være afhængig af andre, så jeg tænkte, jo før jeg kan komme ud her fra jo bedre”

Imidlertid fremgik det af empirien, at patienterne blev stillet over for et krav om at være stærk for at kunne mobilisere denne vilje, fordi kroppen reagerede uvant og ofte også ubehageligt fx med kvalme, opkastninger eller træthed, hvilket gav en følelse af uoverkommelighed. Derfor oplevede patienterne en modsætning mellem de kropslige fornemmelser, altså det man havde mest lyst til, og det hovedet sagde, nemlig den faktuelle information om, hvad der var det rigtige at gøre. Med andre ord befandt patienterne sig i et skisma mellem kroppens signaler og de medicinske anbefalinger, og at være i dette skisma krævede både fysisk og mental styrke. I forbindelse med mobilisering udtrykkes dette skisma fx på denne måde, (Fie):

”jeg var lidt ambivalent overfor at skulle ud af sengen. På den ene side kunne jeg godt forstå det, på den anden side følte jeg mig presset, fordi jeg vidste, jeg ville kaste op”

Anne, der er opereret flere gange før, kan trække på sin tidligere erfaringer og oplever det på denne måde:

”det er hårdt, og man skal tage sig lidt sammen for at komme ud af sengen, men du bliver så dejlig træt, og så ligger du meget bedre bagefter”

På lignende vis krævede det vilje at leve op til forventningerne om at spise almindelig mad igen, fordi kroppen udsendte andre signaler. Nedenstående citat viser, at patienten må undertrykke sine egne ønsker og fornemmelser, og i stedet prøve at mobilisere vilje til at spise den anbefalede mad, som hun ikke har lyst til, men ved er sund. Igen må patienten lade kroppens signaler vige for den medicinske viden, der her drejer sig om sufficient ernæring.

Bente fortæller:

”om aftenen den dag jeg blev opereret, der skulle jeg have middagsmad, sagde de. Så sagde jeg, jeg har ikke lyst til noget middagsmad. Jeg ville bare have noget let et eller andet. Nå, men du skal altså spise efter din operation, og så kom de ind med .. to store stykker kalkunkød, kartofler, grønrærter og noget brun sovs. Jeg kunne slet ikke spise det, jeg prøvede at tage en bid af en kartoffel, men det kan jeg slet ikke, sagde jeg så. Så det kunne vi ligeså godt opgive”

Patienterne skal i de her nævnte situationer altså ikke lytte til kroppens signaler, men underkende dem. Samtidig skal patienterne anerkende andre af kroppens signaler, f.eks. omkring smerter, idet den sufficente smertebehandling indgår som led i behandlingen. Patienterne er altså i en konflikt i forhold til kroppens signaler, idet nogle skal overhøres, og andre skal lyttes til.

Nedenstående citat viser en empirisk variation. Dorte beskriver, at det ligger hende meget på sinde at leve op til forventningerne og følge anbefalingerne, selvom det ikke er nemt og derfor kræver vilje. Citat viser også, at Dorte påtager sig et medansvar for at samarbejde, og at samarbejdet hviler på føjelighed, fordi hun gerne vil være en god patient, og hun ved aktiviteten er til eget bedste. Samtidig illustrerer citatet, at forestillingen om, hvordan man vil have det efter operationen, kan overraske.

”jeg vidste jo godt, jeg skulle hurtigt op, fordi der kan opstå blodpropper og alt det der. Men de er jo insisterende, og man er jo en flink patient, så selvfølgelig gør man, hvad der bliver sagt, men ... jeg syntes også, det var hårdt og efter et skema ...I det hele taget gjorde jeg, hvad jeg kunne, for at leve op til forventningerne,... det skal de ikke havde på mig, at jeg ikke var en artig patient, men jeg var forbløffet over, hvor svag jeg var, det var jeg virkelig”

Både de overstående og de følgende citater viser, at viden kan hjælpe patienterne med at mobilisere vilje. Samtidig viser citaterne også en moralsk side, idet de illustrerer et magtaspekt, hvor sygeplejerskens faglighed vejer mere end patientens autonomi.

Else beskriver det sådan:

”man bliver kostet ud af sengen, men man er jo klar over, at man er nødt til at gøre noget for at komme i gang”

Citaterne rummer en beskrivelse af, hvordan det asymmetriske magtforhold, der naturligt er til stede i relationen mellem patient og sygeplejerske, i situationen opleves af patienten som et ufravigeligt krav om at gøre, hvad der bliver sagt, selvom patienten godt forstår baggrunden. I de viste citater er det imidlertid patienternes opfattelse, at sygeplejerskens hensigt var at handle i patienternes interesse ved at presse på. Hos Dorte anes der en opfattelse af, at det drejer sig om at opfylde skemalagte mål for at undgå komplikationer, og hun må tilpasse sig skemaet - ikke omvendt. Patienternes ordvalg afslører, at den stemning, de oplever i relationen med plejepersonalet, kan opleves kommanderende og præget af ringe indflydelse. I situationen prøver plejepersonalet at fremme patienternes vilje ved at presse patienten. Det står her uklart, hvorvidt denne måde at indgå i relationen til patienten påvirker patientens evne til at mobilisere vilje i positiv eller negativ retning.

Derimod viser et andet citat, at måden, det faglige personale indgår i relationen på, kan spille ind på evnen til at mobilisere vilje, og at tid også spiller en rolle. Samtidig viser citatet, at vilje ret hurtigt kan slukkes af kropslige ubehag, og af egne forventninger der ikke holder. Her fortæller Fie, hvordan det efterfølgende efterlod hende i et tomrum, hvor hun var ved at miste modet.

”om aftenen efter operationen, der havde jeg lyst til at komme op, men da jeg så kom op, blev jeg ved med at brække mig til der kom galde op, og jeg fik det rigtigt, rigtig dårligt, og der mistede jeg faktisk modet til at komme op...de havde sagt, jeg kunne spise normalt lige med det samme, men det kunne jeg ikke, for jeg kastede op hver gang jeg fik hovedet op. Og de havde alle sammen sagt, at jeg hurtigt ville være oppe på benene igen, men sådan var det heller ikke for mig, det tog lang tid...sygeplejerskerne var meget sådan, ”nå, nu skal du op”, og de talte meget højt, men der var en sygeplejestuderende, hun var virkelig god. Hun talte ikke så højt, og hun var der sådan bare uden at sige noget. Hun gav sig mere tid, og havde en ro over sig og det hjalp. Det var rigtig rart, og hun fik mig lokket ud af sengen flere gange”

Nedenstående citat viser en empirisk variation af, hvordan vilje kan stimuleres i positiv retning på forskellig måde. Bente beskriver, hvordan hun kan trække på sin tidligere erfaring og mobilisere vilje til at være aktiv og trodse sine smerter. Her bliver viljen således båret frem af tidligere kropslige erfaringer om, hvad der er godt for kroppen.

”jeg følte mig jo lidt mat i sokkerne, faktisk kunne jeg jo næsten ikke støtte på benene... jeg ved ikke, om det er viljen eller hvad det er, men altså .. jeg rettede mig op og prøvede at gå oprejst... det var ikke helt smertefrit, men jeg synes bare, man må ikke bare gå så krumbøjet og synke sammen... jeg har været med til at undervise i gymnastik, så jeg vidste lidt om alt det der, og det sidder i blodet af en, at man skal rette sig op og sådan”

Citaterne viser, hvordan patienterne i ACF på forskellig måde skal mobilisere vilje for at leve op til programmet, og hvordan viljen kan understøttes af viden, tidligere erfaringer og af måden det faglige personale indgår i relationen på. Samtidig fremgår det, at viljen er en egenskab, der skabes i den konkrete situation.

Også efter udskrivelsen oplevede patienterne at skulle være stærke for at mobilisere vilje til at følge de faglige anbefalinger om aktivitet og ernæring, i særlig grad hvis det var forbundet med kropslige ubehag. Forskellen er nu, at det er overladt til patienten selv at mobilisere vilje her. Dorte beretter:

”jeg havde så ondt, at jeg kun kunne ligge i sengen, altså jeg havde fået at vide at man ikke bare måtte gå hjem og lægge sig...men det var en fysisk

overvindelse, og det er jo op til en selv at have den disciplin, og det er kun fordi, man har en viljestyrke, som hedder; det skal du...det kræver en stor selvdisciplin, og der er du selv motoren, fordi der er ikke noget lokomotiv, der kører foran, som du kan hægte dig på”

Her fortæller Conny, at det også kan være en overvindelse at spise efter hjemkomsten

”jeg tog en halv bolle, og jeg stod ud over vasken og spiste, for hvis jeg nu kastede op...jeg tænkte, jeg skal jo, jeg er nødsaget til at have noget, sådan jeg kunne komme på toilettet og alt sådan noget, der skal jo noget ned, før det kan komme ud”

Den periode, hvor patienterne hjemme skal mobilisere vilje til at være aktive og spise, er afhængig af det fysiske velbefindende. De patienter, der ikke oplevede et hurtigt vendepunkt efter udskrivelsen, oplevede at skulle mobilisere vilje i en længere periode.

Under indlæggelsen var det at kunne leve op til programmet forbundet med at opleve sig stærk. Det kunne være rent fysisk, men også evnen til at kunne mobilisere selvdisciplin eller vilje til at være aktiv på trods af ubehag gav en oplevelse af at føle sig mental stærk, men det er en styrke, der hviler på et skrøbeligt grundlag. Bente fortæller:

”jeg prøvede at gå nogle gange med sygeplejersken, det gik fint...og jeg kunne mærke allerede den næste dag, der kunne jeg selv gå, og komme ud af sengen. Det var jo derfor de troede, jeg var så rask, ikke”

Citatet afslører den skrøbelighed, patienten oplever. Samtidig oplevede Bente netop, at hendes styrke blev overvurderet af det faglige personale, fordi hun var i stand til at trodse sit fysiske ubehag og kunne mobilisere vilje. Dette gav anledning til de ubehagelige oplevelser efter udskrivelsen, således at hendes oplevelse af styrke efter udskrivelsen blev afløst af svaghed. Omvendt forbindes oplevelsen af at være svag tilsvarende med ikke at kunne leve op til forventningerne eller ikke at kunne mobilisere vilje.

Fie fortæller:

”jeg blev skuffet over, at jeg kunne klare meget mindre end jeg regnede med både under indlæggelsen og hjemme... Jeg havde regnet med at være meget mere frisk. Jeg synes, de skulle have sagt, det er ikke sikkert, det er sådan, fordi når det ikke går, som man forventer, skaber det tvivl, om der er noget galt, og det vil man helst være foruden. Man får det indtryk, at de regner med, at alle reagerer ens på operationen, men hvorfor er jeg så anderledes end gennemsnittet? Det gør en urolig, derfor spurgte jeg dem også hele tiden, om jeg blev rask igen”

I nedenstående citat vises en empirisk variation, idet Dorte beskriver, hvordan hun følte sig fysisk svag, men mental stærk fordi hun kunne mobilisere vilje til at komme ud af sengen

trods smerter, og fordi hun havde en høj smertetærskel, der gjorde, at hun ikke gav op.

”det kom som et chok for mig, hvor dårligt jeg egentligt ville have det, da jeg kom hjem, fordi bedøvelsen i ryggen den forsvandt jo, og så kom smerterne så stærke, at det var en fysisk overvindelse at komme op og jeg måtte ”krappe” mig ud af sengen... altså de første 48 timer efter udskrivelse, der vidste jeg ikke, om jeg var på vej ind i et forløb, der var unormalt og der var jeg ved at give op. Men altså jeg har en høj smertetærskel, så jeg gjorde det ikke, men jeg var ved det, det vil jeg sige”

Sammenfattende viser citaterne, at patienterne må i en vis grad underkende egne kropslige signaler om tid, ro og kvalme for at kunne agere efter de faglige anbefalinger. Empirien var fyldt med udsagn, der på forskellig måde viste, hvordan patienterne hele tiden stod i denne konflikt og at det krævede mental styrke og selvdisciplin at overvinde den og mobilisere vilje. Det kom frem, at viljen var en egenskab, der blev skabt i den enkelte situation som kunne understøttes af viden, tidligere erfaringer, ligesom personalets måde at indgå i relationen på, så ud til at spille en rolle. Patienterne havde fra begyndelsen mod på at følge programmet, men forhindringerne, de oplevede undervejs, rummede en fare for, at modet og styrken efterhånden svandt, dvs. at styrken til at mobilisere vilje hvilede på et skrøbeligt grundlag. At vise medansvar indebar altså, at patienten skulle være stærk for at kunne mobilisere vilje til at agere efter forventningerne.

At leve op til programmet indebar således, at patienterne havde evne til at kunne mobilisere vilje og trodse fysiske ubehag eller egne kropslige signaler for at følge de faglige råd, hvorved patienten oplevede at stå i et dilemma mellem følelse og fornuft.

3.2.2 At balancere på kanten af sin formåen

Dette tema handler om at opleve uvante kropslige reaktioner og i den situation at balancere på kanten af sin formåen. Forskellen mellem være under faglig beskyttelse eller at være alene kommer også frem.

Oplevelser forbundet med uvante kropslige reaktioner er særligt fremtrædende, idet alle patienternes fortællinger var fyldt med beskrivelser af uvante kropslige reaktioner. De uvante kropslige reaktioner kunne være meget forskellige, fx en epidural anæstesi der gav vejrtrækningsbesvær, oplevelsen af at være i en medicinrus, manglende kontrol over sin blære, eller kvalme og opkastninger. I beskrivelserne var det kendetegnende for de uvante kropslige reaktioner, at de stod uden for patienternes kontrol og indflydelse. Derfor rummer temaet også en eksistentiel dimension. Citaterne illustrerer oplevelsen af kroppens

dobbelthed, som blev omtalt i metodologien, idet de tydeligt viser patientens oplevelse af både at være et med sin krop og på den anden side også at være adskilt fra sin krop, fordi den til dels er ude af kontrol. Samtidig afslører beskrivelserne, at patienterne oplevede denne mangel på kontrol som meget skræmmende, idet de var på kanten af deres formåen. Det var derfor væsentligt at få skabt en ramme omkring situationen enten ved, at andre tog ansvar for en, eller ved at man selv følte en vis, men tilstrækkelig kontrol over situationen. Centralt i empirien står den hårfine balancegang mellem at opleve at have tilstrækkelig kontrol, og at opleve, at situationen var uden for kontrol og dermed rakte ud over egen formåen.

I nedenstående citat beskriver Else, at hun var på kanten af sin formåen, da hun skulle ud af sengen. For Else betød det at være under faglig beskyttelse, at hun havde mod til at komme op. Oplevelsen af, at hun rent fysisk kunne mere, end hun regnede med, fremmede en følelse af at være stærk, som gav en vis stolthed.

”jeg var fotomodel, der stod en masse mennesker, jeg tror de var englændere, og så skulle jeg vise, jeg kunne gå i denne her gåstol...det gik fint for under beskyttede forhold kan man mere, end man tror”

Anne beskriver et eksempel, hvor hun var på kanten af sin formåen. Det drejede sig om at trække vejret. Vejtrækningen, der normalt foregår ubevidst og ubesværet, blev for Anne umiddelbart efter bedøvelsen til et bevidst objekt, som hun til dels mistede kontrollen over. Hun beskriver her, at det faglige personale overtog ansvaret for hende, hvilket betød, at hun følte sig sikker og tryk. Der blev skabt en ramme omkring situationen, hvor hun var under kontrol.

”da jeg vågnede af bedøvelsen virkede den for langt op af halsen, så kunne jeg ikke trække vejret...det var ligesom jeg glemte at trække vejret. Det var ikke så rart, og det var de meget søde og opmærksomme på lige med det samme...man har følt, man har været overvåget, at der var tjek på det”

Samtidig kunne den manglende kontrol over kroppen få en eksistentiel betydning. Fx var flere af patienterne bange for ikke at overleve. Empirien viste, at følelserne af svaghed, manglende kontrol og manglende formåen forstærkede gensidigt hinanden. Hos Fie i en sådan grad, at det beskrives som en truende eksistentiel oplevelse, som hun følte sig alene om at tackle. Fie følte sig meget svag, hvilket for Fie blev understreget af, at hun hverken formåede at leve op til egne forventninger eller forventningerne i programmet. Samtidig

viser citatet, at også Fie beskrev kroppens dobbelthed ved at beskrive kroppen, som noget hun var syg i.

”jeg var ikke oppe at gå de 8 timer, jeg skulle, for jeg kastede op, hver gang jeg fik hovedet op. Det var et helvede uden lige...jeg var decideret bange, fordi jeg var så syg i min krop, fordi jeg var svimmel, havde kvalme og havde så ondt, og så blev jeg sådan indadvendt...jeg vidste ikke, om jeg ville overleve, og jeg spurgte dem hele tiden, bliver jeg rask igen. Selvom de sagde, ork ja, det er helt normalt, så troede jeg ikke rigtig på det”

I næste citat beskriver Bente, hvordan hun oplevede ikke at have kontrol over situationen ved hjemkomsten fra sygehuset, fordi hun var forvirret og konfus. Bente var på kanten af sin formåen, og situationen blev forværret, fordi hun i sin forvirrede tilstand overdoserede sin medicin og efterfølgende fik mareridt. Alligevel formåede hun i situationen at ringe efter hjælp for at genskabe kontrol. Her er det de pårørende, der tager ansvaret for Bente og får situationen under kontrol ved at formidle en kontakt til hjemmeplejen, som efterfølgende overtager medicindoseringen. Bente beretter:

”de første dage efter udskrivelsen står i en tåge. Jeg kan huske, jeg kom hjem og var forvirret og ikke rigtig kunne finde ud af det, var lidt rastløs og ville lave alt ting...og så om dagen hvor jeg var uklar, tog jeg hele min portion af piller altså både middag, aften og nat på engang... jeg faldt i søvn i min stol, og så vågnede jeg om natten ved, at jeg fik frygteligt mareridt, og blev hundeanst... jeg kan huske, jeg greb telefonen, og ringede til min datter, og jeg græd og græd og var helt ude af den og kunne ikke klare det selv...bagefter ringede min datter så til hjemmeplejen og sagde, at hun ikke kunne lade sin mor ligge sådan, og de kom så dagen efter og doserede mine piller”

Nedenstående citat viser, hvordan tidligere erfaringer som operationspatient kan være afgørende for at kunne overskue og håndtere situationen efter udskrivelsen. Anne fortæller:

”det værste var, at ens egen seng den er så langt nede og den er så flad, man ligger så udstrakt, så de første to nætter sov jeg slet ikke, fordi jeg havde så ondt. Jeg prøvede at lægge puder under benene, men jeg blev helt radbrækket og fik også ondt i ryggen...hvis ikke jeg havde prøvet at blive opereret før og kender til hvordan kroppen reagerer, så tror jeg altså, jeg havde måttet indlægges igen. Jeg tror, jeg var blevet usikker og bange fordi jeg stadigvæk var så dårlig, og fordi jeg havde så ondt i maven”

Annes beskrivelse er et eksempel på, at også mangel på viden kan få patienterne til fagligt set at balancere på kanten af deres formåen. Anne oplevede efter udskrivelsen, at kroppen var ude af kontrol, men ved at trække på tidligere erfaringer kunne hun skabe en ramme

omkring situationen, i hvilken hun følte tilstrækkelig kontrol. Anne overtog ansvaret for sin egen behandling ved selv at finde en løsning på sine problemer omkring opkastninger, smerter og manglende søvn. Det gjorde hun ved at undlade at spise, og ved at undlade at tage sin smertestillende og afførende medicin. Anne følger sine tidligere erfaringer i stedet for de givne anbefalinger, og handler derved uhensigtsmæssigt i forhold til de tanker om sufficient smertebehandling og ernæring, der ligger bag ACF, idet Anne ikke kender til mulige fysiologiske sammenhænge bag sine problemer. Anne fortæller:

” jeg kastede op to dage i træk, efter jeg kom hjem, simpelthen fordi maven den var næsten gået i stå...jeg ved jo af erfaring, at jeg skal lade være med at spise noget, indtil maven er kommet i gang igen... jeg havde fået noget smertestillende med hjem, og så havde jeg også fået nogle afføringspiller, og jeg tror, jeg fik for meget af det afførende til at begynde med, for maven den roterede rundt. Så det satte jeg mængden ned af, og det var så, da jeg satte mængden ned, maven gik lidt i stå, og så holdt jeg helt op med at spise Panodil og alt muligt, så drak jeg bare vand”

Nedenstående citat viser, at Else også selv overtager sin behandling og ikke følger de givne anbefalinger, efter hun er kommet hjem.

”jeg fik smertestillende medicin med hjem, men jeg tog ikke morfinen, jeg ville ikke have det, for jeg ved, min mave bliver hård som cement. Så i starten lå jeg meget på sofaen, fordi arret generede mig, ind i mellem trissede jeg lidt rundt, jeg ved jo godt, jeg skal”

I Anne og Elses beretninger indgår mangel på viden som et element, der fagligt set får begge til at balancere på kanten af deres formåen, selvom de begge mener at kunne tackle situationen. Samme problematik gør sig gældende omkring kosten.

Bente beretter:

” altså de sagde, at man skal kunne spise normalt, og det kan man da ikke, når de har rodet i ens tarme. Det er da noget der siger sig selv, syntes jeg... efter jeg kom hjem, der lavede jeg havregrød om morgenen og spiste ristet brød, og det var det første min læge sagde til mig, du skal ikke spise andet, sagde han, men det havde de altså ikke sagt derinde...jeg får stadigvæk lidt ondt et stykke tid efter, jeg får noget ned, så derfor har jeg været varsom”

Således viser empirien, at mens patienterne under indlæggelsen i høj grad tilsidesætter egne fornemmelser, og samarbejder ved at følge givne råd, agerer patienterne modsat hjemme ved at til sidesætte de faglige råd og i stedet lytter til kroppens signaler, og følger egne fornemmelser eller tidligere erfaringer.

Endvidere viste empirien, at det var en meget belastende oplevelse at stå alene med ansvaret for uvante kropslige reaktioner. Dorte beskriver, hvordan hun oplevede det at

komme hjem, og hvordan hun hele tiden var på kanten af sin formåen.. Citatet illustrerer endvidere, at der er tale om den levede tid og ikke den faktiske tid.

”det eneste man har, det er den livline, man kan ringe til, hvis man syntes, det er rigtig galt, men hvornår har man smerter nok til, at man kan ringe, hvornår er nok, nok? Det er man helt alene om at vurdere. Det at være helt uden dialog og være overladt til sin egen bedømmelse, det syntes jeg var et voldsomt stort ansvar...jeg tog mig nogle tudeture, fordi jeg var utryg ved, at der ikke var nogen, der kunne tilse mig, og jeg syntes situationen var håbløs, fordi jeg kunne ikke se nogen ende på det...Det var så overvældende, smerterne og hele situationen, jeg følte afmagt, fordi jeg var så alene om det ...jeg følte min mave voksede og voksede, og jeg blev mere og mere usikker og utryg, og de par døgn virkede jo som år i smerter og usikkerhed”

Dorte oplevede at skulle påtage sig et ansvar, som hun manglede viden til at kunne bære. At blive overladt til sin egen bedømmelse med følelsen af manglende viden og uden mulighed for dialog med fagperson gjorde Dorte utryg og usikker, samtidig med at hun følte sig afmægtig og isoleret. Nedenstående citat viser en empirisk variation over samme tema (Else):

”2 dage efter udskrivelsen, der var maven stadig ikke kommet i gang...jeg fik noget klyx, og så gik der nogle timer, og pludselig så sjaskede afføringen ned ad benene, jeg havde ingen kontrol over det. Alt min tøj var sølet ind i afføring og badeværelset også... jeg blev rystet over det, og jeg blev meget forskrækket”

Samtidig viser empirien, at alle gav udtryk for, at det kunne have en helbredende betydningen at være hjemme, bl.a. fordi sygehusrummets atmosfære og stemning indvirkede negativt. Conny beskriver tydeligst temaets variation, idet hun er den af informanterne, der mindst oplevede at være på kanten af sin formåen og Conny var den eneste, der udelukkende beskrev hjemkomsten som positiv. Det, der adskilte Conny fra de øvrige, var, at hun hurtigt fik det fysisk bedre, og at der stødte ikke noget uventet til.

Conny fortæller:

” jeg var usikker, da jeg skulle hjem, fordi jeg egentlig syntes det var for hurtigt. Men alligevel så et par dage efter, var jeg glad for jeg var kommet hjem... altså jeg vidste ikke hvor meget jeg kunne, men jeg kunne forbavsende meget, mere end jeg regnede med”

Således kunne Conny mere, end hun regnede med, og set i bakspejlet følte Conny, det var et rart tidspunkt at blive udskrevet på.

Sammenfattende fremgår det, at de uvante kropslige reaktioner gav følelsen af manglende kropslig kontrol, og patienterne oplevede at balancere på kanten af deres formåen, hvilket både kunne have en eksistentiel betydning og stille patienterne over for et krav om at være

stærke fysisk og mentalt. At være stærk var forbundet med at have formåen til at løse de problemer der opstod, at kunne overskue sin situation, og at kunne mobilisere selvdisciplin. Tilsvarende var oplevelsen af at føle sig svag forbundet med manglende formåen, altså ikke at kunne overskue sin situation eller ikke kunne løse sine problemer. Således er også dette tema forbundet med modsætningerne styrke og svaghed. Det står centralt i empirien, at der var en hårfin balancegang mellem at opleve at have den fornødne styrke eller at opleve, at situationen rakte ud over egen formåen. Samtidig viste empirien, at patienterne agerede forskelligt i sygehusrummet og i det hjemlige rum. Således viste empirien, at patienterne kunne balancere på kanten af deres formåen pga. manglende viden, og/eller manglende ressourcer, dvs. manglende styrke.

3.2.3 At mangle indflydelse

Ønsket om at være en god patient, der indordner sig og forsøger at leve op til programmet, påvirker også relationerne til det faglige personale. Patienterne følte sig i høj grad medansvarlige for samarbejdet og påtog sig derfor et ansvar for at følge anbefalingerne og leve op til programmet. Patienterne befandt sig med andre ord i en situation med en høj grad af medansvar og en mindre grad af medindflydelse, fordi samarbejdet hviler på patienternes føjelighed. Dermed illustrerer temaet et asymmetrisk forhold mellem medansvar og medindflydelse.

Patienternes beskrivelser afslørede også en moralsk side af ACF, idet alle beskrivelser på forskellig måde tydeligt udtrykte, at patienterne oplevede et ulige magtforhold i relationerne til det faglige personale. I empirien udtrykte patienterne respekt for det faglige personales vurderinger, men empirien viste også, at patienterne efterlyste medindflydelse. I empirien kom oplevelsen af mangel på indflydelse tydeligst til udtryk i forbindelse med udskrivelsen, og der var tydelig forskel på opfattelsen af at være klar til udskrivelse blandt patienterne og det faglige personale. Samtidig oplevede patienterne, at der i denne divergens lå et asymmetrisk magtforhold, hvor patienterne følte ringe indflydelse. Dette gav anledning til, at patienterne hurtigt gav op eller undlod at modsætte sig en udskrivelse og i stedet tilpassede sig. Følgende citater viser nogle af de empiriske ligheder og variationer over dette tema.

Her beskriver Bente den manglende indflydelse i forbindelse med udskrivelsen, ligesom der er tydelig uoverensstemmelse mellem Bentes vurdering af sin situation og lægens objektive medicinske vurdering:

”da lægen ved stuegang kom og sagde, at nu var jeg rask, og nu skulle jeg hjem, da lå jeg med ilt oven i købet. Så sagde jeg, at jeg føler mig altså ikke spor rask. Jamen, det var i orden nu. Det gik fint, og så jeg skulle bare hjem...jeg syntes selv, at det var for tidligt for jeg havde det ikke allerbedst, og det sagde jeg så til dem, men det var kæft, trit og retning... og det var jo indpodet fra starten, der får man udleveret et papir, hvor der står klart og tydeligt, at man skal hjem efter 2 dage, så man ved det”

Citatet viser, at der er tydelig forskel på opfattelsen af at være klar til udskrivelse mellem Bente og det faglige personale. At være klar til udskrivelse forbandt Bente både med kropslige reaktioner, og med hvordan hun følte sig. For Bente er det altså både en subjektiv og en objektiv vurdering, hvorimod hun beskriver lægens vurdering som udelukkende objektiv. Samtidig har lægen og Bente hver sin opfattelse af ordet rask. For lægen henviser ordet rask til en objektiv, faglig vurdering, mens Bente forbinder ordet rask med at være i sin vante kropslige tilstand. De taler forbi hinanden, og den manglende indflydelse giver Bente en oplevelse af magtesløshed. Videre fremgår det af citatet, at Bente også tilskriver programmet den manglende indflydelse, hun oplevede, fordi udskrivelsen på forhånd er planlagt. Denne opfattelse understøttes i flere efterfølgende citater.

Dorte beskriver sin oplevelse af manglende indflydelse i forbindelse med udskrivelsen således:

”den dag, jeg skulle udskrives, der havde jeg haft det rigtig dårligt om morgenen, og var bekvemt...jeg kan huske, de blev ved med at sige er du hos os, er du hos os og det var jeg ikke...jeg blev forskrækket og for mig var det en klar indikation, at tingene ikke var helt, som de skulle være, og jeg følte mig absolut ikke klar til at komme hjem...og jeg vil appellere til, at selvom man måske har formuleret et koncept, som hedder, at denne her operation er estimeret til et hospitalsophold på 2 døgn, så skal man gå ind og spørge den enkelte patient: ”er du klar til at være helt alene”, for jeg følte mig decideret presset, det gjorde jeg, og jeg blev faktisk bekræftet i, at jeg ikke var frisk nok, for det kom som et chok for mig, hvor dårligt jeg egentlig havde det, efter jeg kom hjem”

Dorte beskriver, hvorledes hendes egen opfattelse af sin tilstand blev underkendt. Den manglende indflydelse trods indsigelser gjorde, at udskrivelsen blev forbundet med pres. Både Dortes og Bentes citat viser, at når patienterne ikke har den fornødne viden til at tolke kroppens signaler ind i en faglig sammenhæng, fører det uden dialog til manglende forståelse og en oplevelse af manglende indflydelse.

Nedenstående citat viser, at det både kan være respekten for eksperterne og de manglende ressourcer som følge af operationen, der påvirker overskuddet til at opponere yderligere, hvis man ikke bliver hørt. Det giver anledning til at give op og agere passivt for ikke at

være en besværlig patient. Dorte beskriver det således:

”på det tidspunkt er man så svag, fordi man har været i morfin i to døgn, så man giver lidt op, og så er der også den respekt for systemet som hedder, hvis de siger, du godt kan tage hjem, så kan du godt tage hjem. Men både mit hoved og min krop sagde, det her er ikke rigtigt, men man vil gerne være den artige patient, og hvad jeg ellers skulle have gjort, for jeg bad dem jo så mindeligt om det”

Igen mødes patienten i ACF med en forventning om, at hun skal være stærk, selvom hun kan føle sig svag. Næste citat viser, at Dorte havde en ikke indfriet forventning om medindflydelse i forbindelse med udskrivelsen, idet også Dorte oplever, at udskrivelsen er fastlagt gennem programmet. Samtidig peger citatet på, at det er en gængs opfattelse, at patienten selv har indflydelse på udskrivelsestidspunktet.

”da jeg blev informeret om jeg skulle hjem om torsdagen, så sagde jeg det var hurtigt, der havde jeg helt klart opfattelsen af, at hvis jeg ikke selv følte mig klar, så ville jeg kunne blive der lidt længere. Det siger folk jo også altid til en, du må endelig ikke komme hjem før, du føler, du kan, men sådan var det jo ikke. Det kunne jeg slet ikke selv bestemme”

Conny oplevede, at udskrivelsestidspunktet var underforstået, idet der ikke var blevet talt om udskrivelse efter den præoperative information, og hun havde en fornemmelse af, at den manglende omtale var ensbetydende med, at udskrivelsen ikke stod til diskussion.

Conny fortæller:

”jeg vidste ikke, om jeg kom hjem fredag, fordi de havde ikke sagt noget om udskrivelse siden samtalen inden indlæggelsen,...så der lå et pres i luften om, at jeg skulle hjem om fredagen”

Heller ikke Else oplevede, at udskrivelsen stod til diskussion. Hun fortæller:

”jeg kom hjem om torsdagen 1½ døgn efter operationen. Til stuegang fik jeg besked på, at nu skulle jeg hjem. Min søster var der, og hun blev helt chokeret og sagde: jamen, I kan da ikke sende hende hjem, hun bor alene på 3. sal”. Men så sagde de, at det var helt normalt at komme hjem så tidligt, og at det var bedre at komme hjem til sine egne bakterier end at være på sygehuset. Så det var bare bestemt, og det var ens for alle”

Patienterne beskriver i citaterne, at det er programmet og de kriterier, der ligger heri, der definerer udskrivelsestidspunktet, hvorimod patientens egne tanker og bekymringer ikke inddrages i sammenhængen. Igen opstår et dilemma for patienterne mellem en faktisk viden om, at det er bedst at være hjemme, stillet overfor patienternes egne signaler, her den tryghed indlæggelsen tilbyder. Samtidig med at patienterne oplever sig sat uden for

indflydelse i forbindelse med udskrivelsen, sættes patienterne i yderligere et dilemma, for de vil på den anden side også gerne hjem. Anne beskriver det på denne måde:

”jeg følte lidt pres om udskrivelse, der lå i at rammen var udstukket til nogle få dage, men på den anden side så ville jeg også gerne hjem,... man bliver i dårligt humør af at være indlagt, fordi man ikke kan undgå at blive involveret i de andre patienter, når de får dårlige beskeder”

Nedenstående citat illustrerer, hvordan omtalen af indflydelse også kunne fremtræde i empirien, og hvordan patienten sætter den manglende indflydelse i relation til forløbet som helhed. For denne patient får den manglende indflydelse, ensartetheden og effektiviteten forløbet til at fremstå rutinepræget, således at sygehusrummet sammenlignes med et fabriksrum. Anne fortæller:

”jeg er sikker på, at hvis jeg havde sagt, om jeg ikke kunne vente en time med at komme ud af sengen, så havde jeg fået lov til det. På den måde var jeg medbestemmende i det der skulle ske, men det er da meget sådan... lidt fabriksagtigt, det skal gå hurtigt ellers fungerer det ikke, det skal gå slag i slag det hele... Det er ligesom på en fabrik, man kommer ind, bliver opereret, og så skal man følge det program og så ud igen og helst allesammen på samme tid”

Fie, der ikke kunne leve op til målene omkring mobilisering og ernæring, fortæller endvidere, at det faglige personale forventede, at hun kunne tage medansvar og medindflydelse for at finde frem til den bedstvirkende kvalmestillende medicin. Det magtede Fie imidlertid ikke. Hun ønskede i stedet, at det faglige personale som eksperter havde stillet deres faglige viden til rådighed og truffet valget for hende. Dvs. det der i virkeligheden var tænkt som medindflydelse i positivt forstand hos det faglige personale, får hos Fie en modsat virkning, idet hun pga. sin fysiske tilstand ikke har ressourcer til leve op til forventningerne om at være medbestemmende. Fie oplever, at det er svært at sige fra, hvilket forstærker hendes følelse af afmagt. Med denne empiriske variation af temaet vises, at det også kan dreje sig om at mangle en dialog, der gør det muligt at frasige sig indflydelse, hvilket understreger kompleksiteten. Fie fortæller:

”der var forvirring omkring det kvalmestillende, fordi jeg ikke kunne tåle morfinen...jeg skulle tage stilling til, om jeg ville havde det eller det, om jeg ville have det som stik eller pille. De forklarede, at det ene virkede på en måde og det andet på en anden måde. Det kunne jeg slet ikke rumme, men når man er i det, så gør man det, der bliver sagt, men det havde virkeligt været rart, om der var nogen, der havde villet tage over”

Empirien udtrykker med variation, at patienterne forventer at have indflydelse på

udskrivelsestidspunktet, og at den manglende indflydelse fører til, at patienterne følte sig underkendt eller ikke imødekommet, fordi reglen om udskrivelsen kom til at stå som en afgørende magtfaktor. Hos de patienter, der efter udskrivelsen oplevede at stå i situationer, de ikke magtede, førte det til, at den tillid de i første omgang mødte sygehuset med efterfølgende blev vendt til mistillid.

Bente beskriver det sådan:

”jeg lå på en firesengsstue, de andre patienter synes det var helt unormalt, at jeg skulle udskrives,...min datter snakkede med mine medpatienter, og de kunne se jeg var konfus og forvirret, og min datter kunne se det, og hun gjorde personalet opmærksom på det, men de tog sig ikke af det”

Sammenfattende viser empirien, at den manglende indflydelse var anledning til, at patienterne også manglede en dialog med det faglige personale, hvilket kunne føre til misforståelser og til en følelse af magtesløshed. Det kendetegner citaterne, at i relationen mellem patient og personale føler patienterne sig talt *til*, mens de efterlyser at blive talt *med*. I analysen kom det frem, at nogle patienter ved udskrivelsen følte, at de fik pålagt et stort ansvar ved at skulle drage omsorg for sig selv, mens de samtidig oplevede en manglende selvbestemmelse. Det bragte patienterne i en modsætningsfyldt situation, fordi de passivt måtte bøje sig, men samtidig skulle leve op til kravet om at være aktiv og selvstændig. Samtidig synliggjorde temaet i høj grad det asymmetriske magtforhold mellem patienten og det faglige personale. Asymmetrien understreges gennem programmet og dets tidsramme, men også af patienterne selv i kraft af ønsket om ikke at være en besværlig patient, hvorfor patienterne accepterer det faglige personales beslutninger uden at opponere særligt.

3.2.4 At savne medmenneskelig opmærksomhed

De empiriske variationer i analysen viste, at patienterne i forskellig grad og på forskellig måde efterlyste indflydelse og medmenneskelig opmærksomhed. De to temaer ligner meget hinanden, men er dog forskellige, idet temaet at mangle indflydelse henviser til et aktivt aspekt, da patienterne efterlyser en aktiv medbestemmelse, hvorimod temaet at mangle medmenneskelig opmærksomhed henviser til et mere passivt aspekt gennem efterlysning af nærvær. Bortset fra indlæggelsessamtalen, som alle patienter omtalte meget positivt, ligesom patienternes fortællinger viste, at de havde mødt interesse og opmærksomhed, rummer patienternes beskrivelser eksempler på, at det faglige personale

snarere afskærer kontakt end beforder den. Det centrale i patienternes beretninger om ACF er sygdom og sygdomsbehandling. Imidlertid oplevede patienterne at være i særlig tilstand som syg. Denne særlige væren handlede om den eksistentielle og erfaringsmæssige dimension ved at være syg, og patienterne oplevede, at der ikke var fokus på denne dimension i ACF. Beskrivelser af denne væren var righoldigt repræsenteret i empirien, og fremtræder derfor som noget, der optog patienterne meget, men i stor udstrækning var det ikke noget, patienterne talte med det faglige personale om. Med henvisning til metodologiafsnittet, fremgår det igen tydeligt af beskrivelserne, at patienterne *er* i sygdommen. Den er en del af dem selv, fordi de oplever den og erfarer den, og derfor ikke kan distancere sig fra den. Det beskriver Fie fx her:

”det var underligt, man er helt ude af balance og bange for det ikke bliver godt igen. Jeg blev efterhånden mere og mere irriteret og indadvendt. Jeg har været bange for at dø, og jeg har fundet ud af, jeg er glad for mit liv og at det er de små ting, der udgør helheden, der gør en lykkelig, selvom jeg godt ved, det lyder banalt... men jeg har vrælet ind imellem og haft svært ved at overskue det”

Fie fortalte, at hun var *”underlig tilpas over de tanker”*, og ikke talte med nogen om dem, og at hendes spørgsmål til det faglige personale i stedet var konkrete i form af, hvorvidt hun blev rask igen.

Under interviewene brugte flere af patienterne metaforene fabriksagtigt, samlebåndsagtigt, skemalagt eller kæft, trit og retning. Disse metaforer knytter sig i høj grad til en lav selvbestemmelse og en oplevelse af ikke at blive mødt som et ligeværdigt menneske med egne synspunkter. Metaforene blev brugt i forbindelse med situationer, hvor patienterne oplevede ringe indflydelse, følte sig uinteressante, tingsliggjorte eller oversete som personer, og blev også brugt i omtalen af forløbet som helhed. Bag metaforene skjulte sig efterlysning af medmenneskelig opmærksomhed fra det faglige personale.

Bente fortæller:

”de var meget venlige og søde til sådan at sige, du må endelig sige til, men det går hurtigt alt sammen i dag, de løber meget, det gør de, der var ikke tid til at sidde ned og snakke....,og så var det patienterne, der skulle indordne sig under et skema og så forsøger man at indordne sig gangen i det, jeg klager ikke over noget af det der, for jeg har altid sådan set lyst på tingene”

Citatet viser, at den gode vilje til at vise en medmenneskelig opmærksomhed er til stede blandt personalet i et eller andet omfang, men at tempoet og kravet om effektivitet skaber en stemning, hvor Bente undlader at tale med personalet om sine bekymringer, men i stedet gør umage for at indordne sig. Imidlertid havde Bente bekymringer:

”jeg har angina pectoris og nede ved opvågningsstuen, fik jeg to gange smerter og kunne næsten ikke få luft og fik så ekstra ilt, og jeg troede, at nu skulle jeg dø. Sådan nogle anfald havde jeg faktisk også haft om morgenen den dag, jeg blev udskrevet, og det var jeg bekymret for”

Et gennemgående træk i empirien er beskrivelsen af effektivitet i relationerne med det faglige personale, hvor effektivitetskravene spændte ben for, at patienten blev mødt som et menneske med tanker og følelser. Det kom særligt tydeligt til udtryk i interviewet med Dorte som beskrev flere situationer, hvor det faglige personale på en venlig måde afskar kontakten, hvilket betød, at Dorte ikke følte sig taget alvorligt og gav hende en følelse af afmagt trods venligheden. Dorte oplevede at blive set som en i mængden, hvilket gav hende oplevelsen af at befinde sig på et samleband.

Her beskriver Dorte effektiviteten under det ambulante besøg:

”det var ikke en samtale, men hurtige spørgsmål - svar, og det var igen en meget fortravlet, men flink læge. Da han var færdig med at undersøge mig, talte han ind til sin båndoptager, og da sygeplejersken tog stingene, begyndte lægen at læse om den næste patient. Jeg måtte selv prikke ham på skulderen for at sige farvel, og så er det man virkelig føler sig som en samlebåndsting, og som en meget uinteressant patient... de 5 minutter lægen har, dem skal han rette mod den patient, han står overfor, og der skal han være opmærksom ... og tilstede... årh, bare I dog ville give jer tid til at være mennesker sammen med os i stedet for bare at være læger og sygeplejersker, være sygehus”

Dorte beskriver også, at det faglige personale orienterede sig mod hende som kategorierne læger og sygeplejersker i stedet for at orientere sig som mennesker, og at det lagde en distance i kontakten og fortrængte et nærvær. Dorte udtrykker sin oplevelse af den manglende menneskelige dimension på denne måde:

”det føles ligesom at være i et system, der klipper og syr, og nu er du rask. Du kommer op på et samleband, og her er der afsat to dage, så stopper samlebandet, for så skal man hjem. Jeg sidder ikke og plæderer for, de skal have tid til lange samtaler, men det er noget med mere menneskelig opmærksomhed, man skal også opfattes som et menneske. Jeg er et eksempel på, at den effektivitet har nogle store omkostninger, og så kan det jo ikke nytte noget, at man kommer hurtigere hjem, og får hurtigere muskelmasse. For jeg vil så påstå, at man også kan blive syg af den manglende omsorg og forståelse, der er, når man er der”

Dorte efterlyste et medmenneskeligt engagement i form af følelsesmæssig involvering. Men samtidig gav Dorte også udtryk for, at den form for interesse og opmærksomhed, hun efterlyste, ikke var ensbetydende med lange samtaler, men i stedet drejede sig om udvide kvaliteten af kontakten med det faglige personale. Af citaterne fremgår det, at Dorte oplevede, det faglige personale orienterede sig mod hende ud fra en naturvidenskabelig

tankegang, som førte til en menneskelig distance, idet den oprigtige interesse for hende som menneske var fortrængt. Denne gentagne manglende kontakt har sat sine spor:

”fysisk har det været det, det har været, men psykisk har det været en voldsom, voldsom oplevelse”

Temaets empiriske variationer kommer tydeligt til udtryk i dette citat, hvor Conny fortæller:

”sygeplejerskerne har travlt i dag, altså de kommer, hvis du har brug for hjælp, ellers klarer man sig selv,... men jeg føler ikke, jeg blev behandlet dårligt på nogen måder”

Conny beskriver her, at sygeplejerskerne har travlt med det, de skal passe, og at patienten kan få hjælp i det omfang, hun ikke kan klare sig selv. Hjælpen er altså en slags service, der består af praktisk hjælp. At kunne få det, udtrykker Conny tilfredshed over.

Sammenfattende viser empirien, at patienterne havde forskellige forventninger og behov for kontakt med det faglige personale under indlæggelsen og efter udskrivelsen.

Patienterne havde i forskellig grad en forventning om at blive mødt som et individuelt menneske, men kunne i ACF føle sig mødt som en bestemt type patient, der gennemgik et standardforløb. Det fremgik af patienternes fortællinger, at de oplevede, at det faglige personale rettede megen opmærksomhed mod at følge det planlagte program, mod patienternes biomedicinske krop og mindre opmærksomhed mod patienternes tanker og bekymringer.

Kapitel 4: Diskussion af fundene

Et væsentligt fund i analysen af de empiriske data var, at præsentationen af programmet i ACF skabte nogle positive forventninger hos patienterne om det efterfølgende forløb, og at patienterne påtog sig det forventede medansvar og prøvede at leve op til det. I den forstand gav den indledende information om programmet patienterne en forforståelse, men der var alene tale om en forforståelse, idet patienternes forestillinger og forventninger viste sig ikke altid at holde.

Analysen førte frem til ét forenende grundtema - *at blive præsenteret for et program og at leve op til det* - belyst af temaerne: at mobilisere vilje, at balancere på kanten af sin formåen, at mangle indflydelse og at savne medmenneskelig opmærksomhed. Samlet set tegner temaerne et billede af, hvad der gav mening set ud fra patienternes perspektiv. Denne tematiske opdeling er en empirisk-teoretisk konstruktion, og temaerne har derfor ikke nogen klar afgrænsning, men er vævet ind i hinanden, hvilket således kommer frem i diskussionen. I diskussionen belyses temaerne ud fra forskellige vinkler og afgrænses med henvisning til nedenstående begrundelser.

Analysen viste, at betydningen af vilje og udholdenhed fremtrådte særlig dominerende og fremkom i forskellige variationer. Samtidig ligger det implicit i ACF, at patienterne har denne vilje. Imidlertid kom det frem, at det krævede mental styrke at mobilisere vilje. Konflikten mellem de kropslige signaler, altså det man havde mest lyst til, stillet over for det dobbelte forventningspres, som analysen afslørede, oplevede patienterne som en balancegang mellem at føle sig stærk og føle sig svag.

At balancere på kanten af sin formåen fremkom også som en vigtig del af patienternes oplevelse af ACF. Det kunne handle om selve indlæggelsen, tiden efter udskrivelsen eller begge dele. Her opstod balancegangen mellem at have eller ikke have den fornødne kapacitet til egenomsorg, som ACF fordrede.

Metaforisk balancerede patienterne således på en vippe, hvor de blev konstant udfordret, og det stod til patienterne at bestemme situationens udfald. Her blev vilje og kapacitet til egenomsorg afgørende elementer. Denne diskussion vil jeg bevæge mig ind i ved først at belyse temaet vilje. Nogle af viljens dimensioner vil blive belyst dels gennem Pahuus og Løgstrup dels ved at inddrage kunst. Herefter relateres viljens dimensioner til nærværende fund i en diskussion om, hvad der i den sammenhæng er betydningsfuldt i sygeplejen. Til sidst inddrages kort, hvordan fænomenet vilje er blevet behandlet i sygeplejeteorien af henholdsvis Henderson, Travelbee og Martinsen.

Det næste tema - at balancere på kanten af sin formåen - handler især om kapacitet til egenomsorg og diskuteres ud fra problematikken om egenomsorg og omsorg. Med den megen fokus på korte indlæggelsesforløb er diskussionen højaktuel. De væsentlige områder i denne diskussion belyses kort gennem synspunkter af sygeplejeteoretikerne Orem, Martinsen, Kirkevold, Scheel og Nortved. Dernæst relateres analysen af de empiriske data til diskussionen, og her inddrages udvalgt forskningslitteratur til yderligere belysning. Afslutningsvis vil jeg bidrage med et forslag, der kan bringe diskussionen mellem omsorg og egenomsorg videre.

De to temaer - at mangle indflydelse og at mangle medmenneskelig opmærksomhed - omhandlede begge interaktionen og relationen mellem patienten og det faglige personale, og vil derfor blive diskuteret samlet. Analysen viste, at det asymmetriske magtforhold og måden, på hvilken det faglige personale orienterede sig mod patienten, var områder, der i særlig grad var på spil i ACF. Begge områder handler om den grundlæggende måde, hvorpå vi forholder os til virkeligheden, til os selv og til vores medmennesker - altså om etik.

Det er velkendt, at der ligger en uundgåelig autoritetsstruktur i relationen mellem sygeplejerske og patient, hvortil der knytter sig et moralsk ansvar, bl.a. fordi patienten ofte er afhængig af sygeplejersken, ligesom der er tale om et asymmetrisk magtforhold (Delmar 1999). Det er derfor ikke overraskende, at det asymmetriske magtforhold også dukker op i denne empiri. Det er imidlertid mere overraskende, at det postoperative program i ACF fremtræder så dominerende og magtfuldt i analysen. Patienterne tilstræber at indordne og tilpasse sig programmet, og det kan lægge et dobbelt forventningspres på patienterne.

Samtidig definerer programmet indlæggelsens længde. De anvendte metaforer fabriksagtigt, samlebånd og skemalagt knyttede sig også til programmet, og antydede, at programmet både spillede ind på magtrelationerne og på det faglige personales orientering mod patienterne. Dermed peger analysen på, at det er væsentligt med en teoretisk uddybelse af, hvordan programmet i ACF kan påvirke orienteringen mod patienten, samt en etisk refleksion over, hvordan det kan påvirke det asymmetriske magtforhold.

Orienteringen mod patienten diskuteres og relateres til analysens fund ud fra udvalgt forskningslitteratur og Martinsens omsorgsteori om det personorienterede blik (Martinsen 2000). Programmets indflydelse på magtrelationerne diskuteres med afsæt i Løgstrups udlægning af magt. Afslutningsvis stiller jeg forslag om at tænke magtaspektet i sygeplejen ind i en ny sammenhæng.

4.1 Fænomenet vilje og viljens dimensioner

Inden for filosofien er vilje et facetteret og komplekst fænomen, som er vanskeligt at få greb om, fordi det kædes ind i mange sammenhænge. Filosoferne har gennem tiderne diskuteret vilje i relation til handling, i relation til frihed, og dermed også i relation til tro og etik. Fx har Luther, Kant og Descartes diskuteret vilje i forhold til Gud, vilje som et fornuftbestemt begær og vilje som årsag til handling. De har diskuteret, om mennesket er et selvbestemmende væsen, dvs. hvorvidt viljen er fri, og dermed er også moralen kommet ind i billedet (Andersen 1998, Hass 1982, Løgstrup 1996/71, Pahuus 1975).

I nyere tid har bl.a. Pahuus og Løgstrup fulgt diskussionen op, idet de både er inspireret af og samtidig forholder sig kritisk til de nævnte filosofers udlægninger.

Pahuus ser på vilje ud fra et filosofisk antropologisk synspunkt²⁴, idet han kritiserer, hvad han kalder det traditionelle synspunkt omkring vilje: at en person ved given lejlighed kan gøre det, vedkommende har besluttet sig for at gøre, dvs. synspunktet at vilje er bestemt af fornuften (Pahuus 1975:30). At mene, at mennesket er i besiddelse af visse dispositioner, er det samme som at sige, at mennesket er underkastet visse lovmæssigheder (her psykologiske love), og at kendskab til disse fører til handling (ibid:55). Pahuus argumenterer for, at der ikke findes særlige psykiske viljeshandlinger bag ved de legemlige handlinger, og at vilje og handling ikke er logisk afhængige, sådan som årsag og virkning. Pahuus hævder, at hverken ønske, begær, vilje eller beslutning alene kan være årsag til handling, idet de ikke kan beskrives uafhængigt af handlingen. I stedet består der iflg. Pahuus en intern relation mellem motiver, ønsker, vilje m.m. og handlinger (ibid:54). Ligeledes peger Pahuus på det selvmodsigende i, at vi kan omtale en given handling som årsagsbestemt, ligesom vi kan omtale handlingen som et udtryk for fri vilje. Imidlertid kan vi ikke sige begge dele om den samme handling. Det får Pahuus til at ræsonnere, at hvis alt, hvad der sker, er årsagsbestemt, findes der ingen fri vilje, og hvis den frie vilje findes, er der visse begivenheder, som ikke er årsagsbestemte (ibid:61-67). Derfor argumenterer Pahuus for, at man kan være med i det, man gør, på en mere eller mindre bestemmende måde, og at vi i den forbindelse må anerkende, at personer besidder en aktiv kraft, som udøves gennem det, de gør på en bestemmende måde (ibid:115).

Det primære for Pahuus er altså at lægge afstand til den deterministiske tankegang om vilje som årsag til handling og i stedet se vilje mere komplekst som en intern relation mellem

²⁴ Filosofisk antropologi er undersøgelsen af de basale kategorier eller grundbegreber, som er nødvendig til beskrivelse og forklaring af mennesket og dets handlen (Pahuus 1975:7).

flere forhold, hvor viljen til dels fremkommer på baggrund af en aktiv kraft, som personen besidder.

Løgstrup udfolder viljen fænomenologisk. Hans ærinde er at udfolde viljens opståen og at lægge afstand til at opfattelsen af viljen som en frihed til at vælge (Løgstrup 1996/71: 66-90). Løgstrup gør også op med synspunktet, at vilje er fornuftbestemt, eller naturlovskausal, hvilket han mener giver et reduceret og misforstået viljesbegreb. Den fænomenologiske bestemmelse af viljen udtrykkes hos Løgstrup som den handlekraft, der fremkaldes af vanskeligheder. Vilje konstitueres af modstand, og viljen opstår først i kraft af modstand. Jo flere hindringer der skal overvindes, jo mere får ens stræben præg af vilje. Vilje skaber i sin tilblivelse en modstand mellem det, den vil, og så den modstand, som den udfordrer og vil overvinde. Netop i den modsætning og i forhold til den skabte modstand kan viljen karakteriseres som stærk eller svag. Viljen er stærk, hvis modstanden ikke får mennesket til at give op, og svag, hvis vanskeligheder får det til at tabe modet. Dog kan den oprindelige vilje opløses, hvis man møder (for) stor modstand (ibid). Når en person møder modstand, slipper vedkommende ikke for at gøre sig tanker om, hvad det er, vedkommende vil. Her er det modstanden, der foranlediger refleksionen, og fornuften kommer først ind i forbindelse med refleksionen. Ligeledes kritiserer Løgstrup den psykologiske bestemmelse af vilje for at betragte målbevidsthed som det primære, idet det for Løgstrup er hindringerne, der er det primære. Først når vi møder modstand, forestiller vi os et mål, derfor bliver viljen først målbevidst, når forhindringerne har indfundet sig (ibid.).

For Løgstrup giver det kun mening at tale om menneskets fri vilje i etisk-religiøs forstand. At ville er at have valgt, at kalde viljen fri er derfor en misforståelse, fordi vilje forudsætter, at man lagt valget bag sig, er opsat på det man vil, og man er derfor ikke frit stillet (ibid.). Hvis viljen var fri, ville det betyde, at den kunne tvinges frem, hvilket den i sagen natur ikke kan. I stedet er det handlingen, der kan tvinges frem. Valget må således også være villet, ellers ville viljen ikke kunne holde stand imod modstanden og forblive i live, hvilket fordrer helhjertethed - et krav som ligger i selv ordet vilje (ibid.)

Således ser Løgstrup vilje som et sammensat fænomen, som en stræben eller handlekraft, der konstitueres af den modstand, som skal overvindes, og her har modstanden givet anledning til at besinde sig på målet og indsatsen. Der består således en nær sammenhæng mellem vilje og handling.

Et supplement til de livsfilosofiske tanker udgøres af kunsten, idet kunsten kan skabe en erkendelse, der kun kan udtrykkes emotionelt (Birkelund 2002, Matthiesen 2002). Således

har Matthiesen²⁵ anvendt Dostojevskij²⁶ til at gøre filosofiens tanker nærværende for sanserne og følelsen (Matthiesen 2002). Gennem Dostojevskij viser Matthiesen, at ikke kun den bevidste del af personligheden, men også den ubevidste retter henvendelse til den menneskelige viljesbeslutning. Fornuften kan stille forskellige forslag og lægge op til forskellige løsninger, men viljens endelige beslutning træffes ud fra bevidste såvel som ubevidste bevæggrunde. Matthiesen henviser til, at Dostojevskij gennem sin kunst viser, at der er en livsmagt, der er større end viljen, idet fx kærlighed er uafhængig af menneskets fri vilje og beslutning. Derfor er tilværelsens muligheder ikke kun givet udefra, men også indefra, idet en række tilskyndelser melder sig i et menneskes følelser og tanker, spontant og uafhængigt af dets egen bevidste vilje og beslutning (ibid.). Sagt med andre ord rækker fornuften et stykke, men viljens beslutning beror også på ubevidste grunde.

Pahuus, Løgstrup og Mathiesen er således enige om at gøre op med det, man kan kalde den konventionelle opfattelse: at menneskets vilje følger naturlovene, og at menneskets viljesbeslutning primært er fri og fornuftbestemt. I stedet er vilje et sammensat og komplekst fænomen, idet viljen konstitueres ved mødet med modstanden, og selve viljesbeslutningen sker med baggrund i både bevidste og ubevidste bevæggrunde. Videre kan der både være en kraft og/eller en magt til stede, som mennesket kan hente styrke i. Disse opfattelser står i opposition til nogle af antagelserne i ACF, og kan give anledning til at noget kan blive overset i ACF, hvilket uddybes i det flg.

4.1.2 Viljens kompleksitet i relation til empirien og tankerne bag ACF

Det centrale for patienterne var hurtigt at vende tilbage til deres vante tilstand, dvs. at patienterne allerede har truffet et valg inden forløbet. De er i den forstand målbevidste, men med Løgstrup bliver selve viljen først målbevidst i det øjeblik, forhindringerne har vist sig, dvs. at hos ACF patienter konstitueres viljen i mødet med det fysiske ubehag, som er den modstand, der skal overvindes. Det er således ikke den *præoperative information*, der konstituerer patienternes vilje og egentlige målbevidsthed. Synspunktet er interessant i forhold til videre forskning af ACF. I en artikel står der eksempelvis, at den megen præoperative information om forløbet og patientens rolle har medført trygge og velforberejdede patienter, og der henvises til, at fremtidige sygeplejestudier bør koncentrere

²⁵ Matthiesen er mag. art i litteraturvidenskab og har arbejdet indgående med Dostojevskijs forfatterskab (Birkelund 2002: 346).

²⁶ Dostojevskij er en russisk forfatter, der som ung politisk aktivist umiddelbart før eksekvering af sin dødsdom fik den omstødt til en dom i fangelejr i Sibirien. Her tilbringer Dostojevskij 10 år. Dostojevskijs oplevelse af at få livet tilbage ved en uventet benådning har i høj grad præget hans forfatterskab (Matthiesen 2002).

sig om, hvordan den præoperative information optimeres (Jakobsen & Sonne et al 2004b). Udtalelsen er interessant på flere måder. Den indikerer synspunktet, at jo mere effektiv informationen er, des bedre følger patienterne den. Sagt anderledes: der er fokus på intellektet, idet fornuften skal frembringe en vilje til handling. Synspunktet repræsenterer således et deterministisk syn på mennesket og kan altså kritiseres for at rumme et reduceret syn på både vilje og menneske. Udtalelsen er ligeledes interessant, fordi den samtidig lægger op til en betoning af menneskets intellektuelle sider, en betoning Pahuus advarer mod (Pahuus 1998). Pahuus inddeler mennesket i jeget og i selvet, idet jeget er knyttet til præstationer, og selvet er knyttet til appetit på livet, fx livsmod og livsglæde (ibid.). Pahuus advarer mod det moderne samfunds vægtning af jeget, fordi man overbetoner menneskets intellektuelle sider, hvis ikke man har blik for den del af det handlende menneske, han kalder selvet (ibid: 203-210). Empirien i nærværende undersøgelse tydede på, at både livsmodet og håbet om hurtigt at genvinde egne færdigheder besad en kraft, som også knyttede sig til vilje. Bente tilskrev sin vilje, at hun kunne trodse sine fysiske ubehag, og viljen var noget, hun hentede kraft fra. På samme måde tilskrev Dorte sin vilje til at komme videre i livet, at hun ikke gav op - altså også som en kraft. Det er denne kraft i viljen, Pahuus mener, vi må anerkende eksistensen af. Det er en kraft, der med grundlag i empirien knytter sig til selvet og deraf følger, at det må være vigtigt også at medtænke selvet for at styrke viljen. Sagt på en anden måde betyder en manglende betoning af selvet, at den kraft, hvorfra viljen kan hente styrke, kan blive overset i ACF.

Det er værd at bemærke, at ovenstående kilder ikke hævder, at fornuften i form af faktuel viden ikke spiller en rolle i forhold til vilje - de tillægger blot ikke fornuften den væsentligste betydning. Af analysen fremgik det da også, at fornuften i form af faktuel viden var væsentlig, ligesom det kom frem, at viden kan skubbe viljen på vej. Med Løgstrup kan man sige, at den faktuelle viden frembringer en handling, men ikke en vilje. Vi kan ikke tvinge viljen frem kun handlingen, siger Løgstrup. Bente illustrerer denne forskel i eksemplet med middagsmaden. Her overvinder Bente modstanden kvalme og konstituerer en vilje til at spise. Da hun imidlertid får tilbudt en solid kost, hun ikke har lyst til, er det handlingen til at spise, der tvinges frem og ikke viljen. I stedet bliver viljen nedbrudt af modstanden, som Bente anser for at være for stor, og hun opgiver på forhånd. Eksemplet illustrerer, at i handlingen er der ingen kraft at hente frem, og deri består den væsentlige forskel. Følges Løgstrup kan viljen derimod fremmes og understøttes, hvis personen mener at kunne overvinde modstanden, og i den refleksion indgår både følelse og fornuft. Det var for Bente "let kost". Ved at inddrage patientens refleksion over hvilken

modstand, der kan overvindes, er det med Løgstrup altså muligt at styrke patientens vilje, hvilket selvfølgelig i sig selv er væsentligt, men det er også væsentligt set i lyset af, at vilje knytter sig til selvet. Derfor betyder tab af vilje tab af livsmod, og hos Bente var det tydeligt, at episoden snarere sugede kraft end gav kraft. Ligeledes fortalte Fie, hvordan hun mistede modet første gang, hun kom op, og det var tydeligt, at tabet af mod indvirkede negativt både på resten af hendes forløb og på hendes evne til at mobilisere vilje. Videre kom det frem i analysen, at patienternes vilje udgjorde en drivkraft, som kunne understøttes fra forskellige steder. Patienterne var som udgangspunkt meget opsatte på at genvinde deres vante tilstand og med Pahuus kan man sige, at denne motivation udgjorde et væsentligt element i de interne relationer, men viljen kunne altså svækkes undervejs. Også tidligere kropslige erfaringer (hos Anne og Bente) spillede ind som bevidste bevæggrunde, der kunne fastholde viljen. Samtidig kom det frem, at måden personalet indgik i relationen med patienten på, fx kommanderende eller lokkende, også spillede ind på evnen til at mobilisere vilje. Empirien peger således på, at det er oplagt at indtænke andet end faktisk information for at forberede patienterne og for at styrke deres vilje. Fremtidige sygeplejestudier kunne således med fordel inddrage disse områder og ikke blot afgrænse sig til effektiviteten af den faktuelle information.

4.1.3 Betydningen af vilje og viljens kompleksitet

Betydningen af vilje og den kompleksitet fænomenet vilje rummer er også et centralt fund i et mobiliseringsstudie af eksplorerende karakter (Hansen 2001). I dette studie blev der lavet en interviewundersøgelse af 20 patienternes oplevelse af et postoperativ program, i hvilket der var fokus på tidlig intensiv ernæring og mobilisering efter større mave-tarm kirurgiske operationer. Her beskrev patienterne, at viljen til at blive rask og vende tilbage til hverdagen var helt central, og derfor ville patienterne gerne inddrages og selv gøre noget målrettet for at blive raske. Forfatteren fandt, at information som både indeholdt viden om og kendskab til mål for mobilisering og ernæring motiverede patienterne til at være aktive. Forfatteren konkluderer, at selv om patienterne havde vilje og viden, var personalets støtte og opmærksomhed også af betydning for at nå målene, fordi patienterne beskrev en oplevelse af uoverkommelighed. Imidlertid fremgik det, at grænsen for patienternes vilje kunne overskrides. Der var en hårfin balance mellem det skub, som gav kraft, og det skub, som sugede kraft (ibid.)

Det er altså muligt at konkludere, at information og støtte i en vis udstrækning kan understøtte vilje, men det kan også konkluderes, at der fortsat står ”noget” ubeskrevet

tilbage. Dette ”noget” står også tilbage i ovenstående undersøgelse. Og dette ”noget” handler om patientens væren, om tilstanden som syg, og denne særlige tilstand spiller afgørende ind på evnen til at mobilisere og fastholde viljen. I lighed med fundene i nærværende undersøgelse viser også overstående undersøgelse, at vilje knytter sig til ønsket om at blive rask og dermed både er forbundet med håb og livsmod.

4.1.4 Opmærksomheden på vilje i sygeplejeteoriene

Vendes blikket mod sygeplejeteoriene er det interessant, at vilje ikke har fået megen opmærksomhed i den nyere sygeplejelitteratur, bl.a. fordi at *styrke, vilje eller viden* indgår som nøglebegreber i Hendersons sygeplejeteori fra sidst i 50'erne. Henderson anser, at ”sygeplejerskens unikke funktion er at bistå den enkelte, syg eller rask, med at udføre de aktiviteter til fremme eller genvindelse af sundheden (eller en fredelig død), som han ville udføre på egen hånd, hvis han havde haft den fornødne *styrke, vilje eller viden*, og at gøre dette på en måde, der hjælper ham til så hurtigt som muligt at blive selvhjulpent”

(Henderson 1995/1966:35). Henderson hævder, at jo mere man tænker over det, des mere kompleks viser sygeplejerskens funktion sig at være efter denne definition (ibid.:36).

Henderson lægger altså selv op til, at der er tale om komplekse begreber, uden hun dog har afklaret begrebet vilje. Henderson tilhører den såkaldte første generation af sygeplejeteoretikere, og i denne fase af sygeplejeteoriernes udvikling er der ikke tradition for at begrebsafklare på den måde, som kendetegner den nyere sygeplejeteori (Hall 1997). Den manglende opmærksomhed på vilje skyldes ikke manglende opmærksomhed på Hendersons teori, idet den blev udgivet i resume af ICN²⁷ i 1960, og siden genoptrykt og nyoversat (Henderson 2000/1960).

Det er derfor interessant, at tråden efter Henderson ikke er samlet op. Travelbee som kom frem i 60'erne, umiddelbart efter Henderson, omtaler i sin teori ikke specifikt fænomenet vilje. Dog omtaler hun i sin beskrivelse af håbets differentiering og kendetegn begrebet viljeshandling, som hun knytter til udholdenhed (Travelbee 1971:80)²⁸. Udholdenhed beskrives som en kvalitet, der sætter et menneske i stand til at møde vanskeligheder over en lang periode uden at tabe modet og uden at give op. Uden udholdenhed anser Travelbee det som utænkeligt, at en syg person er i stand til at fuldføre arbejdet med at komme sig

²⁷ ICN er det Internationale Sygeplejeråd.

²⁸ Travelbees bog om sygeplejens mellem menneskelige aspekter *Interpersonal Aspects of Nursing* blev udgivet første gang i 1966. Denne bog har haft og har stadig stor indflydelse på sygeplejen, idet den kan betragtes som en forløber for omsorgsteoriene (Kirkevold 1998: 138).

eller blive revalideret (ibid:77-83). Travelbee knytter altså vilje til både udholdenhed, mod og håb, som hun anser for at være af betydning for at hente kræfter til vilje.

Nutidige sygeplejeteoretikere, fx Martinsen, taler ikke specifikt om vilje eller viljestyrke. Dog har Martinsen bl.a. fokuseret på livsmod, som hun opfatter som en positiv kraft i lidelsen (Martinsen 1993). Lidelse er en del af livet, men lidelsen kan ikke stå alene. Den forudsætter livsmod og livsmuligheder, og Martinsen kobler livsmod sammen med sygeplejens moralske praksis, idet sygeplejersken må handle således, at livsmodet hos patienten styrkes, og det gør den gennem nærvær, åbenhed og modstand mod en undertrykkende praksis (ibid:138-146). Martinsen anser således også livsmodet for at besidde en kraft.

Det fremgår, at både Travelbee og Martinsen taler om betydningen af patientens væren som syg og henviser til de livsfænomener, Pahuus knytter til selvet. De understreger dermed betydningen af at rette opmærksomhed på selvet i sygeplejen, og de henviser implicit til en kraft, hvor viljen kan hente styrke. Travelbee og Martinsen er således konsistente med teorien om vilje, og underbygger at tab af vilje betyder tab af livsmod og omvendt. Selvom om vilje som fænomen ikke er udfoldet specifikt af de omtalte sygeplejeteoretikere, omtales betydningen af vilje således direkte eller indirekte. Sygeplejeteoretikerne anser altså vilje som betydningsfuld i plejen, men det ser ud til, at vilje som fænomen i stadig højere grad er gledet eksplicit ud af teorierne siden Henderson. Det er tankevækkende, da det er svært at forestille sig, at man kan gennemgå et sygdomsforløb uden på en eller anden måde at skulle præstere en form for viljestyrke som led i sin restitution.

4.2 Egenomsorg og omsorg

Betoningen af patienternes medansvar og aktive rolle hviler på en bagvedliggende værdi om, at patienterne har et ansvar for at drage omsorg for sig selv, som de her kan varetage ved at leve op til kravene i programmet. ACF patienter bliver eksplicit mødt med en forventning om at tage et medansvar for at leve op til de på forhånd fastsatte mål, og implicit med en forventning om at have ressourcer til at tage medansvar for deres egen restitution. I den forstand skal patienterne i ACF præstere egenomsorg.

Tankerne bag ACF er tydeligt forbundet med det moderne samfunds værdier om selvhjælp og uafhængighed, som her transformeres til egenomsorg²⁹. Værdierne i sig selv er der ikke

²⁹ Inden for sygeplejen kommer samme værdier bl.a. til udtryk i dokumenter udgivet af sygeplejerskernes fagforening (DSR). Eksempelvis fremgår det, at en af de grundlæggende antagelser om sygepleje er ”..mennesket oplever højeste opnåelige grad af velvære og uafhængighed af professionel hjælp” og

noget galt med, men nærværende analyse viste, at sygdommen indvirkede på hele personen, og betød at almindelige livsfænomener som fx angst og ensomhed kunne forstærkes og få patienterne til at føle sig mere sårbare og udsatte. Med andre ord vil værdier, der både forventes og erfares positivt af raske mennesker, hos syge mennesker kunne erfares modsat eller anderledes.

Endvidere er det interessant, at ACF netop hviler på værdierne selvstændighed, selvhjulpethed og uafhængighed, som er de bærende værdier bag den tekniske rationalitet, sygeplejeteoretikerne forholdt sig kritisk til (jf. pkt. 1.5). Hvis værdierne forvaltes ud fra *fravær* af omsorg, vil opmærksomheden mod medmennesket og den situation, vedkommende befinder sig i, blive afledt (Martinsen 1993). Uden omsorg kan fx opfattelsen, at mennesket grundlæggende ønsker at være uafhængig, let føre til en opfattelse af, at patienten *skal* være uafhængig. Dette kan betyde, at det bliver patientens eget problem at drage omsorg for sig selv, eller at patienten risikerer uberettiget at få afvist hjælp til f.eks. påklædning (Scheel 1994).

Problematikken viser, at den gammelkendte problemstilling om egenomsorg og omsorg stadig er højaktuel. De væsentlige områder i denne diskussion relateres i det følgende til empirien.

4.2.1 Væsentlige problemstillinger i diskussionen om egenomsorg og omsorg

I sygeplejen er Dorothea Orem³⁰ en væsentlig repræsentant inden for egenomsorgsteorien. Orem beskriver egenomsorg som målrettede aktiviteter, individer normalt har evne til og ønske om at udføre på egne vegne for at opretholde livet, sundheden og velværet (Orem 2001:143). Teorien om egenomsorg består af tre centrale begreber: egenomsorg, terapeutiske egenomsorgskrav og egenomsorgskapacitet (ibid: 42-61). Et menneske har brug for sygepleje, når egenomsorgskapaciteten er mindre end de terapeutiske egenomsorgskrav, dvs. når man ikke selv er i stand til at udføre en egenomsorg, der opfylder ens egenomsorgskrav (ibid:52-53). Orem understreger, at sygeplejens mål er at hjælpe patienten til størst mulig uafhængighed i sundhedsrelaterede aktiviteter, og opfatter

sygeplejen planlægges ”med henblik på at styrke patientens egenomsorgskapacitet” (DSR 1995, Statusdokumentet). I de Sygeplejeteoretiske Retningslinier udtrykkes, at sygeplejen planlægges sammen med patienten og målet med sygepleje er ”at styrke patientens egen omsorgskapacitet” (DSR 1992). Ovenstående illustrerer tydeligt, at autonomi og uafhængighed anses som væsentlige værdier inden for sygeplejen, og at de fremmes ved at styrke patienten egenomsorg.

³⁰ Orem's sygeplejeteori blev præsenteret første gang i 1971 i bogen *Nursing Concepts of Practice*, teorien er siden yderligere afklaret og uddybet, og senest i 6. udgave, 2001.

sygepleje som erstatning for sundhedsrelaterede handlinger i situationer, hvor patienten ikke selv er i stand til at foretage disse (ibid: 136-159).

Der har været rettet en del kritik mod egenomsorgsteorien. Martinsen har lagt afstand til teorien og set den som en modsætning til omsorg. Hun har kaldt egenomsorgsrettet sygepleje for ekskluderende, idet opfattelsen af selvhjælp og uafhængighed som ledende værdier vil udelukke de svage og mest omsorgstrængende (Martinsen 1989:67-81).

Andre teoretikere har kritiseret teorien for at være forankret i en mål-middel tankegang eller i formålsrationalitet (Kirkevold 1998: 101-120)³¹.

Fra den empiriske forskning er der også rejst kritik af Orems egenomsorgsteori (Delmar 1999). Delmar finder, at egenomsorgsteorien bliver en afstandsskabende magt, og hun kritiserer teorien for at fortrænge omsorgsfilosofiens relationelle menneskesyn gennem sin værdiforankring (ibid: 122-131)³². Man kan imidlertid sætte spørgsmålstegn ved, om Delmar har tilstrækkelig åbenhed over for sin empiri, idet hun angiver at have en fænomenologisk/hermeneutisk tilgang, men alligevel tolker empirien ud fra Martinsens omsorgsfilosofi.

Kritikerne peger tydeligvis på et relevant problem, nemlig faren for at sygeplejen gennem en formålsrationalitet funderes i en såkaldt teknologisk logik, som reducerer patienten til en samling problemer, der skal løses, med risiko for at det enkelte menneske sættes i baggrunden (Wacherhausen 1991). Omvendt er det muligt med udgangspunkt i egenomsorgsteorien at stille kritiske spørgsmål til ACF, idet man kan rejse spørgsmålet om, hvornår patientens egenomsorgskapacitet i ACF er tilstrækkelig med hensyn til både de fysiske og de psyko-soziale behov. Derfor kan man rejse spørgsmålet om, hvorvidt kritikken af egenomsorgsteorien har et noget ensidigt fokus ved at teorien opfattes som omsorgsfortrængende, hvorved andre aspekter kan blive overset.

Andre sygeplejeteoretikere, fx Scheel, mener, at egenomsorg er nødvendig i sygeplejen, men at den rummer en fare for undertrykkende og amoralsk handlen, hvis den står alene eller bliver en ideologi (Scheel 1994:241- 263). Bliver egenomsorg målet, vil sygeplejen blive til en ”pas dig selv teori” og kun være rettet mod det enkelte menneskes uafhængighed, uden hensyn til de sammenhænge vedkommende i øvrigt befinder sig i og

³¹ Kirkevold kritiserer teorien for at afspejle et rationelt og handlingsorienteret menneskesyn, altså at bygge på opfattelsen, at mennesket handler målrettet, dvs. at besiddelse af viden og evner til at imødekomme egenomsorgs krav får mennesket til at handle i overensstemmelse med dette (Kirkevold 1998: 101-120).

³² dog anerkender forskeren, at egenomsorg har en positiv side ved at være identitetsbevarende og udviklingsorienteret (ibid).

ofte ingen indflydelse har på (ibid.). Scheel argumenterer for, at egenomsorg og omsorg må ses i en sammenhæng, hvor der et dialektisk spændingsforhold mellem omsorg og egenomsorg - i denne sammenhæng har sygeplejersken et etisk ansvar for patienten³³ (ibid.). Hos Scheel er der altså ikke tale om dikotomi mellem egenomsorg og omsorg, men en dialektik inden for en etisk ramme, og Scheel lægger et ansvar på sygeplejerskerne i forvaltningen af egenomsorg.

En anden interessant betragtning findes hos sygeplejeteoretikeren Nortved, der ser egenomsorg som en specifik form for omsorg, der er underordnet omsorg (Nortved 1998: 96-98). Egenomsorg beskriver *en* dimension af patientområdet, nemlig det område, der har at gøre med autonomi, restitution og rehabilitering, og som er en vigtig del af sygeplejen (ibid.:101). Begrebet indfanger imidlertid ikke den eksistentielle og erfaringsmæssige dimension ved sygdom og lidelse, hvor sygeplejersken må være deltagende til stede i den syges tilstand som syg og som ikke har med aktive målrettede handlinger at gøre (ibid.:102). Både Scheel og Nortved er altså enige om, at egenomsorg både har sin berettigelse og sin begrænsning i sygeplejen.

Gennem betoning af patientens eget ansvar og uafhængighed hviler de bærende værdier i ACF altså på nogle af værdierne fra egenomsorgstankegangen, ligesom værdierne har rod i et individualistisk menneskesyn. Værdierne kommer dermed til at ligge som et implicit krav til patienterne, og kan bl.a. komme til udtryk ved, at patienten påtager sig eller pålægges rollen som ”den gode patient”, der skal leve op til forventningerne.

Samlet set viser diskussionen, at egenomsorgstankegangen har en begrænset rækkevidde.

Diskussionen om egenomsorg og omsorg viser, at der er enighed om vigtigheden af at styrke patientens egenomsorg og ikke fratage patienten ansvar og selvbestemmelse.

På den ene side repræsenterer tankerne bag egenomsorg altså noget positivt, nemlig det enkeltes menneskes eget ansvar og selvbestemmelse. *På den anden side* rummer egenomsorg en risiko for at føre til undertrykkende og amoralske handlinger, hvis den står alene eller ikke underordnes omsorg. Derfor er det muligt at anskue egenomsorg og omsorg som et dialektisk spændingsfelt.

³³ Fx hævder Scheel, at sygeplejersken kan handle etisk uforsvarligt ved at indfri samarbejdspartneres forventning om en hurtig opnåelse af egenomsorg for at stille mod hurtig udskrivelse. Hun advarer videre, at hvis sygeplejersken kun efterkommer andres forventninger, bliver sygeplejen reduceret og undertrykkende i det handlerum, hvor omsorgen udfoldes (Scheel 1994: 260).

4.2.2 Egenomsorg og omsorg i relation til empirien

Analysen viste, at patienterne netop befandt sig i det dialektiske spændingsfelt mellem egenomsorg og omsorg. Analysen viste også, at patienterne som udgangspunkt gerne ville påtage sig egenomsorg, men at egenomsorgen i ACF rummede en fare for at overvælde patienterne især efter udskrivelsen.

I analysen kom det til udtryk, at idealerne om egenomsorg ikke altid havde samme vægt og betydning for patienten som for det faglige personale, fx i forbindelse med mobilisering og i særdeleshed i forbindelse med udskrivelsen, idet ikke alle patienter ønskede uafhængigheden. Samtidig betød egenomsorgsidealets vægtning, at patienterne ved udskrivelsen kunne opleve egenomsorg påtvungen og videre, at patienterne efter udskrivelsen også kunne opleve, at de netop gennem egenomsorg fik pålagt et stort ansvar, som kunne være svært at bære.

Conny var den eneste, der udelukkende beskrev hjemkomsten positivt. Conny adskilte sig fra de øvrige ved, at kravet om egenomsorg stemte overens med hendes formåen. Derimod kan de negative oplevelser og hændelser hos de øvrige patienter i mange tilfælde henføres til, at de manglede kapacitet til at varetage egenomsorgen, de fik overdraget *for* meget egenomsorg. Hos Bente og Dorte gav det anledning til yderligere lidelse i form af afmagt og fortvivlelse i en grad, at begge oplevede det som omsorgssvigt fra det faglige personale. Det kom også frem, at selv om patienterne var fysisk selvhjulpne efter udskrivelsen, oplevede de at have et større omsorgsbehov end vanligt. Et omsorgsbehov som kun til dels kunne dækkes af pårørende, fordi patienterne også oplevede at have et fagligt omsorgsbehov. Fundene tydeliggør, at fysisk selvhjulpnehed i ACF ikke nødvendigvis er ensbetydende med kapacitet til egenomsorg. Set i sammenhæng med at Wagner netop fandt, at kvinderne efterlyste omsorg og opmærksomhed fra personalet, efter de var blevet selvhjulpne, og at selve udskrivelsen og tiden efter udskrivelsen hos flere af informanterne var præget af tvivl og usikkerhed (Wagner & Carlslund 2002: 46-52), ser det ud til, at ACF kommer til at repræsentere den tankegang, at fysisk selvhjulpnehed sættes lig med kapacitet til egenomsorg³⁴.

³⁴ Ved overgangen fra udskrivelse til eget hjem i relation til ældre har et aktionsforskningsprojekt belyst, at der let opstår vanskeligheder (Wagner & Olsen 1999). En faktor, der indgår i projektets problembeskrivelse, er tendensen til at sætte lighedstegn mellem fysisk selvhjulpnehed og kapacitet til egen omsorg.

Egenomsorgens svaghed: at det er op til patienterne selv at søge information og råd, kom også frem i analysen, dels som en tvivl om, hvornår det var tid at søge råd, og dels i form af ikke at søge råd, men overtage sin behandling uden at have den fornødne faglige viden. Analysen viste altså, at patienterne set i et sygeplejersperspektiv kunne føle sig ladt i stikken, men også kunne blive ladt i stikken ved at få det fulde ansvar. At patienterne kan blive ladt i stikken gennem det fulde ansvar, er også et interessant fund i en undersøgelse om hotelpatienter, hvor formålet var at beskrive oplevelsen af at være hotelpatient under langvarig strålebehandling (Hall & Abraham 2003). Her fandt forfatterne bl.a., at hotelpatienterne gentagne gange legitimerede for sig selv, at de sprang måltider over, således at patienterne i et sygeplejersperspektiv blev ladt i stikken. Forfatterne stiller spørgsmålet om, hvorvidt hotelpatienterne bør være omfattet af moderat omsorg, dvs. at sygeplejerskerne tager ansvar *for* patienterne, men ikke *fra* patienterne (ibid.). Samme spørgsmål er relevant i forhold til ACF set i lyset den tidlige udskrivelse og fundene i denne undersøgelse.

Mht. egenomsorgens positive sider viste analysen, at patienterne oplevede det som væsentligt selv at bidrage til deres restitution. Samtidig viste empirien, at egenomsorgen efter udskrivelsen blev oplevet positivt, når krav og ressourcer stemte overens. Set ud fra analysen er det altså ikke egenomsorg, der er noget galt med, men derimod *forvaltningen* af den. Samlet set viser både egenomsorgens positive og negative sider sig i empirien. Det væsentlige er imidlertid, at egenomsorgen i ACF ikke fremstår som underordnet omsorg, men snarere omvendt, og så er det, den kan føre til undertrykkende og amoralske handlinger. Af analysens resultater fremgår, at ACFs krav om egenomsorg kan blive et så væsentligt mål, at der bliver tale om en ideologi, hvor hensynet til patientens øvrige helhed overses. Med egenomsorg som ideologi kan ACF risikere at blive en pendant til ideologien ”længst muligt i eget hjem”, som viste sig at have betydelige menneskelige omkostninger (Pårørendegruppen 2001).

Ovenstående tydeliggør betydningen af en øget etisk forvaltning af egenomsorgen, hvor sygeplejersken tager ansvar *for* patienterne, men ikke ansvar *fra* patienterne.

4.2.3 Nyt input til diskussionen om omsorg og egenomsorg

Problemstillingen mellem egenomsorg og omsorg kan hente inspiration fra filosofien, der kan tilføre diskussionen nye perspektiver. Ifølge Løgstrup er den konkrete virkelighed altid så kompliceret, besværlig og mangfoldig, at den fremtræder i forenede modsætninger

(Løgstrup 1982:169-175). Forenede modsætninger er principielt forskellige, men udgør tilsammen en helhed på den måde, at den ene ikke kan undvære sin modsætning i den anden. Modsætningerne betinger således gensidig hinanden, og de holder hinanden intakte gennem deres indbyrdes forskellighed. Vi fristes ofte til at adskille modsætninger, men her begår vi iflg. Løgstrup noget fatalt, idet begge fænomener hermed forfalder, og man står således over for at skulle vælge mellem to forfaldsfænomener (ibid:171). En vigtig pointe er, at det ikke drejer sig om få balance mellem modsætningerne, for så bliver de uafhængige af hinanden, og bliver modsætningerne uafhængige af hinanden, stivner vores tilværelse i forenklinger, og i fikserede handlings- og tankemønstre (ibid).

Dialektikken mellem egenomsorg og omsorg kan opfattes som forenede modsætninger, dvs. man kan kun forstå den ene del ved at kende og forstå dens modsætning. Ud fra den betragtning drejer det sig altså ikke om et enten eller, men om et både og fordi omsorg og egenomsorg gensidigt betinger hinanden. Det er imidlertid vigtigt at holde fast i, at det altså heller ikke drejer om en balance mellem egenomsorg og omsorg, som man måske kunne fristes til at tro - derimod skal de begge være tilstede for at holde liv i hinanden og for at holde hinanden i skak. En udforskning i dette perspektiv, hvor omsorg og egenomsorg indgår i en vekselvirkning, kan være et bidrag til at fremme diskussionen om omsorg og egenomsorg³⁵.

4.3 Relationen mellem patient og sygeplejerske

Temaerne - at mangle indflydelse - og - at mangle medmenneskelig opmærksomhed - er interessante på flere måder, idet både den moralske side, og patienternes kritik må tages op til diskussion.

Ser vi på patienternes kritik, er det interessant, at den ofte indledes med, at personalet er søde, venlige osv. Kritikken er med andre ord pakket ind. McCabe (2004), Atree (2001) og Andersson (1996) finder ligeledes, at patienterne nødig giver kritik, hvilket de tillægger den passive og afhængige patientrolle. Imidlertid er det interessant, at både Atree og McCabe finder, at patienterne ofte pakker kritikken ind i social acceptabel adfærd ved eksempelvis at undskylde personalet med tidspres. Sammenholdt med nærværende fund peger disse fund i retning af, at det er muligt at anlægge den interessante vinkel, at patienterne skelner mellem personalet som mennesker og som fagligt personale.

³⁵ Opfattelsen harmonerer med den gængse opfattelse i sygeplejen om, at et nærvær med patienterne indeholder en forenet modsætning mellem nærhed og afstand, en vekselvirkning mellem at sanse den anden som menneske og at forstå i form af faglig refleksion (fx Martinsen 2000: 18-28).

Patienterne kan således godt opfatte det faglige personale som søde og venlige, og alligevel finde at personalet orienterer sig på en måde, der giver anledning til kritik. Anne brugte eksempelvis ordet serviceminded og mente det positivt, men kæder det umiddelbart efter sammen med et fabriksagtigt forløb. At være serviceminded er altså ikke nok. Noget antyder, at patienterne peger på en forskel mellem service og omsorg. Forskellen mellem service og omsorg rejser i sig selv en ny teoretisk diskussion, som det ikke er muligt at gå ind i her. Her afgrænses diskussionen til en belysning af, hvordan ACFs bagvedliggende værdier kan få betydning for den måde, hvorpå det faglige personale orienterer sig mod patienterne.

4.3.1 At orientere sig opgavecentreret eller patientcentreret

Programmet i ACF støttes bl.a. af en standardplejeplan, der er meget styrende i forløbet. Derfor er det interessant, at Martinsen for flere år siden kritiserede standarder for at gøre sygeplejen til problemløsning³⁶. Martinsens bekymring består i, at standarder har rod i en positivistisk orienteret forskning som i kraft af sin magt vil lægge en række regler ned over det praktiske felt og indsnævre omsorg til anvendt videnskab, således at sygeplejen reduceres til en effektiv problemløsning (Martinsen 1993: 43-46).

I stedet for at sige at sygeplejen reduceres til problemløsning, er det fristende at hævde, at sygeplejen transformeres til en serviceydelse, der primært orienterer sig mod at løse en konkret opgave. I analysen kom det således frem, at patienterne oplevede, at det faglige personales primære opgave bestod i at overholde programmet. Samtidig kunne patienterne ud fra programmet kontrollere, om de havde fået det, der var blevet lovet. Sagt med andre ord havde patienterne fået en serviceydelse, som i en vis forstand var positiv, og som kunne gives i en rar atmosfære, men patienterne oplevede endvidere, at opgaverne blev det primære, og at nærværet derved blev fortrængt.

At patienterne kan opleve, at personalet orienterer sig mod at løse opgaver, er beskrevet i en undersøgelse, hvis formål var at udforske patienters erfaringer af, hvordan sygeplejersker kommunikerer. Undersøgelsen baserede sig på en hermeneutisk/fænomenologisk tilgang, og 8 patienter blev interviewet (McCabe 2004). Af beskrivelserne fremgik, at sygeplejersken orienterede sig opgavecentreret, når hun var mere optaget af fuldføre opgaver end af at tale med patienten, og når sygeplejerskens tonefald antydede, at

³⁶ Martinsen kritiserer standarder for, at de kun giver indsigt i det generelle og det der er fælles. Derved forsvinder den andens anderledeshed, og det er den, der sætter grænser. I en standard bliver den anden som alle andre, og derved noget som man grænseløst kan gribe ind i og forme i sit eller videnskabens billede (Martinsen 1993: 98-101).

hun ville bestemme. Denne tilgang resulterede i, at patienterne følte, at opgaverne var vigtigere end dem. Nogle patienter blev frustrerede, og følte sig objektgjort. Andre patienter oplevede, at sygeplejersken havde travlt med at passe sit arbejde og accepterede dette som grund, også selvom de indikerede et ønske om at blive behandlet som individer. Patienterne ville ikke at forstyrre, hvorved sygeplejerske - patient relationen blev devalueret af den opgavecentrerede tilgang.

Sygeplejersken kunne også orientere sig patientcentrert. Her beskrev patienterne, at hun var opmærksom, dvs. nærværende, ærlig og ægte i sin kommunikation, og at relationen var præget af følelsesmæssig støtte og forståelse. Denne tilgang betød, at patienterne følte sig respekteret som et unikt menneske, og de blev styrket af, at tilgangen tillod dem at være partnere i beslutningerne om egne behov. Den patientcentrerede kommunikation tog ikke længere tid, men kom frem gennem ordene og kropssproget, der blev udtrykt i samværet med patienten. Studiet indikerede således, at den patientcentrerede tilgang var essentiel for kvaliteten af sygeplejen, idet den *styrkede* patienterne.

Ses undersøgelsen i relation til fundene i nærværende analyse, hvor flere af patienterne beskrev, at sygeplejerskens tonefald angav, at hun ville bestemme f.eks. i forbindelse med mobilisering, og set i lyset af at patienterne samtidig efterlyste dialog og medmenneskelig opmærksomhed, giver det anledning til at overveje, om ACF fremmer den opgavecentrerede tilgang til patienten.

Samtidig er det også muligt at se den opgavecentrerede tilgang som et udtryk for, at der i sygeplejen kan ligge skjulte værdier om, at opgaven er i centrum, hvorved sygeplejen kan reduceres til problemløsning og derved transformeres til en form for serviceydelse.

Yderligere er det interessant, at McCabe fandt, at den patientcentrerede tilgang ikke altid blev brugt, heller ikke når den var mulig, hvilket får McCabe til at pege på betydningen af organisationskulturen og dens socialisering, idet hun antager, at sygeplejerskerne kan socialiseres til at have en opgavecentrert tilgang, og at den patientcentrerede tilgang ikke er tilstrækkelig værdsat af organisationen (ibid.).

Et belæg for at der i nærværende empiri er tale om en opgavecentrert tilgang, finder vi i et udsagn fra Dorte, hvor hun opfordrede det faglige personale til "at være mennesker sammen med os, i stedet for bare at være læger og sygeplejersker". Dorte beskriver her betydningen af at blive mødt som en *kategori*, og hun rammer lige ned i en af pointerne i Travelbees teori. Travelbee beskriver, at sygeplejerske og patient som udgangspunkt møder hinanden som kategorier, og at sygeplejerskens udfordring er at nedbryde kategorien, da det ellers ikke er muligt at sanse mennesket i patienten (Travelbee 1971: 31-

38). Kategorien ”patient” opfatter Travelbee som en abstrakt generalisering, et sæt forventninger personificeret ved opgaver. Travelbee mener, at dette underminerer den syge som individ, idet kategoriseringen starter en dehumanisering, fordi mennesket opfattes som en sygdom eller en opgave, hvorved den syge bliver en lægelig ordination (ibid.). Sammenholdes den opgavecentrerede tilgang med Travelbee er der altså god overensstemmelse mellem at blive mødt som kategori og at blive mødt opgavecentreret. Hvorvidt den opgavecentrerede tilgang ligger i ACF, i kulturen, eller i begge dele, er det ud fra denne undersøgelse ikke muligt at svare præcist på. Dog tyder meget i analysen på, at bestemte bagvedliggende værdier gør, at den opgavecentrerede tilgang let sniger sig ind i ACF, hvilket kan være med til at trække opmærksomheden væk fra det enkelte menneske og skubbe sygeplejen i retning af opgaveløsning og service. Dette uddybes med reference til Martinsens teori om brugen af blikket i sygeplejen.

4.3.2 Det personorienterede blik og det registrerende blik

Mennesket kan gøre brug af blikket både sansende og registrerende (Martinsen 2000: 9-49). Når vi sanser, er vi åbne for den anden som et følende væsen, som et subjekt, fordi sansningen gør os modtagelige for det krav, der udgår fra den anden om at blive taget vare på. Det er sansningen, som er åbningen til at forstå den anden. Når vi registrerer, ser vi mennesket som et objekt. Vi distancerer os, og anvender et rationelt øje, der bygger på nogle bagvedliggende værdier om, at det andet menneske objektivt kan vurderes. Iflg. disse værdier er det andet menneskes selvforståelse uinteressant. Bruges det *registrerende blik* som den eneste tilgang til patienten, risikerer relationen til patienten at blive en teknisk sygdomsorienteret relation, hvor hensynet til patientens integritet kommer i fare, fordi det andet menneskes forskellighed forsvinder. Det paradoksale er iflg. Martinsen, at vi generelt er mere kritiske over for sansning, følelser og nærhed i det professionelle arbejde, end vi er over for distance og kølighed.

Martinsen introducerer et *personorienteret blik*, et dobbelte øje, der grundlæggende sanser, men som også forstår. Forståelse er afstand i form af refleksion over det sansede, og forståelsen gør, at vi kan handle, og ikke blot fortaber os i sansningen og bliver handlingslammede. Tilsvarende bliver ren forståelse nemt til registrering. Derfor kan forståelse og sansning ikke stå alene, men må indgå i vekselvirkning. I det personorienterede blik er det medmenneskelige og det faglige en integreret del af fagpersonen, hvilket gør den professionelle i stand til at opfatte det særegne i patientens situation, og samtidig forholde sig fagligt handlende til det oplevede. Med andre ord er det

personorienterede blik optaget af at finde forskellighed i lighed, da det bygger på værdien om menneskers forskellighed.

I dette lys bliver det meningsløst at behandle alle ens. Trods konsensus om, at der ikke findes standardmennesker, er programmet i ACF bygget op, som om dette er tilfældet. I programmet er menneskers lighed en bærende værdi. Dermed kommer Martinsen til at stå i opposition til ACFs ideal om, at alle skal følge samme program, mens hun samtidig kommer til at repræsentere patienternes undren over, at programmet var ens for alle. Ses Martinsens teori i relation til analysen efterspurgte patienterne altså den omsorg og individualitet, som det personorienterede blik repræsenterer. Således har Martinsen tilsyneladende fat i noget væsentligt. I relation til ACF er faren, at programmets fokusering på den biomedicinske krop fremmer det registrerende blik, som med dets bagvedliggende antagelse om, at det andet menneske objektivt kan vurderes, netop kan give patienterne oplevelsen af manglende medmenneskelig interesse. Samtidig hævder Martinsen, at der er en indforståethed blandt professionelle om, at det professionelle netop består af værdierne distance og kølighed.

I analysen kom det frem, at patienterne i ACF mere følte sig mødt som en bestemt type patient, der skulle gennemgå et standardforløb, end som et individuelt menneske bl.a. karakteriseret gennem metaforerne fabriksagtig og samlebånd, idet disse metaforer både henviser til følelsen af at blive betragtet som et objekt snarere end et subjekt, og til følelsen af at være en opgave, der skal gøres færdig.

Der ser altså ud til at være god overensstemmelse mellem analysens fund og Martinsens teori, således at det registrerende blik repræsenterer den opgave- og serviceorienterede tilgang, som er det blik, patienterne bliver mødt med, mens patienterne efterspørger det personorienterede blik.

ACF rummer derved en fare for at orientere sig efter menneskers lighed og derved overse forskelligheden. Det er netop ved at se forskelligheden, at de individuelle og medmenneskelige perspektiver kommer frem.

4.3.3 Selvbestemmelse og integritet: To sider af samme sag

Metaforerne fabriksagtig og samlebånd som patienterne anvendte, relaterer sig ikke kun til mennesket som objekt, men også til manglende indflydelse og til en lav selvbestemmelse. Her ser vi igen en tendens, som det kom frem i indledningen, at bl.a. Scheel og Martinsen advarede imod. Det centrale hos teoretikerne er, at patienten og mennesket bliver set som en og samme person. Martinsen fremhæver fx ”ses et menneske som objekt, utviskes

integriteten” (Martinsen 2000: 12). Objektivisering og manglende selvbestemmelse truer altså patienternes integritet.

Netop sammenhængen mellem selvbestemmelse og integritet er et væsentligt fund i en doktorafhandling, hvor begrebet integritet og aspekter, der omhandler patientens integritet, er beskrevet bl.a. gennem en fænomenologisk analyse af interview med patienter (Andersson 1996)³⁷. Andersson fandt, at hvis patientens selvbestemmelse ikke blev respekteret, kunne patienten opleve sin integritet krænket eller truet, hvilket gav oplevelsen af manglende medmenneskelig opmærksomhed. Respekt for integriteten derimod styrkede patienterne. Et centralt fund var, at patientens selvbestemmelse havde rod i respekt for patientens integritet som overordnet princip (ibid.). Princippet hvilede på værdierne om respekt for patienten som person, på lydhørhed for menneskers forskellighed og sårbarhed, hvilket indebar, at patientens oplevelse af sin sygdom blev inddraget, og at patienten blev delagtiggjort i planlægningen af sygepleje og behandling. Konkret betød det, at sygeplejersken måtte orientere sig efter patienten og ikke omvendt, eksempelvis ved at udvise fleksibilitet i forhold til rutiner (ibid.). Andersson fandt, at det faglige personales vilje og evne til etisk refleksion var afgørende for, hvorvidt patientens integritet blev respekteret (ibid.). Dvs. Anderson peger på, at kulturen spiller en stor rolle for respekten for patientens integritet.

Andersson underbygger altså, at *indflydelse og integritet er to sider af samme sag*, og hun peger dermed på, at det er betydningsfuldt at patienterne får indflydelse, idet patienterne *styrkes* af det. Endvidere er det interessant, at også Andersson fandt, at selvom patienterne efterlyste omsorg, bad de ikke om den, men tilpassede sig. Patienterne ønskede at holde sig på god fod med personalet og ville ikke være til ulejlighed (ibid.:116-123). Dette fund stemmer overens med fundene i nærværende analyse: nok efterlyste patienterne omsorg i form af medmenneskelig opmærksomhed og nærvær, men de bad ikke eksplicit om den, fordi de påtog sig rollen som den gode patient. Samtidig er det interessant, at Wagner og Carlslund netop anså kvindernes rolleopfattelse og personalets forventninger om samarbejde som en væsentlig baggrundsbetingelse for, at ACF lykkes (ibid. 2002). Dette giver anledning til at se nærmere på betydningen af begrebet compliance.

³⁷ Andersson definerer integritet som en respekt for en helhedstilstand, der ”*innebär att den enskilde patientens värderingar och önskemål utifrån upplevelsen av sjukdom och dess konsekvenser i hans/hennes livssituation alltid skall beaktas*” (Andersson 1996:37). For uddybning af integritetsbegrebet se kap 2, 4 og 6.

4.3.4 Compliance: Et forældet begreb?

Compliance er blevet anvendt som et begreb for patienters efterrettelighed af medicinske råd (Elsass 1997). Et væsentligt fund i analysen var, at det lå patienterne meget på sinde at leve op til forventninger under indlæggelsen. Det var dels begrundet i egen interesse for restitution, og dels i ønsket om ikke at være en besværlig patient. Under indlæggelsen udviste patienterne således i høj grad compliance i betydningen efterrettelighed. Imidlertid anses denne betydning af compliance i dag for at være forældet, fordi det stod for lydighed og lagde op til, at patienten skulle være lydige overfor de sygdomsbestemte regler³⁸ (ibid.). Det er tankevækkende, at empirien viser, at et begreb der anses for at være forældet, stadig er så levende og aktivt. Med Gadamer in mente er dette et eksempel på, at mennesker i høj grad er bærere af en tradition og dens værdier. Patienterne bærer begrebet og dets værdi om lydighed med sig, sygeplejerskerne bærer det med sig, og lægerne bærer det med sig. Dette sker ubemærket, og skønt compliancebegrebet de seneste år har ændret sig i hvert fald teoretisk set (Elsass 1997, 2003)³⁹. Samtidig er det interessant, at flere af patienterne efter udskrivelsen udviste non-compliance, hvilket kan forklares fænomenologisk. Det levede rum bestod for patienterne både af hospitalsrummet og det hjemlige rum, hvor hospitalsrummet fremstod som et offentligt rum med en afmålt tid og med magtfulde relationer, mens det hjemlige rum fremstod som et privat rum, hvor man kunne bestemme selv. Patienterne agerede altså forskelligt i de to rum, hvilket understreger det væsentlige i at medtænke den levede oplevelse af sygdommen.

Samlet set peger diskussionen på, at det er væsentligt med en etisk refleksion over, hvordan programmet i ACF specifikt påvirker det asymmetriske magtforhold. Med afsæt i Løgstrups etik diskuteres, hvordan magtforholdet i ACF kan forstås, og med reference til Løgstrup rettes fokus mod det moralske ansvar.

4.4 Magtforholdet i mellem menneskelige relationer: Løgstrups ontologiske etik

Løgstrup retter opmærksomheden mod magtens tilstedeværelse i mellem menneskelige relationer. Løgstrup er interessant i denne sammenhæng, fordi han så det som sin opgave at bringe det oversete frem i lyset dvs. at kaste lys over de fænomener, der er så almindelige

³⁸ Compliancebegrebet blev opført i Index Medicus i 1975 som erstatning for ”patient dropout”. For uddybning af begrebets historiske udvikling se Elsass 1997: 51-66.

³⁹ Elsass argumenterer for en ny forståelse af compliance begrebet ved at introducere begrebet i en fænomenologisk synsvinkel. Elsass mener, at compliance begrebet er relevant, hvis det ses som et raffineret samarbejde, der placerer sig i en dobbelt position mellem den levede personlige oplevelse af sygdommen og den medicinske viden (Elsass 2003).

og selvfølgelige, at vi overser deres betydning. Ikke desto mindre udgør disse fænomener fundamentet for den enkeltes tilværelse og det menneskelige fællesskab⁴⁰ (Birkelund 2002: 154-155).

Løgstrup ontologiske retning udgår fra et grundvilkår om menneskers gensidige afhængighed, og det er her ”*den etiske fordring får sit indhold, idet den går ud på at drage omsorg for det af den andens liv, som forviklingen prisgiver en*” (Løgstrup 1996/71: 20). Ethvert møde består i at vove sig frem, og er ensbetydende med at man blottes sig og gør sig sårbar, fordi man vover sig frem med risiko for, at den viste tillid bliver afvist. Derfor ligger der en fordring om at tage imod den anden. Afvises der med ligegyldighed eller manglende imødekommenhed, skuffes forventningerne, og mistilliden vokser frem (Løgstrup 1991/56:17- 27). Hermed mener Løgstrup, at vi altid står i valget mellem at ødelægge eller tage vare på *det* af den andens livsmuligheder, der er lagt i vores hænder. Det, der er lagt i vores hænder, kan være alt lige fra en stemning, man får til at visne, til det andet menneskes skæbne. Løgstrups pointe er, at vi er i hinandens verden, og er hinandens skæbne, dvs. at menneskets tilværelse er en væren i gensidig afhængighed (interdependens). Her kommer magten ind i billedet, for i kraft af interdependensen kan vi aldrig kan se os fri af den magt, der er på spil i relationerne. Dette udtrykker Løgstrup således: ”Den ene har mere eller mindre af den andens liv i sin magt” (ibid:65). Vi er både genstand for magtudøvelse, samtidig med vi selv udøver magt. Den etiske fordring er, at lade magten tjene den anden, hvilket iflg. Løgstrup er ensbetydende med at anerkende den kendsgerning, at der er en magt til stede i alle relationer (ibid.: 65-68). Videre hævder Løgstrup, at fordringen kan aldrig varetages ved, at man for den andens egen skyld tager hans selvstændighed fra ham. Ansvar for den anden kan aldrig bestå i overtage hans eget ansvar (ibid:39).

4.4.1 Løgstrups etik og analyse af magt i relation til analysens fund

Af analysen fremgik det, at patienterne på flere måder og i forskellige sammenhænge blev konfronteret med et asymmetrisk magtforhold tydeligst i forbindelse med udskrivelsen. Med Løgstrup er det muligt at spørge, om nogle af patienterne ikke netop fik frataget deres selvstændighed i forbindelse med udskrivelsen, idet de var uforstående og/eller gjorde indsigelser, der blev overhørt. Fordringen blev med andre ord ikke fulgt. Set med Løgstrup

⁴⁰ Eksempelvis peger Løgstrup på, at livsmod og livsglæde, tillid og barmhjertighed, tro og håb er fænomener, der bærer hele tilværelsen oppe, uden dem ville livet visne og fællesskabet ville gå til grunde (Birkelund 2002: 154-155).

er argumentet, at udskrivelsen finder sted for patienternes egen skyld (jf. Else) altså et ugyldigt argument i etisk forstand. Derfor er det også interessant, at det netop var ved udskrivelsen, magten skiftede karakter fra at være en magt, som patienterne opfattede tjente deres sag, til at være en magt, nogle af patienterne oplevede som svigt. Derved blev magten med Løgstrups ord moralsk uforsvarlig.

Det væsentlige er iflg. Løgstrup, at der er et rangforhold mellem magt og opgave, ”at magten stilles i en opgavens tjeneste og at den får lagt saglighedens bidsel på sig” (Løgstrup 1993/72: 141). Løsrives magten fra sin opgave, bliver det til en magt for magtens skyld, og denne magt er uindskrænket og undertrykkende. Bindses magten til en opgave, bliver den ikke vilkårlig, og er af det gode, idet mange goder og positive impulser er kommet mennesker til gavn i kraft af andres magt over dem. På den måde er magtudfoldelsen forbundet med livsudfoldelsen, og derfor skal magten ikke skaffes af vejen, men tæmmes (ibid.:137-146). At anvende magten positivt og moralsk forsvarligt er ud fra saglige grunde at udøve den i opgavens eller sagens tjeneste, dvs. at tjene patientens bedste. Men er magten ikke netop bundet til opgaven gennem programmet i ACF? Er magten ikke stillet i sagens tjeneste ved at patienterne undgår komplikationer? Når Løgstrup taler om at stille magten i sagens interesse, må det nødvendigvis indebære, at parterne er enige om, hvad sagen består af. Med Gadamer kan man sige, at denne enighed fremkommer gennem den dialog, der har til hensigt at opnå horisontsammensmeltning. Dette indebærer, at der tales *med* i stedet for *til* patienterne. Imidlertid er både dialogen og enigheden om sagen rent faktisk det, patienterne ofte efterlyser i empirien i særdeleshed i forbindelse med udskrivelsen.

I analysen tydede det på, at sagen i ACF på forhånd var defineret til at være sygdom og sygdomsbehandling, hvilket for patienterne kun var *en del af sagen*. Den anden del af sagen handlede om, hvordan de selv følte sig og opfattede situationen at være syg. Man kan således sige, at patienterne og det faglige personale til dels havde forskellige referencerammer. Tilsvarende fandt Andersson, at patienternes referenceramme var oplevelsen af sygdom og dens konsekvenser, mens rammen for personalet var at få svar på spørgsmål for at kunne diagnosticere og behandle (Andersson 1996:121).

På trods af de forskellige referencerammer er der grundlag for at antage, at målet er etisk forsvarligt, idet målet med ACF er, at patienterne undgår komplikationer og hurtigere restitueres. Men her formaner Løgstrup, at etikken repræsenterer helheden. Derfor er det ikke nok blot at tage stilling til, om målet er etisk forsvarligt, vi må også tage stilling til de midler, der tages i brug for at opfylde målet og gøre midlerne til genstand for etisk

refleksion (Løgstrup 1982:11-25). Videre udtrykker Løgstrup, at der er en indirekte magt til stede, da vores målrettede aktiviteter har konsekvenser for andre mennesker. Den indirekte magt, der udfolder sig i vores målrettede aktiviteter, advarer Løgstrup, er vokset enormt, og han retter en kritik mod, at disse aktiviteter ofte ikke undergår en etisk refleksion (ibid.) De målrettede aktiviteter, der i ACF skal gøres til genstand for etisk refleksion, er altså det program patienterne skal følge og de konsekvenser, dette har for patienterne. Igen er det muligt at spørge, om de klinisk kontrollerede undersøgelser ikke netop viser, at konsekvenserne er, at patienterne hurtigere fysisk restitueres? Dette kan delvis bekræftes, men analysen viste også, at programmet både kan præge den direkte magt i relationen og fungere som en indirekte magt, som trækker opmærksomheden væk fra den konkrete patient. Det fremgik af analysen, at patienternes tillid til det faglige personale betød, at patienterne påtog sig rollen som den gode patient, når personalet præsenterede dem for det accelererede program med tilhørende forventninger. Ved at påtage sig denne rolle både accepterer og understreger patienterne det asymmetriske magtforhold. Dermed bliver programmet en indirekte magt, der præger den direkte magt i relationen ved at skubbe den i forvejen asymmetriske magt i retning mod det faglige personale. Samtidig peger analysen i retning af, at programmet også kan blive en indirekte magt i form af et skema eller et samlebånd, hvor målet transformeres til at følge programmet, og hvor patienten bliver midlet til at nå målet og holde tidsrammen. Derved rettes opmærksomheden mod at følge programmet i stedet for mod den enkelte patient og rangforholdet bliver klart magt over opgave. Viser magten sig sådan, kunne man mene, at det i så fald måtte være til at få øje på. Men her er Løgstrups pointe, at vi ofte ikke er bevidst om, at magten er så nærværende i relationen, selv når der er tale om magtmisbrug, har vi svært ved at få øje på magten (ibid.). Ofte forholder det sig nemlig sådan, at vi sidst og vanskeligst bliver opmærksom på det, der ligger lige for (Løgstrup 1991/56:26). Imidlertid henviser Løgstrup til, at vi kan få hjælp af de sociale normer til at afgøre, hvad et andet menneske er bedst tjent med (ibid: 56-77). Samtidig gør Løgstrup opmærksom på vigtigheden af at skelne mellem de sociale normer og den etiske fordring, idet de både er forskellige og intimt forbundet. Den etiske fordring er radikal i den forstand, at den er udtalt: kun af sin egen uselvished kan den enkelte få at vide, hvad der tjener den anden bedst. De sociale normer er derimod vejledende for afgørelsen af, hvad det andet menneske

er bedst tjent med, og de kan eksempelvis ændres på baggrund af videnskabelige resultater, der kaster et kritisk lys over konventionelle normer⁴¹ (ibid: 71-72).

I Løgstrups terminologi kan det videnskabeligt sikrede fundament, som ACF udgør, forstås som sociale normer. Imidlertid hævder Løgstrup, at det ikke er nok at rette sig efter de sociale normer, fordi de som regel efterfølges, uden at hensynet til det andet menneske spiller ind. Derfor hører også et skøn til, for ellers kan hjælpen blive ydet på en sådan måde, at modtageren hellere ville være foruden (ibid:74-76), fx hvis den, der yder hjælpen, er ivrig efter at få den tillagt som sin egen højest fortjenstfulde gerning, eller hvis ”*den der yder hjælpen er blevet så selvsikker af dens videnskabeligt sikrede fundament, at han behandler modtageren som en legemlig-sjælelig mekanisme, han skal have til at fungere og fungere rigtigt*” (ibid:76). Heraf følger med Løgstrup, at det videnskabeligt sikrede fundament, som ACF udgør, på den ene side må følges, men også må ledsages af et skøn⁴², idet de sociale normer i deres natur ikke er uselviske, og således kan tjene bestemte interessers sag, fx faglige eller socioøkonomiske.

Set i lyset af at ACF passer til sundhedssektorens fokus på økonomi, rationalitet og produktivitet, fremstår Løgstrups betoning af etisk refleksion over ”sagen” særdeles relevant. Endvidere følger, at hvis det som er sagen vedkommende, er sygdom og sygdomsbehandling, kan der på baggrund af relevanskriteriernes værdier ubevidst forekomme en selektiv perception blandt det faglige personale, således at sanseindtryk om patientens oplevelse måske ubevidst sorteres fra, hvilket giver patienterne en oplevelse af manglende medmenneskelig interesse.

I relation til analysen fremkom der eksempler, hvor der set med Løgstrup ikke i tilstrækkelig grad blev taget vare på *det*, som var lagt i hænderne på de professionelle. Med henvisning til Løgstrup ville nogen måske også hævde, at *det* som er lagt i hænderne på de professionelle, netop er sygdomsbehandling. Her ville Løgstrup henvise til, at etik er en helhed, og at sygdomsbehandlingen kun udgør en del af helheden for den enkelte patient. Det er altså en kompliceret affære at tjene den andens bedste. Selv når vi tror, vi alene tjener den andens bedste, kan vi i virkeligheden komme til at misbruge vores magt. Samlet set giver diskussionen om magtaspektet og den manglende medindflydelse anledning til at tænke magtaspektet i sygeplejen ind i en ny sammenhæng.

⁴¹ Løgstrup giver den autoritære børneopdragelse som et eksempel, hvor videnskaben har givet anledning til ændring.

⁴² Skønnet er i en sygeplejefaglig kontekst bl.a. beskrevet som et fagligt skøn, hvor sygeplejerskens naturlige sanser arbejder sammen med fagkundskaberne (Martinsen 1993:146-151).

4.4.2 Magtaspektet i sygeplejen set i en ny sammenhæng

Magtaspektet er i sygeplejen ofte udtrykt med begrebet svag paternalisme, dvs. at sygeplejerskens faglige viden kan give anledning til, at hun i nogle situationer må handle anderledes, end patienten måske ønsker, og det har legitimeret, at princippet om svag paternalisme må overordnes princippet om patientens autonomi (Martinsen 1989: 191-192, 206). I faget er der således opstået en slags konsensus om at begrunde ovenstående situationer ud fra begrebet svag paternalisme. I relation til analysen er det altså muligt at begrunde situationerne omkring mobilisering og ernæring ud fra dette begreb.

Det er interessant, at da Martinsen teoretisk tager afsæt i Løgstrup, ændrer hun begrebet svag paternalisme til begrebet blid maternalisme, og her fremhæver hun betydningen af ikke at herske over den anden ved at overse ham, men at respektere hans grænser (Martinsen 1993:181). Der henvises altså til en mere ydmyg opfattelse af sygeplejerskens magt. Trods de gode hensigter kan begreberne imidlertid kritiseres for snarere at fastlåse situationen end at give anledning til egentlig refleksion, idet de rummer en fare for at blive brugt ureflekteret.

Med baggrund i diskussionen om magtaspektet i ACF er min pointe, at vi i professionen har brug for et udtryk, der kalder på en højere grad af refleksion, fx et etisk dilemma⁴³. I stedet for begreberne svag paternalisme eller blid maternalisme kan et etisk dilemma udtrykke den problemstilling, at sygeplejersken i visse situationer må handle anderledes, end patienten ønsker. Sygeplejersken står i et etisk dilemma mellem sin faglige viden og patientens selvbestemmelse. Ethiske dilemmaer giver i al almindelighed anledning til refleksion. Overført hertil betyder det, at ACF kan repræsentere mange etiske dilemmaer. En aktiv anvendelse af begrebet et etisk dilemma vil givetvis kunne give anledning til refleksioner over ACF, hvilket ville synliggøre, at patienten i ACF befinder sig i en udsat situation, og er afhængig af de værdier, der ligger bag det faglige personales moralske skøn.

4.5 Sammendrag af diskussion

Det kom frem, at vilje ofte er forstået ud fra en deterministisk tankegang, nemlig som årsag til handling. Blandt de udvalgte teoretikere hersker der enighed om, at vilje er et sammensat og komplekst fænomen, i hvilket der er en aktiv kraft til stede. Således rummer vilje mere end fornuftens logiske tænkning. Der blev givet eksempler på, at viljen kunne

⁴³ Der opstår et etisk dilemma ” når to eller flere moralske krav står mot hverandre i én og samme situasjon” (Natvig 1997:32)

understøttes på forskellig måde, og at der i viljen kunne være en kraft, som knyttede sig til selvet. Dette gav anledning til at en anbefaling om, at det er betydningsfuldt at tænke bredere end blot faktuel information i forsøget på at styrke patienternes vilje, idet patientens væren således spillede afgørende ind på evnen til at mobilisere og fastholde viljen, og for stor modstand viste sig at kunne nedbryde viljen. I sygeplejeteorien ser det ud til, at vilje som fænomen eksplicit er gledet mere og mere ud af den nyere litteratur. Diskussionen om egenomsorg og omsorg viste, at der er enighed om vigtigheden af at styrke patientens egenomsorg og ikke fratage patienten ansvar og selvbestemmelse. Imidlertid rummer egenomsorg en risiko for undertrykkende og amoralske handlinger, hvis den ikke underordnes omsorg. Gennem betoning af patientens eget ansvar og uafhængighed hviler de bærende værdier i ACF på nogle af værdierne fra egenomsorgstankegangen. Værdierne kommer dermed til at ligge som et implicit krav til patienterne. Egenomsorgen blev oplevet positivt, når krav og ressourcer stemte overens, men nærværende fund viste, at selv fysisk selvhjulpne patienter ikke nødvendigvis havde kapacitet til egenomsorg. Dermed kunne kravet om egenomsorg på forskellig måde lade patienterne i stikken. En måde at bringe diskussionen mellem egenomsorg og omsorg videre på er at forstå omsorg og egenomsorg som forenede modsætninger. Diskussionen viste, at der i ACF ligger nogle skjulte styrende værdier, som kommer til udtryk på forskellig vis. Dette blev bl.a. illustreret gennem en opgaveorienteret tilgang, der i ACF bygger på værdien om først og fremmest at følge programmet. Den opgaveorienterede tilgang og den manglende indflydelse kan true patientens integritet, idet patienten bliver mødt med et registrerende blik, som kan reducere sygeplejen til problemløsning og transformere den til en form for serviceydelse. Modsat hviler en personorienteret tilgang på respekt for patienternes integritet, og der blev hentet empirisk belæg for at denne tilgang styrkede patienterne. I den etiske refleksion kom det frem, at der ligger en etisk fordring i at lade magten tjene den anden. For at anvende magten positivt og moralsk forsvarligt er det væsentlige at stille magten i sagens tjeneste. Dette fordrer både dialog og enighed om sagen, hvilket patienterne netop efterlyste. Samtidig kan programmet fremstå som en indirekte magt i form af et skema eller samleband, hvor målet transformeres til det at følge programmet, således at patienten kan blive et middel til at nå målet. De empiriske fund og den anvendte forskningslitteratur indikerede, at selvom patienterne ikke eksplicit beder om omsorg, så har de et ønske om den. Det fremgår, at personalet både besidder magten til at definere sagen, og magten til at invitere til omsorg gennem orienteringen mod patienten.

5 Konklusion

Problemformuleringen i dette speciale var *at beskrive, hvordan det opleves at være kolonopereret patient i ACF, og diskutere hvad der i den sammenhæng er betydningsfuldt i sygeplejen*. Den hermeneutisk-fænomenologiske analyse førte frem til et forenende grundtema: *at blive præsenteret for et program og at leve op til det*, og blev belyst af temaerne: *at mobilisere vilje, at balancere på kanten af sin formåen, at mangle indflydelse og at savne medmenneskelig opmærksomhed*. Samlet set tegner temaerne et billede af, hvad der gav mening for patienterne set ud fra deres perspektiv.

Patienterne havde et ønske om hurtigt at genvinde deres vanlige fysiske tilstand og ville gerne tage aktivt del i egen helse. At blive præsenteret for de forventninger der lå i programmet om aktivitet og medansvar skabte derfor et ønske om at være en god, samarbejdsvillig patient, der prøvede at leve op til programmet. Patienterne oplevede imidlertid at befinde sig i en position, hvor de konstant blev udfordret gennem mange dilemmaer, konflikter og balancegange, fx oplevede patienterne ofte en konflikt mellem egne kropslige signaler og de faglige råd. Endvidere kunne det føles uoverkommeligt og kræve stor mental styrke at leve op til programmet, og her opstod en balancegang mellem at føle sig stærk og føle sig svag. Metaforisk balancerede patienterne på en knivsæg, hvor kapacitet til at mobilisere vilje og kapacitet til egenomsorg var af afgørende betydning. Selve viljen kan ses som et komplekst fænomen, i hvilket der indgår en aktiv kraft, der knytter sig til selvet. I viljesbeslutningen indgår såvel bevidste som ubevidste bevæggrunde. Derfor kan patienternes vilje i ACF med fordel understøttes på mange flere måder end blot med fornuftens logik, og det fremstår som betydningsfuldt i sygeplejen at betone selvet for ikke at overse den kraft, hvorfra viljen kan hente styrke til handling. At balancere på kanten af sin formåen fremkom også som en vigtig del af patienternes oplevelse af ACF. De uvante kropslige reaktioner, patienterne oplevede, kunne give følelsen af at balancere på kanten af egen formåen, hvilket stillede patienterne over for et krav om at være stærke både fysisk og mentalt. Analysen viste, at patienterne kunne opleve at balancere på kanten af deres formåen i kraft af manglende *styrke*, men også i kraft af manglende *viden*. Idealerne om egenomsorg blev udøvet og fortolket, så patienterne kunne opleve egenomsorgen som påtvungen, ligesom patienterne kunne opleve, at de gennem egenomsorg fik pålagt et ansvar, som kunne være svært at magte. Således varetog kravet om egenomsorg på den ene side patienternes ønske om at være aktive, mens det på den anden side rummede en fare for at lade patienterne i stikken, fordi de kunne mangle kapacitet til at varetage egenomsorgen, dvs. at egenomsorg ikke fremstod som underordnet

omsorg i ACF. Ses de empiriske fund ses i lyset af værdierne bag egenomsorg, fremstår det som en fare, at egenomsorg bliver et så væsentligt mål i ACF, at hensynet til patientens øvrige helhed overses. En væsentlig pointe er således, at kravet om egenomsorg stiller krav om en etisk ramme omkring både indlæggelses- og udskrivelsesforløbet, således at sygeplejerskerne tager ansvar *for* patienterne, men ikke ansvar *fra* patienterne.

Temaet at mangle indflydelse henviste til, at patienterne oplevede et asymmetrisk forhold mellem medansvar og medindflydelse. Analysen viste, at den manglende indflydelse gav anledning til, at patienterne også manglede dialog, idet patienterne følte sig talt *til*, mens de efterlyste at blive talt *med*. Temaet henviser dermed til en aktiv side, hvorimod temaet at mangle medmenneskelig opmærksomhed henviser til en mere passiv side, til ønsket om nærvær. Patienterne oplevede at være i særlig tilstand, og denne særlige væren handlede om den eksistentielle og erfaringsmæssige dimension ved at være syg. Patienterne efterlyste i forskellig grad opmærksomhed over for denne dimension, og analysen afdækkede et moralsk aspekt, idet patienterne erfarede, at det faglige personale i relationerne kunne orientere sig på en måde, der devaluerede relationen og fortrængte et nærvær. Diskussionen viste, at ACF hviler på nogle skjulte styrende værdier, som kan komme til udtryk gennem en opgaveorienteret tilgang og et registrerende blik. Dermed ser det ud til, at ACF rummer en fare for at reducere sygeplejen til problemløsning eller service ved at fremme en orientering som trækker opmærksomheden væk *fra* det enkelte menneske og i stedet *til* det at nå målene og følge programmet, hvorved patientens integritet trues. Samtidig viste analysen, at programmet i ACF kunne skubbe det asymmetriske magtforhold yderligere i retning af det faglige personale, dels gennem rammerne i programmet, og dels af patienterne selv i kraft af rollen, de påtog sig. Dermed er der risiko for, at programmet i ACF kan præge magten i relationen, således at rangforholdet bliver magt over sag og ikke omvendt. Således fremkom der i analysen eksempler, hvor der ikke i tilstrækkelig grad var blevet taget vare på *det*, som var lagt i de professionelles hænder. Konklusionen af det moralske aspekt er derfor, at det videnskabeligt sikrede fundament som ACF udgør på den ene side må følges, men på den anden side ledsages af refleksion over den sag, der tjenes. En øget etisk refleksion i udøvelsen af ACF fremstår således som betydningsfuld. Én måde kan være at tænke magtaspektet i sygeplejen *fra* at handle om svag paternalisme *til* at handle om etiske dilemmaer. Samtidig kan der fra den anvendte forskningslitteratur hentes belæg for, at patienterne *styrkes* netop gennem *medindflydelse* og gennem en *medmenneskelig orientering*, og at begge faktorer hviler på en respekt for patienternes integritet og

medtænker de aspekter, der relaterer sig til patientens væren som syg. Denne vægtning rummer således en betoning af selvet. Det fremstår derfor som betydningsfuldt i ACF netop at vægte medindflydelse, medmenneskelig opmærksomhed, dvs. at egenomsorgen underordnes omsorg, at orientere sig personorienteret mod patienten og at forvalte magten ud fra den etiske fordring. Denne vægtning vil gennem sin betoning af selvet dermed kunne styrke patienterne i de krav om at være stærk, ACF stiller patienten over for, og kunne bidrage positivt til en hurtigere restitution. Der er altså en *gevinst* at hente ved at vægte disse faktorer, og dermed er de *ikke i konflikt med den formålsrationalitet*, ACF indskriver sig i.

6 Perspektivering

En af specialets væsentlige pointer var betydningen af at styrke patienternes vilje. Set i sammenhæng med at fænomenet vilje eksplicit er gledet ud af den nyere sygeplejeteori, ligger der et væsentligt sygeplejersperspektiv i at få udforsket selve fænomenet vilje og belyse, hvordan fænomenet vilje viser sig i den levede erfaring som patient.

Endvidere ligger der et væsentligt sygeplejersperspektiv i at bringe diskussionen af omsorg og egenomsorg videre, især set i lyset af egenomsorgens aktualitet.

Den inddragede forskningslitteratur (bl.a. McCabe 2004 og Andersson 1996) henviste til betydningen af organisationskultur og socialisering i forhold til patientrelationen. I en ph.d. afhandling, der har undersøgt sygeplejerskeuddannelsen med afsæt i et sociologisk perspektiv, hævder forskeren, at sygeplejen empirisk set er en faglig aktivitet i relation til *medicinen* snarere end i relation til *patienten*, fordi det medicinske felt, som sygeplejen udspiller sig i, definerer, hvad der er vigtigt (Larsen 2000:72). I dette felt har sygeplejen konstrueret sig i en forvalterposition, og orienterer sig derfor primært mod data, som er relevante for det medicinske behandlingssystem og kun sekundært orienterer sig mod patientens subjektive oplevelser af fx angst, afmagt og ensomhed (ibid.). Fra denne side bliver der altså også peget på, at der i organisationen eksisterer udtalte, styrende værdier, der ligger som en skjult logik, som personalet manøvrerer efter. I nærværende analyse kom det frem, at de skjulte værdier ikke nødvendigvis var i overensstemmelse med de udtalte værdier. Fx erfarede patienterne, at de udtalte værdier om medinddragelse og samarbejde baserede sig på personalets præmisser og ikke på dialogens. Uoverensstemmelse mellem det bevidste og det ubevidste værdisæt er velkendt og forklares i organisationsteorien bl.a.

i Scheins model af organisationskultur⁴⁴. Sagt på en anden måde kan man sige ét, men ubevidst gøre noget andet, fordi det handlende menneske er vævet ind i en sammenhæng, det ikke selv kan gennemskue. Altså kan der siges, ”udgangspunktet er, at den hurtige udskrivelse finder sted for patienternes egen skyld”, selvom udgangspunktet reelt er bestemt af andre værdier, fx en teknisk-økonomisk rationalitet. Således er det tidligere påvist, at en samfundslogik med fokus på rationalitet, økonomi og produktivitet ikke overraskende manifesterer sig i organisationskulturen – også inden for sygeplejen (Hamran 1995: 59-62). De ubevidste værdier betyder endvidere, at der finder en frasortering sted af den information, der ikke passer ind i organisationens værdier. Således kan man fx ubevidst vælge *ikke* at høre eller *ikke* spørge ind til patientens bekymringer. I forbindelse med udskrivelsen blev der givet flere eksempler på, at der ikke blev spurgt ind til patienterne. Samme mekanisme optrådte ved det ambulante besøg. Her oplevede Dorte, at hun ikke kunne komme igennem med sin kritik af, at hun fik overhørt sit ønske om at være indlagt et par dage mere. I stedet fik hun at vide, at hvis hun havde været indlagt længere, ville hun ikke have haft det så godt, som tilfældet var. Således fremstår de skjulte styrende værdier som en faktor, der har stor indflydelse på relationen mellem patienten og det faglige personale og som en faktor der kan være omsorgsfortrængende. Dermed fremgår det, at det er væsentligt ikke blot at pege på én enkeltstående faktor i vurderingen af, hvad der er omsorgsfortrængende, jf. kritikken af egenomsorgsteorien, idet fokuseringen på en enkelt faktor kan give anledning til, at andre faktorer, fx de skjulte styrende værdier, overses. Endvidere må det være væsentligt at få flest mulige af de skjulte styrende værdier synliggjort, så de kan diskuteres åbent, hvilket er en vanskelig opgave, da værdierne er skjulte og ubevidste.

Således manifesterer sygdom sig ikke blot i det enkelte menneske, men indskrives sig i et socialt, kulturelt og politisk felt, og det er derfor relevant at inddrage det organisatoriske aspekt.

⁴⁴ Modellen består af tre niveauer, og er ofte illustreret gennem isbjergmetaforen. Første niveau er artefaktniveauet (Miller 1999:100). I ACF repræsenterer programmet og standardplejeplanen en vigtig del af artefaktniveauet. I ACF er dette niveau præget af det asymmetriske magtforhold, der ligger i programmet, og understreget yderligere gennem uniformen og den faglige diskurs, der signalerer tilhørsforhold. Næste niveau i modellen udgøres af de bevidste udtalte værdier, som kulturens medlemmer selv mener, styrer deres handlinger (ibid.: 103). De bevidste værdier i ACF er bl.a. udtrykt gennem værdien af, at patienterne undgår komplikationer og hurtigere restitueres, og gennem værdien af at samarbejde med patienterne.

Det sidste niveau er kulturens grundlæggende antagelser, som er ubevidste og ikke formulerede. De er således skjulte, og der er derfor ikke nødvendigvis overensstemmelse mellem de bevidste og de skjulte værdier i organisationen (ibid.:105). Modellen illustrerer altså en kompleks sammenhæng mellem bevidste og ubevidste værdier og mellem adfærd og artefakter. Det interessante er, at modellen kan forklare, hvorfor der i en kultur ikke nødvendigvis er overensstemmelse mellem idealer og praksis.

Med sit fokus på standardisering og ensretning indskrives ACF sig i den produktionsorienterede tankegang, der kendetegner Scientific Management, hvor arbejdsgangene *tayloriseres*. Udtrykket henviser til den amerikanske ingeniør Taylor (1856-1915), der udarbejdede organisationsteorien om Scientific Management (Miller 1999:21- 40). Scientific Management bygger på en tankegang om standardisering, specialisering, fragmentering, og ”one best way to do every job”(*ibid*:33). Arbejdet tilrettelægges på et videnskabeligt grundlag, idet alle arbejdsgange skal analyseres, måles og afprøves med henblik på at opnå højere effektivitet. Arbejdsgangene designes gennem tidsstudier, ligesom produktionen fragmenteres og standardiseres (*ibid*). Mange af Taylors principper bliver stadig brugt, særlig inden for produktionsindustrien, hvor både organisation og menneske betragtes ud fra maskinmetaforen (Morgan 1986:29-33). Det fremgår, at ACF med sine fastlagte forløb og sin standardisering afspejler logikken bag ”*one best way*”. Udfordringen består i at finde denne ”best way”. Dermed indskrives sygeplejen i ACF i en forbedringsteknologi, der har grundlag i industriproduktionen. Imidlertid kan man diskutere, om sygehuset repræsenterer en anden type af organisation, og om patientforløb kan betragtes som industriproduktion. Spørgsmålet om, i hvilken grad hospitaler, sygepleje og patientforløb ubesværet kan indskrives i denne produktionslogik, står dermed åbent⁴⁵.

⁴⁵ Et lignende spørgsmål om standardiseringens begrænsninger rejser en læge i en artikel på baggrund af sin ph.d afhandling. Forskeren sætter spørgsmål ved de nuværende normer for, hvilke informationer patienterne har brug for, og finder, at vi i stedet for at standardisere skal betragte patienterne som personer, der har individuelle behov (Friis 2004).

Litteraturliste

Andersen, Svend (1998). *Som dig selv - en indføring i etik*. Aarhus University Press. Århus

Andersson, Margareta (1996). *Integritet som begrepp och princip. Et studie av ett vårdetisk ideal i utveckling*. Akademisk avhandling. Vasa, Institutionen för vårdvetenskap.

Attree, Moira (2001). Patients' and relatives' experiences and perspectives of "Good" and "Not so Good" quality care. I: *Journal of Advanced Nursing*. Volume 33 Issue 4 p. 456-69.

Basse Linda, Jakobsen Dorthe, Billesbølle Per, Lund Claus og Kehlet Henrik (2001). Accelereret rehabilitering efter colonresektion. *Ugeskrift for læger* 2001;163: 913-7.

Bengtsson, Jan (1988). *Sammenflätningar. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Bokförlaget Daidalos AB. Göteborg.

Birkelund, Regner (2002). Knud Ejler Løgstrup. I: Birkelund, Regner (red.): *Eksistens og livsfilosofi*. Munksgaard. København 2002. s 7-8 og 153-167.

Brunborg, Birgitte (2003). Slagrammedes oplevelse av stress, mestring og livskvalitet. <http://www.sykepleien.no/default.asp?content=fagartikler&loc=fagartikler%2Farticleindex%2Easp%3Fissue&3Dlatest>

Cameron, Brenda (2002). The nursing "How Are You". I: *Writing in the Dark*. Van Manen (ed.) 2002. The University of Western Ontario. Canada. p 9-27

Dansk Sygepleje Råd (1992). *Sygeplejeetiske Retningslinier*. København. Dansk Sygepleje Råd 1992.

Dansk Sygepleje Råd (1995). *Statusdokument- sygeplejerskens virksomhedsområde*. København. Dansk Sygepleje Råd 1995.

Degn-Petersen, Birgitte (2002). *Samfundsøkonomisk evaluering af indførelsen af accelereret patientforløb for kvinder, der føder ved planlagt kejsersnit*. MPH-uddannelsen. Institut for Folkesundhedsvidenskab. Københavns Universitet.

Delmar, Charlotte (1999). *Tillid & magt en moralsk udfordring*. Munksgaard. København

Elsass, Peter (1997). Compliance. I: Elsass Peter (red.): *Kommunikation og forståelse. Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Forlaget Philosophia. Århus. s 51-67.

Elsass, Peter (2003). Kommunikation og compliance- to vanskelige begreber for læge-patient- forholdet. I: *Refleksion og visioner: ontologi*. Det Ethiske Råd 2003. s 113-124.

Fog, Jette (1995). *Med samtalen som udgangspunkt – det kvalitative forskningsinterview*. København, Akademisk Forlag.

Friis Lone (2004). Lægens vanskelige kabale. I: *NY VIDEN* 2004/6. Syddansk Universitet. Odense. s 4-6

Gadamer, Hans- Georg. (1975). *Truth and Method*. Second rev. ed. Sheed & Ward. Stagbooks. London.

Gjengedal, Eva (1994) : *Understanding a World of Critical Illness*. Department of Public Health and Primary Health Care. Universitet i Bergen.

Gyldengren Annette, Jakobsen Dorthe, Sørensen Mette, og Hallin Marianne (2002). Skepsis mod nye plejeprincipper. I: *Sygeplejersken* 2002/32.
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/print.asp?intArticleID=8753>

Habermas, Jürgen (1999/1970). Hermeneutikkens krav på universel gyldighed. I : Gulddal, Jesper og Møller, Martin (red.): *Hermeneutik. En antologi om forståelse*. s 206-235 (oversat fra tysk af Rudi Roedel.)

Hall, Elisabeth O.C. (1997). Four generations of nurse theorists in the U.S. An overview of their questions and answers. I: *Vård i Norden*, 17(2), p. 15-23.

Hall, Elisabeth O.C. (1999). *Fra afdeling til afdeling. En fænomenologisk undersøgelse af indholdet i sygeplejen ved et lille barns overflytning til eller fra intensiv afdeling*. Ph.d. afhandling. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Aarhus Universitet.

Hall, Elisabeth O.C. (2001). Relationen mellem interviewer og informant i det kvalitative forskningsinterview. I: Lunde, Inga Marie og Ramhøj Pia (red.): *Humanistisk Forskning inden for Sundhedsvidenskab*. 2001. 1 udg, 2.oplag Akademisk Forlag A/S. s 182-201.

Hall, Elisabeth O. C. og Abraham Ella (2003). At være i livgivende atmosfære.I: *Videnskab & Sygepleje* I: *Sygeplejersken* 39/2003, s 22-31.

Hamran, Torunn (1995). Et fagkollektiv stykkes opp. I: Elstad I. & Hamram T. (red.) *Et kvinnefag i moderniseringen. Sygehuspleien mellom fagtradisjon og målstyring*. Ad Notam Gyldendal. Oslo. s. 13-76.

Hansen, Henriette Vind (2001). Viden, vilje og et lille skub. I: *Sygeplejersken*. 17/2001
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/print.asp?intArticleID=6002>

Harder Ingegerd (1990). Fænomenologisk kvalitativ forskning- et bud på metodetilgang i sygeplejeforskning. I: Jensen, Torben m.fl. (red.): *Grundlægsproblemer i sygeplejen*. Philosophia. Århus, s 174-191.

Hass, Jørgen (1982). *Illusionens filosofi*. Nyt Nordisk Forlag 1982. København. kap 1 og 3.

Heidegger, Martin (1999/1927). To paragraffer fra Sein und Zeit. I: Gulddal, Jesper og Møller, Martin (red.): *Hermeneutik. En antologi om forståelse*. (Oversat fra tysk af Martin Møller) Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S. s. 111- 126.

Henderson, Virginia (1995/1966). *The Nature of Nursing*. Munksgaard. København 1995.

Henderson, Virginia.(2000/1960). *ICN - Sygeplejens grundlæggende principper*. Dansk Sygeplejeråd 2000.

Husserl, Edmund.(1999/1929). *Cartesianske meditationer. En indføring i fænomenologien*. Filosofi Biblioteket. Hans Reitzels Forlag 1999. Oversat fra tysk af Peer Bundgård efter ”Cartesianische Meditationen” 1929. s 13-77.

Jakobsen, Dorthe og Kehlet Henrik (1999). Patofysiologi ved kolonkirurgi. I: *Sygeplejersken* 46/ 1999.
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/print.asp?intArticleID=3514>

Jakobsen, Dorthe og Hallin Marianne, Kehlet Henrik.(1999). Nye plejeprincipper efter kolonkirurgi. I: *Sygeplejersken* 46/ 1999.
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/print.asp?intArticleID=3513>

Jakobsen, Dorthe, og Sonne Edel, Kehlet Henrik (2000). Koncentreret sygeplejepsaksis. I: *Sygeplejersken* 14/2000.
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/print.asp?intArticleID=4027>

Jakobsen, Dorthe og Sonne Edel, Andreasen Jakob, Kehlet Henrik (2004 a). Rekonvalescens efter kolonresektion. I: *Sygeplejersken* 6/2004. s 22-27.

Jakobsen, Dorthe og Sonne Edel, Kehlet Henrik (2004 b). Ændret plejebenhov ved accelereret kirurgi. I: *Sygeplejersken* 6/2004. s 19-21.

Juul-Jensen, Uffe (2001). Humanistisk sundhedsforskning- Videnskabsteoretiske perspektiver I: Lunde, Inga Marie og Ramhøj Pia (red.): *Humanistisk Forskning inden for Sundhedsvidenskab*. 2001. 1 udg, 2.oplag Akademisk Forlag A/S. København. s 41-75.

Juul- Jensen, Uffe (1993). *Sygdomsbegreber i praksis*. 2.udg. 2.oplag 1993. Munksgaard. København.

Kehlet, Henrik (1997). Multi-modal approach to control postoperative pathophysiology and rehabilitation. I: *British Journal Anaesthesia* 1997; vol 78, Issue 5, p. 606-17.

Kehlet, Henrik og Mogensen T. (1999). Hospital stay of 2 days after open sigmoidectomy with a multimodal rehabilitation programme.I: *British Journal of Surgery*, Feb99, Vol. 86 Issue 2, p. 227-30.

Kehlet, Henrik (2001). Accelererede operationsforløb. En faglig og administrativ udfordring. I: *Ugeskrift for læger* 2001; 163: 420-4.

Kirkeby, Ole Fogh (2002). Martin Heidegger. Omsorgens tænker. I: Birkelund, Regner (red.) I: *Eksistens og livsfilosofi*. Munksgaard. København 2002. s 195 –217.

Kirkevold, Marit (1998). *Sygeplejeteorier- analyse og evaluering*. 1. udg., 6.oplag 1998. Munksgaard, København kap 5.

Kvale, Steinar (2002). *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. 1.udg. 8.oplag. Hans Reitzels Forlag. København.

Larsen, Kristian (2000). *Praktikuddannelse. Kendte og miskendte sider*. Ph.d. afhandling. Københavns Universitet. Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning.

Løgstrup, Knud Ejler (1996/1971). *Etiske begreber og problemer*. Gyldendal. København Kap 1, 2, 4, 5 og 8.

Løgstrup, Knud Ejler (1991/1956). *Den etiske fordring*. 2 udgave 1991, 9. oplag. Gyldendal. København. Kap. 1-5.

Løgstrup, Knud Ejler (1993/1972). B. Etiske Begreber. I: *Norm og spontaneitet.- Etik og politik mellem teknokrati og dilettantokrati*. Gyldendal. København. s 90-147.

Løgstrup, Kund Ejler (1982). *System og symbol. Essays*. Gyldendal. København. s 11- 45.

Mainz, Jan (2001). Analyse og fortolkning af data kvalitative og kvantitative aspekter. I: Lunde, Inga Marie og Ramhøj Pia (red.): *Humanistisk Forskning inden for Sundhedsvidenskab*. 2001. 1. udg., 2. oplag Akademisk Forlag A/S. s 254- 271.

Martinsen, Kari (1989). *Omsorg i sykepleien- en moralsk utfordring*. I: Fokus på sygeplejen 90. red. Bente Persson, Jytte Pedersen, Ruth Truelsen 1989. s:181-210. Munksgaard. København.

Martinsen, Kari (1991). *Omsorg i sykepleien*. I: *Omsorg sykepleie og medicin, historisk-filosofisk essays*. Tano. Oslo.

Martinsen, Kari (1993). *Fra Marx til Løgstrup*. Tano. Oslo.

Martinsen, Kari (2000). *Øyet og kallet*. Fagbokforlaget. Bergen.

Matthiesen, Søren (2002). Fjodor Dostojevskij. Liv og filosofi hos den russiske forfatter. I: Birkelund, Regner (red.) I: *Eksistens og livsfilosofi*. Munksgaard. København 2002. s 11-31.

Maunsbach & Lambertsen (1998). *Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning*. Forskningsenheden for almen medicin. Århus Universitet.

McCabe, Catherine (2004). Nurse-patient communication: an exploration of patients`experiences. I: *Journal of Clinical Nursing*. Vol 13, Issue 1, p. 41- 55, January 2004.

Merleau- Ponty M. (1994/ 1945). *Kroppens fænomenologi*. Det lille Forlag, Frederiksberg 1994. Oversat fra fransk efter ” Phenomènologie de la perception” . 1. del. p 81-232 ” Le Corps” af Bjørn Nake.

Merleau-Ponty M. (1994/ 1962). *Phenomenology of Perception*. Routledge & Kegan Paul Ltd. London.

Miller, Katherine (1999). *Organizational Communication*. Wadsworth. New York 1999.

Morgan Gareth (1986). *Images of Organization*. Sage. London.

Morse Janice, Field Peggy (1998). *Nursing Research. The application of qualitative approaches*. Second edition. Stanley Thornes Ltd, Cheltenham, United Kingdom.

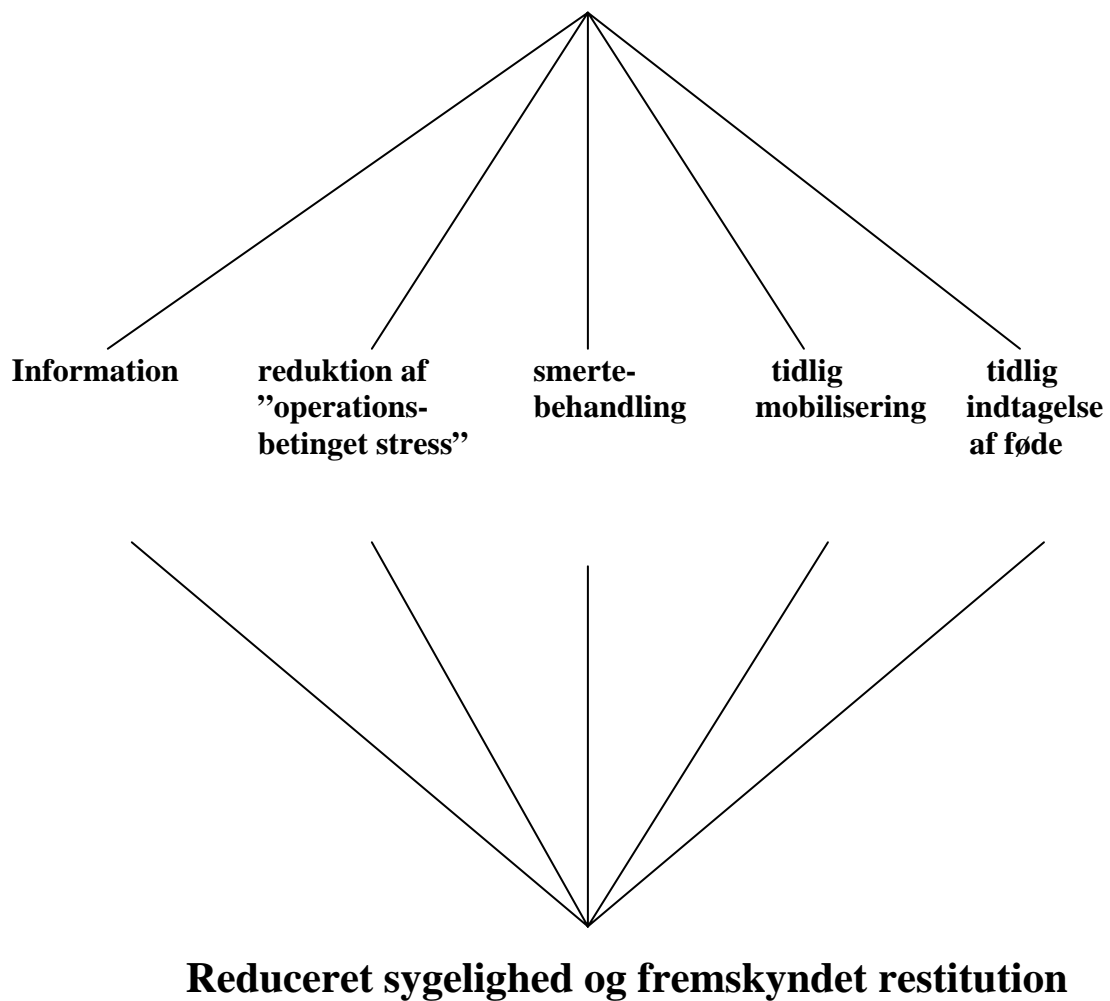
- Møller, C. og Kehlet H. (2001). Fast track hysterectomy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2001 Sep;98(1):18-22.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=11516794
- Natvig, Randi-Susanne (1997). *Sykepleie- ETIKK*. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Nortved, Per (1998). *Sykepleiens grunnlag- Historie, fag og etikk*: Tano. Oslo.
- Orem, Dorothea (2001). *Nursing Concepts of Practice*. Sixth Edition. Mosby Inc. St. Louis.
- Ottesen, M og Sørensen M. (2002). Fast track vaginal surgery. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2002 feb;81(2): 138-46.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=11942904
- Pahuus, Mogens (1975). *Filosofisk antropologi*. Forlaget Berlingske. København.
- Pahuus, Mogens (1998). Behov. I: Lyngaa, Janne(red.) *Sygepleje, refleksion og handling*. Bind 1. Munksgaard. København. s 197-202.
- Pedersen, Preben Ulrik (1999). Kostintervention forebygger postoperativt aktivitetstab.I: Videnskab og Sygepleje. I: *Sygeplejersken*1999/43.
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/default.asp?intArticleID=343288menu=19009&strsearchword=pedersen%20preben>
- Pollit D.F.& Hungler B.P. (2001). *Essentials of Nursing Research Methods, Appraisal and Utilization*. (fifth Edition). Lippincott. New York. p 267-279.
- Pårørendegruppen for Svage Ældre (2001). *Svage ældres vilkår i Danmark – en hvidbog* Pårørendegruppen og forlaget Klim. 2001. Århus.
- Robinson, Zane & Langer Suzanne (2000). The meaning of nursing practise in the stories and poems of nurses working in hospitals: a phenomenological study. I: *International Journal of Human Caring* 4 (3), 7-17.
- Rosenberg J., Kehlet H. (2001). Kirurgisk patofysiologi. *Ugeskrift for Læger* 2001;163:908-12)
- Scheel Merry E. (1994). *Interaktionel sygeplejepsis. Vidensgrundlag- etik og sygepleje*. Munksgaard. København.
- Stephen, AE & Berger DL.(2003). Shortened length of stay and hospital cost reduction with implementation of an accelerated clinical care pathway after elective colon resection. I: *Surgery* 2003;133: 277-82.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=12660639

- Sykepleiernes Samarbeid i Norden (1995). *Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden*. Revideret optryk. Sykepleiernes Samarbeid i Norden.
- Travelbee, Joyce (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Pensumtjeneste 1971. Norge.
- Van Manen, Max (1990). *Researching Lived Experience, Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press, New York.
- Van Manen, Max (2002). *Writing in the Dark, Phenomenological Studies in Interpretive Inquiry*. The University of Western Ontario, Canada. Preface p. 1-9 og p. 237-251.
- Wacherhausen, Steen (1991). Teknologi, kompetence og vidensformer. I: *Philosophia* årg. 20, nr 3-4. Philosophia. Århus s 81-105.
- Wacherhausen, Steen (1997). Kommunikation, forståelse og handling. I: *Kommunikation og forståelse. kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren.*. Elsass, Peter m.fl. (red.). Philosophia. Århus. s 15-37.
- Wacherhausen, Steen. (2002). *Humanisme, professions identitet og uddannelse*. Hans Reitzels Forlag. København.
- Wagner Lis & Olsen Leif (1999). *Inerti i den kliniske hverdag*. Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning. København.
- Wagner Lis & Carlslund Anne (2002). *Kvinder og korttidsindlæggelser - en kvalitativ evaluering af hysterektomerede kvinders og personales erfaringer med accelereret regime*. Universitetshospitalernes Center for Sygepleje og omsorgsforskning. København.
- Zoffman Vibeke (1997) Det relationelle forhold mellem patient og professionel. I: *Kommunikation og forståelse. kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren.*. Elsass, Peter m.fl.(red.). Forlaget Philosophia. Århus. s 119 –143.

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1: Oversigt over accelereret regime
- Bilag 2: Skriftlig patientinformation om undersøgelsen
- Bilag 3: Interviewguide
- Bilag 4: Samtykkeerklæring

Accelereret regime



Kilde: Professor Henrik Kehlet, Kirurgisk gastroenterologisk afd., Hvidovre Hospital

Bilag 2

Sygeplejerske, Annelise Norlyk
Skovgårdsvænget 129
8310 Tranbjerg
tlf: 86 295751

Århus maj 2003.

Kære patient.

Forespørgsel om deltagelse i en undersøgelse.

Jeg er sygeplejerske og studerer sygeplejeviden på Århus Universitet. I den forbindelse vil jeg gerne undersøge, hvordan mave/tarm patienter oplever indlæggelse og udskrivelse.

I mit arbejde som sygeplejerske, har jeg passet operations patienter gennem mange år og erfaret, at udviklingen er gået mod kortere og kortere indlæggelser. Baggrunden for denne undersøgelse er, at man har indført et såkaldt "accelereret forløb" – hvilket vil sige, at man udskrives hurtigere, end det tidligere var muligt. Det skyldes bl.a., at man får bedre smertedækkende medicin - kommer hurtigere ud af sengen efter operationen og hurtigere får almindelig kost.

Der er lavet en del medicinsk forskning omkring accelererede forløb, men patienternes erfaring kendes kun i meget begrænset omfang. I denne undersøgelse ønsker jeg at beskrive, hvordan patienterne oplever et accelereret forløb. Jeg vil derfor spørge, om du/De gennem et interview vil bidrage med dine/ deres oplevelser og erfaringer i forbindelse med indlæggelse og udskrivelse.

Interviewet vil vare ca. en time og finde sted 2- 4 uger efter udskrivelsen, enten hjemme hos dig/Dem eller på Institut for Sygeplejevidenskab i Århus.

Deltagelsen i undersøgelsen vil være anonym og alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt.

Erfaringerne fra interviewet skal bruges i min specialafhandling og bruges til at øge den kvalitative viden om, hvordan patienten oplever dette forløb. Offentliggørelsen af undersøgelsen vil ske i anonym form, således at den enkelte besvarelse ikke kan opspores.

Projektet er registreret hos datatilsynet, og Videnskabsetisk Komite i Århus Amt er også orienteret.

Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og du/De kan når som helst trække dig ud af den. Hvis du/De indvilger i at deltage, bedes du/De venligst udfylde nedenstående samtykkeerklæring, hvorefter jeg vil kontakte dig/Dem

Venlig hilsen og på forhånd tak

Annelise Norlyk
Sygeplejerske, stud. cur.

Interviewguide

Situationen nu og tiden efter udskrivelsen:

1. Vil du prøve så konkret og detaljeret som muligt at beskrive hvordan tiden efter udskrivelsen er forløbet?
 - Har du har kunnet klare det, du selv forventede? (haft nødvendig viden, nødvendige færdigheder?)
2. Hvordan oplevede du selve udskrivelsen? Prøv at beskrive den. (hvad tænkte du, hvad følte du, hvad gjorde du?)
3. Hvordan oplevede du overgangen fra sygehuset til at være hjemme?
4. Har der været situationer hvor kroppen har reageret på en måde, der har gjort dig bange? (beskriv situationen hvad skete der?)

Selve indlæggelsen :

5. Kan du beskrive en situation, der gjorde særligt indtryk på dig, positivt eller negativt? (hvad skete der, hvad gjorde du, hvad tænkte du, hvad følte du?)
6. Hvordan oplevede du at skulle følge det efterforløb, du var blevet informeret om ?
7. Har der været situationer, hvor du har oplevet tvivl, om du kunne klare det ? (været ved at give op, ligefrem oplevet stress? – beskriv den).
8. Oplevede du forventningerne til din indsats for at leve op til programmet havde samme vægt for dig som for det faglige personale
9. Hvordan har du oplevet mulighederne for at afvige fra planen?

Relationer:

10. Hvad oplevede du, at personalet lagde særlig vægt på? Kan du beskrive en situation?
11. Har der været tidspunkter, hvor du i særlig grad følte, at du ikke fik den fornødne opmærksomhed ?
 - prøv at beskrive situationen
12. Har du mærket følelsesmæssige reaktioner på forløbet– hvem har du snakket med om dem?
13. Har du fået den hjælp, du har haft brug for - under indlæggelsen og efter udskrivelsen?

Er der noget du er kommet i tanke om undervejs, du gerne vil fortælle om ?

Samtykkeerklæring.

Jeg bekræfter hermed, at jeg har fået skriftlig og mundtlig information om undersøgelsen vedrørende patientens oplevelse af et accelereret forløb.

Jeg erklærer mig hermed indforstået med at deltage i undersøgelsen. Jeg er informeret om at oplysningerne bliver behandlet anonymt, og at jeg når som helst kan trække mig ud af undersøgelsen.

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf: _____

Dato: _____

underskrift