

## "Men jeg er jo en helhed"

meningsskabelse, perspektiver og patientinddragelse i hjerterehabilitering

Barchager, Nynne

*Publication date:*  
2023

*Document Version*  
Også kaldet Forlagets PDF

*Citation for published version (APA):*  
Barchager, N. (2023). "Men jeg er jo en helhed": meningsskabelse, perspektiver og patientinddragelse i hjerterehabilitering. Roskilde Universitet. Afhandlinger fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact [rucforsk@kb.dk](mailto:rucforsk@kb.dk) providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

**Nynne Barchager**

# **Men jeg er jo en helhed**

**- meningsskabelse,  
perspektiver og  
patientinddragelse  
i hjerterehabilitering**



**RUC**

- en ph.d.-afhandling fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

Nynne Barchager

# ”Men jeg er jo en helhed”

Meningskabelse, perspektiver og patientinddragelse i hjerterehabilitering

## **Vejleder**

Betina Dybbroe, RUC

Ph.d.-afhandling

Ph.d.- programmet Forskning i Sundhed og Samfund

Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

Institut for Mennesker og Teknologi

Roskilde Universitet

September 2023

Nynne Barchager:

*"Men jeg er jo en helbed" - Meningskabelse, perspektiver og patientinddragelse i hjerterehabilitering*

En udgivelse i serien *Afhandlinger fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi*,  
Roskilde Universitet

1. udgave 2023

© Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi og forfatteren

Omslag: Niels Hilfling Nielsen

Sats: Nynne Barchager

Billede på omslag samt s.7, 49, 131 og 241: Momir Subotic

Tryk: PRinfoParitas Digital Service

Forhandles hos Academic Books:

[www.academicbooks.dk](http://www.academicbooks.dk)

ISBN: 978-87-91362-39-2 (paperback)

978-87-91362-40-8 (e-pub)

Udgivet af: Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

Institut for Mennesker og Teknologi

Roskilde Universitet

Bygning 02, Postboks 260

4000 Roskilde

E-mail: [forskernskolen@ruc.dk](mailto:forskernskolen@ruc.dk)

Website: <https://ruc.dk/phdskolen-mennesker-og-teknologi>

**Alle rettigheder forbeholdes:**

Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået  
aftale med COPY-DAN, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer.

Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelse.

# Forskerskolens forord

Det er med stor glæde jeg som vejleder præsenterer Nynne Barchagers ph.d-afhandling. Denne bog *”Men jeg er jo en helbed”- Meningskabelse, perspektiver og patientinddragelse i hjerterehabilitering* frembringer ny viden om, hvordan patientviden og patienters sygdomsmødder dannes og forandrer sig i over tid i planlagte institutionelle rehabiliterende patientforløb. Afhandlingen foreslår at forstå dannelsen af patientviden og patientorienteringer som en del af en kompleks og især tidsligt, sygdomsmæssigt og både subjektiv og institutionelt betinget narrativ proces.

Nynne Barchager analyserer, hvordan patient-narrativer og sygdomsforståelser i langvarige rehabiliteringsforløb må forme sig efter institutionernes generaliserede narrativer, og at disse samtidig er tidsligt foranderlige. Patient narrativer påvirkes af de foretrukne ”plots” der arbejdes med i sundhedsinstitutionerne, og disse er tidsmæssigt faseindelte, og både de professionelles og patienternes fortolkninger af sygdom og livsførelse igennem de langvarige rehabiliteringsforløb bliver heri påvirkede. Men inddragelse involverer også patienternes narrative repertoire- som indeholder en masse fra livsverdenen udenfor hospitalsinstitutioner- og det involverer de professionelles både subjektive og fasebetingede skiftende narrativer om - og fortolkninger af sygdom og sygdomsudtryk.

Der frembringes igennem Nynne Barchagers analyser dermed ny viden om, hvordan patient narrativer og forståelser bekræftes institutionelt, når de kan bidrage og passe ind i et patientuddannende sigte eller bidrage til institutionelle narrativer. Men også at dette forandrer sig i rehabiliterende forløb i et længere tidsperspektiv, hvor patientviden kan være med til at forme de professionelles sygdomsforståelser og narrativer, og hvor det narrative repertoire fra patienterne kan indoptages over tid.

Afhandlingen er resultatet af et langvarigt og dybtgående institutionelt etnografisk studie, som er unikt ikke bare på sit forskningsfelt: patientinddragelse, patientviden og patient narrativer indenfor rehabilitering, men også unikt indenfor forskning i patientinddragelse generelt. Nynne Barchager er den første i Skandinavien der har udført et så omfattende longitudinelt studie af patientinddragelse indenfor felterne alvorlig sygdom og rehabilitering - som ikke har et klinisk sigte. Der udføres overhovedet ganske få ikke- medicinske longitudinelle undersøgelser af sundhedsadfærd, sygdomsbehandling, kontakt mellem borgere og behandlingsinstitutioner m.m. i Skandinavien i dag. Der foretages især meget få longitudinelle etnografiske undersøgelser generelt i regi af ph.d-afhandlinger, da det tager lang tid og sprænger rammerne for et ph.d-stipendium.

Denne afhandling er en af de få undtagelser, og værdien heraf er stor, når det resulterer i teoretiserede analyser af, hvordan transformationsprocesser af patienters viden, oriente-

ringer og narrativer finder sted i inddragende forløb i behandlingsinstitutioner, og hvordan dette forandrer sig over tid. De narrative og videnssociologiske analyser af fem patienters vej igennem rehabiliteringsforløb får en særlig betydning igennem en dybere analyse af en af patienterne, der viser hvordan patientens perspektiv og patientens rolle i et langvarigt forløb forandres i forhold til emergente problemer, som afkræver patienterne at benytte deres narrative repertoire og forandrer patientperspektiver og patientrolle.

Endelig må det udtrykkes klart at dette er en engageret ph.d. fra en forsker, der igennem fem patienters forløb, fremanalyserer, at patienter ikke kun har viden om hverdagen og livet udenfor behandlingssektorerne, men har erfaringsviden om sygdom og om hvordan behandlingsinstitutionerne kan inddrages i deres liv på brugbare måder. Desværre undervurderes patienters erfaringsviden af behandlingsinstitutionerne, hvilket især engelsk forskning har vist. Nynne Barchager skriver således til sidst i afhandlingen, at patienternes måder at interagere med sundhedsvæsenet kan variere igennem lange forløb, som dette afhandlingsarbejde har vist- men uden at sundhedsvæsenet er opmærksom på dette eller forstår betydningen af det. Nynne Barchager peger her på nødvendigheden af at erstatte standardiseret information og vejledning med kontinuerlig opmærksomhed, refleksion og lydhørhed. Hun understreger nødvendigheden af at både forskning i patienter og patientinddragelse, og planlægning af patientforløb og alle former for inddragelse af patienter i eget forløb, må opbygges ud fra at patienters perspektiver på sygdom er dynamiske og formes over tid, og at heri spiller mange hverdagslige og institutionelle aspekter ind.

Betina Dybbroe  
Professor Emerita

# Tak

Hvordan kan jeg rammende udtrykke tak til alle de mennesker, der har haft så stor betydning for at denne afhandling blev til, og for at gøre vejen derhen fantastisk, meningsfuld, spændende, lærerig, inspirerende og også indimellem bare til at bære.

Den allerstørste tak til deltagerne i undersøgelsen, fordi I gav mig lov til at følge jer på dette tidspunkt i jeres liv, for at I lukkede mig ind i jeres hjem, i jeres rehabiliteringsforløb, og gav jer tid til at fortælle mig om det, som var vigtigt. Mit møde med jer og jeres fortællinger har gjort et uigenkaldeligt indtryk på mig. Uden jer og jeres vilje til at dele jeres oplevelser, ville afhandlingen ikke eksistere, og hvis jeg ikke kunne opgive den (selvom den var lidt længere undervejs end det oprindeligt var meningen), så var det i høj grad også på grund af jer og fortællingerne om jeres forløb.

Med dyb taknemmelighed også til personalet og sygehuset, hvor jeg har foretaget mit feltarbejde, fordi I gav mig muligheden for dette sjældne indblik i jeres praksis. Det kræver både stor åbenhed og mod at slå dørene op for forskningsprojekter som dette. Tak.

Til Betina Dybbroe, min vejleder, for dit ufatteligt store engagement som overstiger alt, hvad man kan forvente. Jeg kommer til at savne vores møder, som regel timelange, men uden at det føltes sådan, og altid mærket af dette engagement, som viser sig gennem livlige samtaler og diskussioner, som også rækker vel ud over blot en feedback på mit arbejde. Det har været utrolig lærerigt, og det er, som om der altid er mere at lære af dig. Du har hele vejen igennem fået mig til at føle, at dette projekt var vigtigt, og du har været en uvurderlig støtte både fagligt og menneskeligt fra start til slut.

Til hele den helt igennem fantastiske skare af ph.d.-kolleger jeg har mødt i min tid på SUND. Før jeg startede som ph.d.-studerende hørte jeg en masse om spidse albuer. Det har I gjort fuldstændig til skamme. Jeres albuer er vidunderligt bløde og bruges til at skubbe frem og ikke til side. I har været en kæmpe støtte, hvor jeg altid har kunne finde opbakning, opmuntring, humor og sammenhold.

Jeg er evigt taknemmelig for det fællesskab som udviklede sig online under Corona. Tak til jer alle sammen Mai Nanna Schønau, Turid Hermannsdottir, Kirstine Aakerlund Rosendal, Joanna Maria Liebum Wisbech, Nina Halberg, Anne Sofie Fabricius Krarup, Michelle Vestbo Nielsen, Kamilla Petchnig, Jeanette Kaae Hansen, Ffion Anghard Legg og Jonas Thorborg Stage. Tak for at holde skriveprocessen i live med online skrivegruppemøder, mål og tips. For at der var rum til at dele også, når der var bump på vejen, og det var svært at få enderne til at mødes mellem hjemmepasning og afhandlingsarbejdet. I har virkelig hjulpet mig med at holde liv i skriveviden og introducereret mig for ”genierne i væggen”. Også tak fordi I altid griner af mine platte jokes og for at cykle med mig til arbejde 😊 I er de bedste!

Ekstra meget og særlig tak til Mai og Turid, som har gjort færdigskriverprocessen til en tid, jeg også kan savne. Tak for alle vores snakke. I har begge været helt uundværlige. Jeg er ganske enkelt så utroligt heldig at have haft jer ved min side. I ved.

Også en helt særlig tak til Louise Søgaard Hansen for din evige støtte og opmuntring. Tak fordi du tog dig tiden til at læse og give feedback på mange af afhandlingens kapitler – du har i den grad hjulpet mig til at finde det nødvendige mod til at kalde dem færdige.

Flere endnu har været og er betydningsfulde mennesker i mit ph.d.- forløb: Camilla Bernild, Trine Schifter-Larsen, Charlotte Søjnæs, og Carsten Juul Jensen (eller Nielsen alt efter fysisk placering). Tak til jer for at gøre denne periode til en fantastisk og sjov tid.

Tak til forskningsgruppen, alle mine gode kolleger og hele miljøet på SUND, hvor jeg virkelig har følt mig velkommen og hjemme. Her er et utroligt inspirerende og fagligt spændende vand at svømme i og så utroligt meget at lære fra. Tak for forskningsgruppemøder og klynger med faglige input, konstruktiv kritik og sparring – for både at støtte og udfordre på de rigtige tidspunkter – det er en gave i arbejdet med afhandlingen. Særlig tak også til Linda Lundgaard Andersen og Karen Christensen for værdifulde og grundige kommentarer til mit WiP-seminar.

Jeg skylder også uendelig tak til min familie. Min mor Joni – uden dig var afhandlingen ganske enkelt ikke blevet færdig. Til Momo fordi jeg må låne dine billeder til afhandlingen. Fordi du gør alt det, du gør. For alle de gange du har båret over med mig, når jeg glemte at høre efter, fordi jeg tænkte på noget i min afhandling. Fordi du er sådan en fantastisk far for vores datter. Til Luna fordi du altid husker mig på, at der er andet og mere i verden end en ph.d.-afhandling og giver mig tiltrængte pauser, når du kalder på mit nærvær. Ja, vi kan godt lave en bog sammen, og du må tegne alle tegningerne 😊 Du fylder min verden ud.

Nynne Barchager  
September 2023



# Indhold

<b>Del I - Introduktion .....</b>	<b>7</b>
Kapitel 1: Indledning .....	9
Forskningsspørgsmål.....	11
Afhandlingens opbygning.....	11
Kapitel 2: Baggrund og forskningsmæssig situering.....	13
Patient: viden, perspektiver, inddragelse og roller.....	13
Patientperspektivet og patientviden - hvilken status? .....	17
Patientperspektiv og patientviden - hvad menes?.....	18
Forskning i inddragelse som kontekstbetinget fænomen.....	19
Opsamling på den kontekstorienterede inddragelsesforskning.....	25
Hjerterehabilitering: indsats og forskning.....	25
Kvalitativ forskning i hjertepatienters perspektiver og inddragelse.....	28
Opsamling på den kvalitative forskning på hjerteområdet .....	44
Afslutning.....	46
<b>Del II – Forskningsstrategi.....</b>	<b>49</b>
Kapitel 3: Metodologi.....	51
Det socialkonstruktivistiske afsæt.....	51
Tilrettelæggelse og design: projektets tilblivelse og de indledende refleksioner.....	54
Etnografiske inspirationer .....	56
Empiriproduktion.....	60
Første kontakt og adgang .....	60
Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen.....	61
Pilotstudie.....	65
Udvælgelse og rekruttering af deltagere .....	67
Feltarbejdet på sygehuset.....	72
Interview.....	77
Transskribering af interview og samtaler .....	81
Etik.....	82
Afslutning.....	84
Kapitel 4: Inddragelse som forsvindende genstand.....	85

Kapitel 5: Teori.....	88
Videnssociologiske perspektiver .....	89
Berger og Luckmanns videnssociologi.....	90
Vidensformer og vidensmonopoler i patientinddragelse.....	96
Opsamling.....	101
Narrative perspektiver.....	102
Hvad er narrativer? .....	104
Selv, identitet og agens.....	105
Subjektive narrativer.....	106
Narrative omgivelser og narrativt samarbejde i rehabiliteringsindsatsen.....	109
Opsamling.....	115
Perspektiver fra Social sygdomsteori.....	116
Social sygdomsteori og hjertesygge.....	119
Opsamling.....	121
Afsluttende kommentar.....	121
Kapitel 6: Analysestrategi og Proces .....	123
Introduktion til analyserne .....	127
<b>Del III – Analyser .....</b>	<b>131</b>
Kapitel 7: Hjertepatienterne - sygdomsportrætter.....	133
Anders .....	133
Hjertesygdommen: 'Jamen du har ikke lungebetændelse... så øøh to pinex og så gå hjem og slap lidt af i weekenden' .....	134
Årsag og sygdomsopfattelse: nogle gange får du rigtig, rigtig meget adrenalin i kroppen, som du så ikke kommer af med. Øh. Og det er jeg... overbevist om, at det er usundt.....	135
Emergente problemer og sygdomshandlinger: 'Hvad siger du til, at vi starter helt forfra?'.....	136
Bent.....	140
Hjertesygdommen: jeg er ikke i tvivl om, den er gal.....	140
Årsag og sygdomsopfattelse: altså der bliver lagt en lille bitte my på efterhånden, så den når hele vejen rundt .....	141
Emergente problemer og sygdomshandlinger: så kan jeg ikke få luft nok, så, jeg føler ikke jeg får luft... ..	142

Christine .....	144
Hjertesygdommen: det kan jeg jo kun være glad for, at jeg er atypisk på den måde der, at der ikke var noget overhovedet, ikk.....	144
Årsag og sygdomsopfattelse: nu bliver jeg hele tiden pustet i nakken med det der, og løftet pegefinger ikk. Det mente de, det kunne godt være udløst af- altså, udløst af at man blev stresset ikk.....	145
Sygdomshandlinger og emergente problemer: jeg spekulerer faktisk ikke over det, det gør jeg ikke.....	147
Dennis .....	149
Hjertesygdommen: Jeg kan simpelthen ikke klare tanken om det næste.....	150
Årsag og sygdomsopfattelse: Den var fuldstændig lukket til den der øh kranspulsåre ikk.....	151
Emergente problemer og sygdomshandlinger: det skal jeg jo .....	153
Ejner .....	155
Hjertesygdommen: Altså, hvis det ikke er værre at få en blodprop ikk, så regner jeg det ikke for noget.....	155
Årsag og sygdomsopfattelse: De var snævret ind eller sådan noget. ....	156
Emergente problemer og sygdomshandlinger: ligesom man ikke har andet at lave .....	157
Afsluttende kommentar.....	161
Kapitel 8: The ruling relations of patient involvement in cardiac rehabilitation programs .....	163
Kapitel 9: Rehabiliteringsindsatsen.....	164
Plottet i rehabiliteringens faser .....	165
Viden som hjælper.....	167
Indføring i rehabiliteringsindsatsens relevansstrukturer.....	169
Indføring i erkendelsesmæssige rollelag: den sundhedsfaglige viden som forklaring og anvisning .....	170
Indføring i rollens normative fordringer og følelsesmæssige lag .....	175
En skærpet pligt .....	175
Sygdom som valg og viljen til compliance .....	178
Hjertesygdommens legitime og illegitime følelser .....	180
Lykkelige slutninger i rehabilitering .....	184
Paradokser i rehabilitering.....	186
At genoptage sit vanlige liv... som kronisk syg .....	186

Tilpas angste hjertepatienter? .....	187
En usikker tryghed.....	189
Afsluttende kommentar.....	192
Kapitel 10: Et patientforløb.....	196
Inden rehabiliteringsforløbet .....	197
Hjemme igen: jeg har jo kun at håbe på, at det bliver bedre og bedre.....	197
Usikker viden: så kan du ikke styre ting.....	200
Relevante fortider: det starter allerede i tyveårsalderen.....	202
Artikulation af generaliserede narrativer: Det er den tryghed, jeg godt vil finde.	204
Opsamling.....	206
I rehabiliteringsforløbet .....	206
Hvornår er det alvorligt, og hvornår er det bare en forskrækkelse? (februar - marts) .....	207
Man får ikke fortalt, hvor alvorligt det er vel. Men det er selvfølgelig, fordi de ikke vil gøre en nervøs (marts) .....	211
Opsamling.....	216
Dér måler de jo ikke på mig. Dét ser de ikke (marts) .....	217
Opsamling.....	222
Det har ikke kun været følelser (april) .....	223
Altså, hvis det kommer, så må det komme (april-juni).....	226
Opsamling.....	227
Efter rehabiliteringsforløbet (juli) .....	227
Narrativen om at lære sin krop at kende: Jeg tør gå i gang alene nu .....	228
Narrativen om angst: Jeg har jo stort set heller ikke været i tvivl .....	229
Sygdomsmodel: Det er noget, der er lang tid om at sætte sig.....	230
Efter rehabiliteringsforløbet (december) .....	232
Opsamling.....	234
Afsluttende kommentar.....	236
<b>Del IV – Afslutning .....</b>	<b>241</b>
Kapitel 11: Vidensbidrag og perspektivering.....	243
Analysernes centrale pointer.....	243
Perspektiverende diskussioner.....	249
Patientperspektiver: legitimitet og relevans?.....	249

Patientperspektiver som dynamiske og sammensatte: implikationer for praksis og for forskning? .....	251
Dansk Resumé .....	255
English summary .....	259
Referencer.....	263
Bilag 1: Folder til hjertepatienter.....	273
Bilag 2: Erklæring om samtykke.....	274





## Del I - Introduktion





# Kapitel 1: Indledning

**A:** Jeg kunne ikke tage mig sammen til at pudse vinduer. Jeg fik ikke lige handlet ind. Det er altid mig, der handler ind. Det er også mig, der laver mad. Så var det sådan lidt 'Årh kan vi ikke bare købe noget'. Min kone sagde 'Du er træt hele tiden. Der er et eller andet galt'. Så prøvede vi vitaminpiller.

**B:** Da jeg kommer ud af badet, kan jeg mærke, at jeg bliver lidt dårlig... Ligesom jeg mangler noget luft... Jeg bliver en lillesmule svimmel og en lillesmule nervøs og begynder at svede... og tænker 'Denne her, den er gal'...

**C:** Jeg satte mig herud i stuen og skulle have min morgenmad ikk, så... Lige pludselig fik jeg koldsved. Så tænkte jeg 'Puha!'. Og det kunne min mand se på mig med det samme. Så sagde han 'Hvad er der galt med dig?'..."

**D:** Der står bare, at man har modtaget post. Så skal man gå ind og åbne sin e-boks, og det gjorde jeg først, da jeg kom hjem ikk, så... Der stod så, at min kranspulsåre var lukket... og lige dér, der knækkede filmen lige for mig, så...

**E:** Jeg står op om morgenen, tager den lille hund... og så syntes jeg godt nok, jeg var lidt underlig på brystet, men vi går videre, så begyndte det at gøre mere ondt i brystet og ud i armene... op i kæberne, men jeg gik da stadig min tur rundt. Og da jeg havde gjort det, så gik jeg ind og drak kaffe sammen med morlille... så kørte jeg hende på arbejde ... fodrede papegojen og ryddede lidt op og sådan noget.

Denne afhandling handler om meningsskabelse med hjertesygdom. Jeg undersøger meningsskabelse som en proces, der finder sted både udenfor og i sundhedsvæsenet, nærmere bestemt i hjerterehabiliteringsforløb for iskæmiske hjertepatienter. Dette med en delt interesse for rehabiliteringsindsatsen som institution, patienters subjektive perspektiver på sygdom, og hvad der sker i mødet mellem patienten og sundhedsprofessionelle.

Der er god grund til at undersøge patienters meningsskabelse og perspektiver. Hjertesygdom betegnes som en livsstilssygdom og som en kronisk sygdom. Dens håndtering og forebyggelse foregår først og fremmest uden for sundhedsvæsenet, i patientens hverdagsliv. Som ved de fleste andre sygdomme er det også her, den rammer, forstyrrer, betyder og forandrer.

Undersøgelser peger på, at hjertepatienter oplever efterforløbet som udfordrende, og at deres recovery-processer er non-lineære og komplekse (T. B. Hansen, 2016; Tolmie et al., 2006). Rehabiliteringsindsatser på hjerteområdet er ligeledes udfordrede. I Danmark tilbydes iskæmiske hjertepatienter nationalt tilrettelagte og standardiserede rehabiliteringsforløb. Hjerterehabilitering er en forebyggende indsats centreret omkring "modificerbare risikofaktorer", dvs. en livsstilsintervention. Det er således en indsats, som er rettet mod patientens forvaltning af dagligdagen. Det er samtidig velkendt, at mange hjertepatienter har svært ved at vedligeholde livsstilsændringer på lang sigt (Janssen et al., 2014). Over halvdelen af dem, der deltager i hjerterehabilitering, falder tilbage til tidligere

vaner inden for et år, og den positive effekt af rehabiliteringen forsvinder dermed (Kotsev, 2004; Willich, 2001).

Ligesom i resten af sundhedsvæsenet er der på hjerteområdet et stigende fokus på patientinddragelse og patientcentrering. Der peges på et behov for en mere personcentreret tilgang på hjerteområdet og et behov for indsigt i patientperspektiver samt oplevelser med- og forståelser af sygdom (Rolley & Thompson, 2012). I Danmark peges kliniske erfaringer (Zwisler et al., 2003) i 00'erne og rapporten "Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering, evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget" (Zwisler et al., 2006) på, at grundlaget for et succesfuldt rehabiliteringsforløb er medinddragelse af patienten, og at det således er vigtigt at udvikle forløb, som medinddrager patienten. Med indførelsen af hjertepakkeforløbene i 2010 bliver inddragelse formelt sat på dagsordenen. Der peges samtidig på et stort spænd mellem idealet om inddragelse og praksis (Jacobsen et al., 2008), og der er en generel uklarhed om, hvad patientinddragelse egentlig vil sige både i teori og i praksis.

Nærværende undersøgelse har til dels afsat i- og indeholder en vedvarende ambition om at skabe viden, som kan understøtte udviklingen af den professionelle indsats for iskæmiske hjertepatienter i ambulante rehabiliteringsforløb. Dette gøres i afhandlingen ved at identificere og analysere problematikker i hjerterehabilitering, og ved at skabe indsigt i patienters perspektiver og måder at skabe mening med sygdom.

Undersøgelsen er udformet som et etnografisk studie af fem patienters forskellige måder at skabe mening før, under og efter et rehabiliteringsforløb. Deltagerne i undersøgelsen følges i forløbet efter indtrædelse af hjertesygdommen og over en periode på ca. et år. I denne periode følges de dels gennem gentagne åbne interviewsamtaler, og dels gennem min deltagelse med patienterne i aktiviteterne i den ambulante rehabiliteringsindsats. Ved at følge patienterne, skabes indblik i de problemer, der optager dem, hvordan de indgår, og hvad der sker med dem gennem deres rehabiliteringsforløb. Som sådan er det en undersøgelse af hjertepatienters meningsgskabelse i proces, og af hvordan interaktioner med sundhedsprofessionelle får betydning for denne meningsgskabelse. Her henvender afhandlingen sig også mere bredt til patientinddragelseslitteraturen, udfordrer enkle forståelser af "patientperspektivet", og diskuterer, hvad vi kan forstå som patienters perspektiver i patientinddragelse.

Afhandlingen placerer sig indenfor en kritisk, humanistisk sundhedsforskningstradition og hviler i sin tilgang på socialkonstruktivistisk tankegods. Gennem videnssociologiske, narrative og sygdomsteoretiske perspektiver undersøger jeg de tolkningsressourcer, de enkelte patienter trækker på i meningsgskabelse omkring sygdom – det være sig fortællinger om oplevelsen af at blive syg, om behandlingsforløbet på hospitalet, kropslige symptomer, familie og hverdag, biografiske erfaringer eller viden og informationer, som patienterne mødes med igennem rehabiliteringsforløbet m.m., afhængigt af hvad der fremstår betydningsfuldt for patienterne hver især.

# Forskningsspørgsmål

Min forskningsinteresse centrerer sig omkring, hvordan hjertepatienters meningsskabelse omkring sygdom folder sig ud og formes af både subjektive orienteringer, biografi og livssammenhænge, og af interaktioner med sundhedsprofessionelle i hjerterehabiliteringsindsatsens institutionelle kontekst. Jeg stiller det overordnede spørgsmål:

**Hvordan udfolder hjertepatienters meningsskabelsesprocesser omkring sygdom sig?**

Og herunder: *Hvad betyder mødet med rehabiliteringsindsatsen, interaktioner med sundhedsprofessionelle og patientinddragelse i hjerterehabilitering for patienters måder at skabe mening med sygdom?*

Jeg er optaget af meningsskabelse og den måde, patientperspektiver formes i dynamiske samspil mellem 1) menneskers subjektivitet og 2) interaktioner med sundhedsprofessionelle og mødet med rehabiliteringsindsatsen som institution.

## Afhandlingens opbygning

### Del I – Introduktion

Afhandlingens første del indeholder kapitel 1 og 2. Kapitel 1, nærværende kapitel, indeholder en indledning og undersøgelsens forskningsspørgsmål. Kapitel 2 præsenterer baggrunden for undersøgelsen og projektets forskningsmæssige situering i inddragelseslitteraturen og i den kvalitative forskning på hjerteområdet.

### Del II – Forskningsstrategi

Afhandlingens anden del indeholder kapitel 3, 4, 5 og 6. Kapitel 3 handler om afhandlingens ”Metodologi” og indeholder en præsentation af afhandlingens videnskabsteoretiske forankring og de etnografiske perspektiver, som har informeret processen med at producere empiri. Dette kapitel beskriver ligeledes afhandlingens empiri og de metoder, som er anvendt. Kapitel 4 ”Inddragelse som forsvindende genstand” beskriver nogle empiriske fund, som blev til udenfor det planlagte feltarbejde, men som fik betydning i forhold til afhandlingens perspektiver på patientinddragelse. I kapitel 5 udfolder jeg afhandlingens teoretiske perspektiver, som deles ind i hhv. videnssociologiske perspektiver, narrative perspektiver og et sygdomsteoretisk perspektiv. Kapitel 6 indeholder beskrivelser af analysestrategier og processer, som afsluttes med en introduktion til afhandlingens analyser.

### **Del III – Analyser**

Afhandlingens tredje del indeholder kapitlerne 7, 8, 9 og 10, som udgør afhandlingens analyser. Kapitel 7 indeholder ”sygdomsprofiler” af undersøgelsens deltagere og handler om deltagernes subjektive måder at skabe mening med sygdom, deres opfattelser af sygdom, hvordan hjertesygdom griber ind i deltagernes livssituation, og hvordan deltagernes sygdomsrettede handlinger tager sig ud. Kapitel 8 indeholder afhandlingens artikel ”The ruling relations of patient involvement in cardiac rehabilitation programs”. Artiklen undersøger, hvordan tekstuel medierede institutionelle forståelser former aktiviteter og interaktioner i hjerterehabilitering på måder, som får betydning for, hvordan patientinddragelse kan udfolde sig. Kapitel 9 indeholder en analyse af rehabiliteringsindsatsens aktiviteter og interaktioner med et videnssociologisk perspektiv. Fokus er på indholdet i viden, som udveksles i indsatsen, og hvordan viden og vidensformidling former institutionelle forventninger og krav til patienten. Kapitel 10 indeholder en dybdegående analyse af, hvordan meningskabelsesprocesser udfolder sig i et enkelt patientforløb. Her er tale om en forløbskronologisk analyse, som undersøger anvendelsen af tolkningsressourcer, som hentes både i og udenfor indsatsen. Omdrejningspunktet er et dobbelt fokus på, hvordan patientens perspektiver indgår i rehabiliteringsindsatsen, og hvordan rehabiliteringsindsatsen som narrativ ressource indgår i patientens meningskabelse med hjertesygdom.

### **Del IV – Afslutning**

Indeholder kapitel 11 som er afhandlingens vidensbidrag og konklusion. Kapitlet indeholder ligeledes perspektiverende diskussioner.

# Kapitel 2: Baggrund og forskningsmæssig situering

Følgende kapitel er tænkt dels som en baggrund for afhandlingens fokus og dels som undersøgelsens situering i forskning. Kapitlet tematiserer dels patientinddragelse, patientperspektiver og viden, og dels hjerterehabilitering og den kvalitative forskning på hjerteområdet. Fremstillingen skal ikke anses for at være en udtømmende gennemgang eller kortlægning af forskning på de nævnte områder, da afsættet for undersøgelsen ikke er ”gap-spotting” (Sandberg & Alvesson, 2011). Ifølge Sandberg og Alvesson er identifikationen af videnshuller i den eksisterende litteratur, på trods af at det er den mest udbredte argumentation for at foretage en given undersøgelse, ikke nødvendigvis den mest hensigtsmæssige – særligt i kritisk forskning, hvor målet er at stille spørgsmål til eksisterende antagelser og ”forstyrre” reproduktionen af bestemte institutionaliserede tænkemåder (Sandberg & Alvesson, 2011). ”Gap-spotting” kritiseres for at være en tilgang, som hviler på en ”map-and-fill-the-gap” logik, som bygger på en positivistisk antagelse om, at viden akkumuleres lineært. Netop dette harmonerer dårligt med idéer om, at viden altid er konstrueret: ”taking the construction metaphor seriously means that the landscape and its mapping will always become uncertain, precarious, and metaphorical” (Alvesson & Kärreman, 2011, p. 25). Alvesson og Sandberg foreslår i stedet en problematiserende tilgang i den forstand, at forskning tager afsæt i udforskning og identificering af antagelser, som ligger under i eksisterende forestillinger om et givent emne (Sandberg & Alvesson, 2011). Med dette in mente lægger jeg ud med, med lidt bredere penselstrøg, at gøre rede for nogle centrale udviklinger i forhold til patientinddragelse, og de patientroller, som knyttes til forskellige former for inddragelse. Herefter adresseres væsentlige diskussioner angående patientperspektiver og patientviden. Dette efterfølges af en mere dybdegående fremstilling af udvalgte forskningsprojekter omkring patientinddragelse, som nærværende afhandling situeres i. Derefter tematiseres hjerterehabilitering og diskussioner omkring den forskning, som hjerterehabilitering overordnet bygger på, hvorefter undersøgelsen ligeledes situeres i forhold til udvalgte undersøgelser inden for den kvalitative litteratur på hjerteområdet.

## Patient: viden, perspektiver, inddragelse og roller

I kølvandet på at patientinddragelse har fået tiltagende opmærksomhed over de seneste årtier både sundhedsfagligt og politisk, er patienters perspektiver og viden blevet et vigtigt anliggende. Patienters viden og perspektiver synes at blive værdifulde i særligt to forskellige henseender: for det første som et led i en overordnet kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet, hvor patienters perspektiv og vurdering er noget sundhedsvæsenet skal tage ved

lære af (Lalani et al., 2019; Sundhedsstyrelsen, 2002). For det andet er patienters viden og perspektiver vigtige i det enkelte patientforløb.

At patientviden er væsentlig, er næppe et kontroversielt udsagn - patienter besidder information om fx symptomer og forandringer i deres tilstand, som er nødvendige informationer i det diagnostiske arbejde og behandling. Men med en stigende fordring om patientinddragelse i sundhedsvæsenet, hvor patienters perspektiver, præferencer og behov skal lyttes til, tages udgangspunkt i, eller højde for, synes patienters viden og perspektiver at skulle spille en større rolle end blot som kilder til information. Med patientinddragelse lægges op til, at patienters perspektiver i højere grad skal være med til at forme behandling og forløb (Cotterell & Morris, 2012; Wandel & Freil, 2014). Af ViBIS defineres individuel inddragelse som følger:

At give brugeren indflydelse på sit eget forløb ud fra individuelle behov, præferencer og viden. Det gøres gennem dialog, beslutninger om behandling og pleje og/eller tilrettelæggelse af aktiviteter” og ”Individuel brugerinddragelse er patientens og de pårørendes inddragelse i eget forløb. Det er videndeling mellem brugeren og den sundhedsprofessionelle, så brugernes præferencer, behov og kendskab til egen situation bliver afdækket. Individuel inddragelse dækker også over brugerens mulighed for planlægning af og beslutninger om eget forløb samt mulighed for at kunne handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af egen eller den pårørendes sygdom. <sup>1</sup>

Definitionen peger i retning af inddragelse som noget, der skal finde sted i *dialogen* mellem patient og sundhedsprofessionel, noget som involverer *videndeling* og *indflydelse* på beslutninger, og noget, som skal gøre patienten i stand til at *handle aktivt*.

Som det anes her, og som det ofte er blevet fremsat i litteraturen om inddragelse, er idéen om patientinddragelse uløseligt knyttet til forestillingen om en ændret patientrolle. Her er tale om en bevægelse fra den klassiske Parsonske sygerolle, hvor patienten går fra at være passiv modtager af- og objekt for behandling, til at skulle indgå i mere aktive roller i forhold til sin egen behandling. Patientinddragelse synes ofte positivt konnoteret – patienten er blevet en person, et helt menneske, som behandlingen skal centreres omkring (Wandel & Freil, 2014). Mere kritiske røster peger på patientinddragelse som led i tilbageværende af velfærdsstaten på et bagtæppe af neoliberale strømninger, hvor ansvaret mellem borger og stat omfordes, og patienten overlades med et individualiseret ansvar for egen sundhed og sygdom (Ayo, 2012; Ellis et al., 2017). Kjær og Reff (2010) beskriver ”det nye patientskab”, hvor patientens rolle er under forandring, hvilket indebærer nye måder at kategorisere og organisere det at være patient på.

---

<sup>1</sup> <https://danskepatienter.dk/vibis/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse>

Både i dansk og international sammenhæng er bruger/patient-inddragelse blevet beskrevet som en del af politiske og samfundsmæssige udviklinger, som både opstår ud af officielle myndigheders initiativer til at give patienter, brugere og borgere indflydelse på politikker og ydelser, og ud af patientorganisationer og lokalsamfund, som organiserer sig uafhængigt af sundhedsvæsenet og kræver retten til at få stemme og indflydelse (Barnes & Cotterell, 2012a). Forskellige og skiftende diskurser, som omgiver patientinddragelse, er blevet fremanalyseret i politiske tekster (Alm Andreassen, 2018; Askheim et al., 2017; Pedersen & Kjær, 2017; Pedersen, 2010; Vrangbaek, 2015). Her fremanalyses inddragelse dels i en demokratisk diskurs, som konstruerer patienten som borger – på den ene side med retten til at styre eget liv og leve i overensstemmelse med de givne standarder i samfundet, og på den anden side med pligt til at tage del i opbyggelsen og opretholdelsen af fællesskabet. Inddragelse bliver her et mål per se i kraft af individets demokratiske ret til indflydelse som borger (Askheim et al., 2017; Barnes & Cotterell, 2012a). Dels fremanalyses inddragelse i en forbrugerdiskurs forbundet med indførslen af markedsorienterede principper i organiseringen af vestlige sundhedsvæsen. Her konstrueres patienten som kunde på et marked med retten til at vælge frit mellem forskellige ydelser. Brugeren/patienten ses her som en kompetent, rationel aktør, og målet med inddragelse er at tilpasse ydelser til forbrugerens behov og ønsker, gøre dem mere fleksible, relevante og valg-baserede (Askheim et al., 2017; Barnes & Cotterell, 2012a). Barnes og Cotterell (2012a) fremhæver, at sproget omkring inddragelse og de forskellige betegnelser/identiteter, som borger, forbruger, bruger og patient, ikke er neutrale udtryk – de indikerer en forskellig relation i forholdet mellem patient, serviceydelser og sundhedsvæsen.

I dansk sammenhæng kobler Pedersen (2010) og Pedersen og Kjær (2017) varierende ”patient-personaer” til forskellige sundhedspolitiske udfordringer i perioden fra 70’erne til 00’erne. Her vises, hvordan varierende artikulationer af patienten opstår på historisk forskellige tidspunkter, og forfatterne peger på, hvordan der gennem 70’erne og 80’erne kommer et dominerende fokus på udgiftskontrol i sundhedsvæsenet, hvor forebyggelse bliver et vigtigt politisk område, som gør borgeren (som potentiel fremtidig patient) til mål for indsatser. Her fremskrives patienten som en persona, der er i stand til at lære og handle i relation til sin (potentielle) sygdom – og som er ansvarlig for egen sundhed.

I forbindelse med en overordnet forbedret økonomisk situation i starten af 90’erne, hvor der kommer politisk fokus på kvaliteten af sundhedsydelser pga. kapacitetsproblemer i hospitalssektoren, dukker patienten som forbruger op. Der sker på denne baggrund et skift i fokus i de styringsmæssige diskurser omkring sundhedsvæsenet, som kommer til at handle om, at sundhedsvæsenet skal møde patienters/borgeres forventninger i forhold til serviceniveau og kvalitet. I forbindelse med denne udvikling kommer en mere rettighedsbaseret patientforståelse til syne, hvor patienten positioneres som den krævende forbruger, der både er kilde til og modtager af kvalitetsmålinger, der skal danne basis for forbrugerens valg. Patientens forventninger ses her som et konkurrenceincitament, der kan

hæve niveauet i sundhedsydelserne. Med udbredelsen af New Public Management kommer der fokus på patientens ret til at vælge frit, og patienten ses som en velinformeret, krævende forbruger, der lægger et positivt pres på sundhedsvæsenet. Kvalitetsmålinger og patienttilfredshedsundersøgelser bliver vigtige redskaber, som skal danne grundlag for patientens valg. Ligeledes bliver mobilisering af patientens viden om og erfaringer med sundhedsydelser, gennem forskellige former for patientinddragelse, led i en overordnet udvikling af sundhedssystemet (Pedersen & Kjær, 2017). Endeligt peger flere på en nyere co-production diskurs, hvor patienten konstrueres som medproducent af behandling (Askheim et al., 2017; Vrangbaek, 2015). Co-production diskursen indeholder både en demokratisk dimension - rettigheden til indflydelse - og en forbruger dimension, hvor patienten ses som værende i besiddelse af kompetencer og ressourcer, som kan forbedre ydelsen. Patienten fremskrives her som en ligeværdig partner, og patienten og den professionelle ses som i besiddelse af komplementære kompetencer (Askheim et al., 2017; Vrangbaek, 2015). I policy-analyserne peges desuden samstemmigt på, at de forskellige inddragelsesdiskurser ikke afløser hinanden, men eksisterer side om side. Dette adresseres ligeledes i en anden analyse, hvor Holen (2015) viser, hvordan ”rester” af forskellige udviklingstendenser kan genfindes i policyudsagn omkring inddragelse. Holen (2015) fremhæver her idéen om inddragelse som et konglomerat af forskellige idéer og ønsker, som udover de ovenfor nævnte, bygger på mange flere forskelligartede bevægelser i sundhedsvæsenet, som har muliggjort patientinddragelses fremvækst og position.

Idéen om patientinddragelse, og de aktive og vidende patienters perspektiver, er således en del af en kompleks historie, hvor mange strømninger skubber fordringer om patientinddragelse med forskelligt indhold og varierende konstruktioner af patienten frem. Flere har peget på, at forskellige diskurser om inddragelse og forestillinger om patienten eksisterer side om side ikke kun i policy, men også i praksis og i forskning (Askheim et al., 2017; Barnes & Cotterell, 2012b; L. S. Hansen, 2021; Holen, 2011; Kjær & Svejgaard Pors, 2010; Vrangbaek, 2015), og mens nogle erklærer den passive og objektiviserede patient for erstattet af en mere aktiv, engageret og vidende patient (Thorgaard et al., 2010), har empiriske studier fremhævet, at den ”gamle” patientrolle og objektiviserede patient lever i bedste velgående ved siden af andre og nyere forestillinger om patienten (Holen, 2011; Thuesen, 2013). Ligeledes peger Kjær og Reff (2010) på, at det er problematisk at antage, at der nu eksisterer en ny patienttype, som blot skal beskrives og håndteres – for selvom patientskabet knytter sig til bredere samfundsmæssige idealer om medborgerskab og brugerorientering, finder definitionsprocesser omkring, hvad det vil sige at være patient, sted i det daglige arbejde med konkrete problemer og løsninger, hvor også andre ting end patientcentrering og inddragelse er på dagsordenen.

Samtidig har flere peget på, at den inddragelsesform, som bygger på en demokratisk ideologi, i praksis er trængt (Barnes & Cotterell, 2012b; Timm, 2016) – bl.a. fordi den demokratiske inddragelsesform er svær at implementere, idet den udfordrer de traditionelle arbejdsgange både på policy-niveau og i praksis, og truer ydelsesudbydernes magt (Barnes



& Cotterell, 2012b). Yderligere fremhæver Timm (2016), at der med moderniseringen af velfærdsstaten, hvor den neoliberale ideologi og styringslogik bliver dominerende, er sket en radikalisering i forståelsen af brugerinddragelse, særligt i perioden efter 2000. Her kommer mindre fokus på brugerens stemme (voice), og mindre fokus på patienters viden og erfaringer med sygdom i hverdagslivet. I stedet skal den viden, patienten bidrager med, kunne afdækkes, opgøres og omsættes, og PRO data (indsamlingen af patientrapporterede oplysninger i skemaform) bliver således svaret på neoliberale krav om på en gang at inddrage brugere, sikre kvalitet og opnå højest mulige effektivitet. Brugerinddragelse reduceres således til kvantificerbare mål for helbredsstatus, livskvalitet eller tilfredshed, med risiko for at patientens bidrag består i at besvare spørgsmål (Timm, 2016). Yderligere peger Kjær og Svejgaard Pors (2010) på, at strategiske visioner om lydhørhed, dialog og patientinvolverende kommunikation synes at glide ud af fokus i konkrete implementeringsplaner og transformere sig til envejsinformationsprocesser, som i stedet centrerer sig om målrettet informationsformidling til patienten. Endelig viser Knudsen og Højlund (2010), hvordan forsøg på at kvalitetssikre gennem ensartning og standardisering af ydelser på ironisk vis producerer umulige betingelser for inddragelse – bl.a. fordi standardiseringen medfører en manglende evne til at imødekomme forskellige behov hos patienten/borgeren.

## **Patientperspektivet og patientviden - hvilken status?**

I relation patientviden og perspektiver er der yderligere aspekter, som er væsentlige at komme ind på. For mens patientperspektiver og patient- eller lægviden i sidste del af det 20'ende århundrede tillægges en større betydning i kraft af fordringer om patientinddragelse og patientcentrering (Prior, 2003), er det samtidig også en vidensform, som fremstår kontroversiel i et sundhedsvæsen, hvor evidensbaseret traditionelt har forrang (Holen, 2015). Selvom evidensbevægelsen oprindeligt opstod med et formål om at demokratisere medicinen og udfordre lægestandens autoritet med et krav om at synliggøre og dokumentere effekter af interventioner (samt præmisser for vurderinger og beslutninger om behandling) og herigennem skabe en bedre balancering mellem professionelle og patienter, er evidensbevægelsen i stedet resulteret i en ny normativ legitimering og privilegering af det professionelle ekspertperspektiv (Springett et al., 2007; Thorgaard, 2010).

Helt grundlæggende i evidensbevægelsens udfordring af autoritære professionelles vurderinger og beslutninger (alene baseret på lægens særlige viden qua dennes uddannelse og autoritet) står, at disse skal begrundes af evidens for behandlingens effekt, som skal fastslås gennem randomiserede, kontrollerede undersøgelser (Obling, 2010; Thorgaard, 2010; Thorgaard et al., 2010). Thorgaard beskriver, hvordan evidensbevægelsen bygger på standpunktsneutralitet, hvor: ”Hvorvidt noget gælder som viden afgøres ved, at man kan abstrahere fra lokale standpunkter. Hvis man abstraherer fra subjektivitet, holdninger, interesser og bias [...], vil man nå frem til et objektive billede af, hvordan verden er

indrettet” (Thorgaard, 2010, p. 68). Kernen i evidensbevægelsen kan således på sin vis siges at være at undgå ubegrundede subjektive vurderinger, og selvom skytset er rettet mod subjektiviteten i de sundhedsprofessionelles vurderinger, er det ikke svært at få øje på konsekvenserne for legitimiteten af patienternes viden som en subjektiv og partiel vidensform. Patienters viden anses som underlegen, den er ikke evidensbaseret, og blot anekdotisk (Cotterell & Morris, 2012). Spørgsmål om, hvilken status og værdi patientviden har, er således et spørgsmål, som rækker dybt ind i epistemologiske diskussioner om, hvad der anses for gyldig viden (Cotterell & Morris, 2012; Prior, 2003; Springett et al., 2007). Cotterell og Morris (2012) skriver om en hierarkisering af viden i sundhedsvæsenet, hvor bestemte vidensformer tillægges mere værdi, og erfaringsviden får en marginal status. En konsekvens af den manglende anerkendelse af erfaringsvidens værdi synes at være, at patienters viden kun får begrænset indflydelse på de sundhedsprofessionelles beslutninger (Cotterell & Morris, 2012).

## **Patientperspektiv og patientviden - hvad menes?**

I det ovenstående har jeg skitseret, hvordan der i litteraturen er fremanalyseret forskellige inddragelsesdiskurser og -former, som konstruerer patienten forskelligt og i forskellige roller. Forskellige inddragelsesformer med deres varierende patientkonstruktioner synes ligeledes at indebærer forskellige forestillinger om, hvad det er for en viden patienten skal bidrage med i en inddragelsesproces. Flere har bemærket en ofte manglende skelnen mellem for det første patientviden som knytter sig til ”ekspertpatienter”, som betegner en gruppe af (ressourcestærke) patienter, der gennem tilgængelig information har studeret deres egen sygdom og mulige behandlingsformer, og møder op med indgående viden til mødet med de sundhedsprofessionelle, og for det andet patientviden som noget, der knytter sig til erfaringer fra livet med en given lidelse og de konkrete hverdagslige sammenhænge, hvori sygdommen optræder (Prior, 2003; Thorgård, 2012). Førstnævnte synes af have resonans med forbrugerdiskursens patientpersona og orienteringen mod patientens valg, mens sidstnævnte synes at adressere en mere demokratisk orienteret forståelse med fokus på patientens stemme og ret til at blive hørt.

Et andet væsentligt spørgsmål drejer sig om, hvad der i grunden menes med ”patientperspektivet”. Flere har problematiseret, at dette ofte italesættes i ental, som et enkelt repræsentativt perspektiv med et særligt indhold (Cotterell & Morris, 2012; Holen & Ahrenkiel, 2011; Rowland et al., 2017) eller med et indhold, som bliver til i en forhandling mellem forskellige aktører i sundhedsvæsenet uden om egentlige patienter (Kjær & Svejgaard Pors, 2010).

Andre har kritiseret forestillingen om, at patienters og sundhedsprofessionelles viden kan opdeles i monopoliserede domæner, hvor patienters viden alene vedrører den hverdagslige og erfaringsbaserede, og de sundhedsprofessionelles vidensdomæne er den faktuelle,

sundhedsfaglige, biomedicinske viden. I empiriske studier er denne forståelse blevet kritiseret for at være svær at opretholde, da grænsen mellem de to typer viden i praksis er mere udflydende, idet både sundhedsprofessionelle og patienter benytter sig af begge typer viden i den kliniske dialog (Forchhammer, Hysse, 2010; Jacobsen et al., 2008, 2015; Renedo et al., 2018).

Flere har yderligere fremhævet, at udveksling af viden og information mellem sundhedsprofessionel og patient indeholder både situationelle og relationelle aspekter af betydning for dialogen (Jacobsen et al., 2008, 2015; Joensson et al., 2020; Joseph-Williams et al., 2014; Protheroe et al., 2013). Patienter er selektive i forhold til hvilke problemer, de bringer ind i samtaler med sundhedsprofessionelle, og hvilke spørgsmål, de stiller, afhængigt af fx forventninger til, hvad de sundhedsprofessionelle vil anse som relevante informationer, og hvad de oplever som passende og legitimt (Joensson et al., 2020; Protheroe et al., 2013; Thuesen, 2013).

Opsamlende kan det siges, at spørgsmålet om hvad det er for en viden, patienten skal bidrage med i en inddragelsesproces, konceptuelt synes at være forskelligt konnoteret i forskellige inddragelsesdiskurser med deres varierende konstruktioner af patienten. Samtidig ser det ud til, at patientens bidrag i form af hverdagsviden om livet med sygdom er trængt, dels pga. den neoliberale radikalering i forståelsen af inddragelse, og dels pga. eksisterende videnshierakier i sundhedsvæsenet, som marginaliserer subjektive vidensformer. Herudover er det blevet tydeligt, at der kan være væsentlige forskelle på, hvad der menes med ”patientperspektivet”.

## Forskning i inddragelse som kontekstbetinget fænomen

De ovenstående afsnit er tænkt som en baggrund, som kan give et indblik i nogle af de udviklinger, patientinddragelse må ses i forhold til og i centrale diskussioner om patientviden og patientperspektiver. I relation til patientinddragelse er der peget på dette som et konglomerat af forskellige idéer, og hvordan patientinddragelse diskurspolitisk tager forskellige former, hvilket rejser spørgsmål til, hvilke implikationer dette har forskningsmæssigt, såvel som for praksis. I litteraturen peges på, at patientinddragelse ikke er et entydigt fænomen, hverken teoretisk, forskningsmæssigt eller i praksis (Barnes & Cotterell, 2012b; Kjær & Reff, 2010). I relation til det forskningsmæssige kritiserer Mockford et al. (2012), at mange inddragelsesstudier ikke hviler på nogen teoretisk underbyggede forståelser eller egentlige definitioner af begrebet; i stedet overtages policy-drevne forståelser. Nogle har forsøgt at komme begrebsklarheden til livs ved at klarlægge ”meningen” med henblik på at etablere en universel forståelse (se fx Mead & Bower, 2000), og litteraturen byder på forskellige inddragelsesmodeller, -koncepter og taxonomier (se fx Thompson, 2007;

Tritter, 2009), hvor Arnsteins (1969) inddragelsestrappe typisk fremhæves som en af de tidligste. Noget af forskningen tager afsæt i sådanne koncepter og modeller som praksis herefter relateres til eller spejles i – i fremstillingen af den kvalitative litteratur på hjerteområdet nedenfor, er Jacobsen et al. (2008), Simonÿ (2015) og Bårdsgjerde (2022) eksempler på sådanne teoretisk eller konceptuelt drevne tilgange til inddragelse. Andre igen peger på, at når patientinddragelse ikke er et entydigt fænomen hverken i policy eller praksis, må forskningen håndtere dette på en måde der har øje for, at ”patienten” er i spil på forskellige måder i mange forskellige lokaliteter (Kjær & Reff, 2010), og at en vis diversitet i forståelsen af patientinddragelsesbegrebet dels er uundgåelig og dels potentielt værdifuld, hvis den giver anledning kritisk refleksion over, hvordan patientinddragelse forstås og gøres (Pluut, 2016).

I det følgende vil jeg præsentere nogle forskningsarbejder, som netop har øje for, hvordan patienter fortolkes og er i spil på forskellige måder i inddragelsesprocesser i praksis. Disse studier anlægger perspektiver på inddragelse som et fænomen, der bliver til og formes i sine kontekstbetingelser. Nærværende afhandling ligger på sin vis i forlængelse af disse studier, hvis perspektiver jeg på forskellig vis har været inspireret af, hvorfor jeg har valgt at dedikere dem noget plads her. Fælles for dem er, at de stiller sig kritiske til forståelsen af inddragelse som et dekontekstualiseret fænomen, og i stedet begriber inddragelse som noget, der forhandles, formes og forandres i de sammenhænge, hvor det praktiseres, og at det derfor også er i disse sammenhænge, det må undersøges (L. S. Hansen, 2021; Holen, 2011; Ringer, 2013). Studierne stiller sig således kritiske til idéen om inddragelse som et fænomen med et bestemt indhold, som kan prædefineres udenfor sin kontekst – bl.a. kritiserer Holen (2011) forestillingen om patientinddragelse som noget, der uproblematisk kan implementeres, mens Hansen (2021) problematiserer forestillingen om patientinddragelse som en særlig aktivitet, som foregår udenom de øvrige aktiviteter mellem patient og sundhedsprofessionel. Der peges på dette som en kunstig adskillelse, opstillet gennem teoretiske og diskursive forestillinger om, hvad patientinddragelse skal være. I stedet må inddragelse undersøges som kontekstuelt betinget for: ”[...] hvis [...] medkonstituerende kræfter usynliggøres i forskningen, til trods for deres virksomme karakter, bliver det ikke klart hvilke mulighedsbetingelser, den inddragende tilgang reelt har” (L. S. Hansen, 2021, p. 212).

Det første studie er **Mari Holens** (2011) afhandling om medinddragelse og lighed i indlæggelsesforløb på hospitalet. I afhandlingen betoner og illustrerer Holen vigtigheden af at undersøge inddragelse i de lokaliteter, hvor den siges at skulle virke. Dette ud fra et syn, hvor medinddragelse ikke forstås som noget, der eksisterer som en stabil størrelse.

Ganske væsentligt peger Holen på, at interaktioner mellem patienter og sundhedsprofessionelle er et vigtigt sted at kigge hen i undersøgelser af inddragelse, da det er i interaktionen, inddragelse sker eller ikke sker. En anden væsentlig betragtning fra Holen (2011) er, at på trods af at patientviden i de officielle målsætninger i DDKM fremhæves som

vigtig, og som noget sundhedsvæsenet kan lære af, undersøges patienters viden gennem tilfredshedssurveys; dvs. med metoder som giver begrænset indblik i patienters viden, og som ikke nødvendigvis er velegnede til at sige noget om patienters perspektiver eller oplevelser af kvalitet. Samtidig viser tilfredshedsundersøgelserne ikke noget om, hvordan patienter reelt mødes i sundhedsvæsenet; selvom patienter udtrykker tilfredshed i et spørgeskema, er dette ikke nødvendigvis ensbetydende med at deres perspektiver inddrages (Holen, 2011; Holen & Ahrenkiel, 2011).

I sin tilgang til at undersøge medinddragelse og lighed retter Holen blikket mod ”det som skal inddrages”, dvs. patienten. Patienten begribes her ikke som en stabil eller fixeret størrelse, men i stedet som noget der bliver til i den særlige setting, som hospitalet udgør, og Holen finder, at de måder patientinddragelse udspiller sig på, er direkte linket til de sundhedsprofessionelles fortolkningsrammer og syn på patienterne. I analyserne fremhæves fire normer, hhv. normen om objekthed, selvstændighed, troværdighed og særlighed, som får betydning for patienters muligheder for at blive til som passende og forståelige. Og netop det at blive til som passende og forståelig har konsekvenser for om patienterne lyttes til, og hvorvidt deres perspektiver ”regnes for noget” (Holen, 2011) . At blive til som passende og forståelig patient har således afgørende konsekvenser for hvorvidt patienten inddrages (her i betydningen at få indflydelse) i sit forløb.

Analyserne tilbyder interessante, men lidt fragmenterede øjebliksbilleder af patienternes perspektiver, som er fokuseret omkring patienternes udtrykte ønsker og behov, og deres strategier og muligheder i forhold til at få indflydelse. På baggrund af analyserne peges på den interessante pointe, at forestillingen om patienters perspektiv som et eget, uafhængigt perspektiv er problematisk, idet patienternes ønsker og præferencer præges af den institutionelle setting, de er en del af. Der rejses et grundlæggende spørgsmål om, hvad der egentlig er patienternes ”eget” perspektiv (Holen, 2011). Netop her bygger nærværende afhandling videre på Holens vidensbidrag, idet jeg deler optagetheden af institutionelle formninger af patienters perspektiver, men samtidig er jeg i højere grad optaget af patienters perspektiver som noget, der formes *både* i og udenfor hospitalets kontekst.

En anden undersøgelse er **Agnès Ringers** (2013) afhandling, som undersøger patientidentiteter, diskurser og brugerinvolveringen indenfor psykiatrien. Her peges bl.a. på, hvordan specifikke normer og diskurser får konsekvenser for, hvordan patienter må agere for at blive genkendt som legitime, og hvordan de må underkaste sig fremtrædende diskursive normer for at blive inddraget. Studiet omhandler det psykiatriske område som indeholder nogle særegne problematikker, der ikke på samme vis gør sig gældende i konteksten af hjerterehabilitering. Alligevel er der nogle pointer, som er værd at fremhæve.

I tilgangen til inddragelse er Ringer optaget af, hvorvidt patienters perspektiver høres, og afhandlingen indeholder således en interesse for, hvordan patienter forstår og forklarer deres lidelse - dog uden at dedikere nogen særsomt opmærksomhed til dette (og alene indenfor konteksten af de psykiatriske institutioner), men alligevel nok til at pege på, at

de psykiatriske patienter lærer at tavsgøre eller omforme deres narrativer og sygdomsforståelser for at få noget at skulle have sagt i behandlingen. På interessant vis illustrerer Ringers analyser, hvordan patienternes forståelser må modelleres og transformeres til at passe ind i institutionelle forventninger og definitioner, og ligeledes at patienterne i en vis udstrækning forventes at give afkald på egne forståelser og i stedet adoptere institutionens sandheder og normer omkring mental lidelse – og ellers konstrueres som patienter, der ”mangler sygdomsindsigt” (Ringer, 2013). Herved lægger undersøgelsen sig i forlængelse af anden forskning, som sætter spørgsmålstegn ved, om der kan tales om en egentlig inddragelse af patienters perspektiver, eller om der blot er tale om tokenisme (Ringer, 2013).

Yderligere er det værd at bemærke, at Ringer også har øje for de professionelle vilkår og betingelser for at praktisere inddragelse. Her sætter Ringer fokus på de dilemmaer og modsætninger, de professionelle må navigere i, i forsøget på at inddrage patienter. Her peges bl.a. på den stigende standardisering, som noget der risikerer at underminere de professionelle relative autonomi og gøre deres muligheder for at praktisere inddragelse mindre; indimellem bliver de professionelle efterlevelse af standarder endda direkte forhindrende for at imødekomme patienterne og deres behov (Ringer, 2013). Herved stiller Ringer sig i opposition til undersøgelser, der finder, at den væsentligste barriere for inddragelse er de sundhedsprofessionelles attitude og manglende vilje – og fremhæver i stedet, at de professionelle praktiseringer af inddragelse er bundet og begrænset af både af den institutionelle kontekst, samt af grundlæggende antagelser i den psykiatriske viden og forståelse af patienten (Ringer, 2013). Netop her har Ringers undersøgelse resonans med de perspektiver, jeg lægger frem i afhandlingens artikel.

Et tredje studie, som undersøger patientinddragelse som kontekstuel formet og betinget, er **Jette Thuesens** afhandling (2013), som handler om patient- og brugerinddragelse i tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsforløb, samt patienter/brugeres deltagelse i patient- og brugerinddragelse. Afhandlingens afsæt er ’problemer’ med inddragelse af gamle mennesker i beslutnings- og planlægningsprocesser i rehabilitering: at trods sundhedsprofessionelles ønsker og idealer om patientinddragelse, opleves det vanskeligt at inddrage de gamle patienter/brugere, som tilsyneladende ikke ønsker at deltage på de måder, som der lægges op til (Thuesen, 2013). Thuesen anlægger et narrativt perspektiv, hvor fire mønsterfortællinger, som strukturerede faglige forståelser af patienter, identificeres; hhv. en behandlingsfortælling, en aktiveringsfortælling, en kompensationsfortælling og en risikofortælling. Fortællingerne indeholder forskellige plots med nogle tilhørende identiteter, hhv. en patientidentitet, en identitet som udviklingsaktør, som handikappet og som skrøbelig. Disse identiteter relateres til forskellige empiriske inddragelsesformer i analyserne, herunder inddragelse som information, som selvledelse og som hverdagslivsorientering. I analyserne peges på, at inddragelse som hverdagslivsorientering (hvor der tages højde for, hvad der er vigtigt for patienten/borgeren i relation til et hverdagsliv) er under pres.

Det er væsentligt at bemærke, at Thuesen først og fremmest interesserer sig for brugerorientering i relation til paradigmekampe inden for geriatrien og gerontologien, som indeholder modsatrettede forestillinger om den ældre borger. I forlængelse er Thuesens analyser og fund tæt sammenvævet med de til dels teoretisk drevne fortællinger om alderdom og ligeledes tæt koblet til problematikker, der specifikt vedrører aldersbetinget svækkelse. Yderligere er det tværsektorielle et centralt fokus hos Thuesen - en af afhandlingens hovedpointer er, at mønsterfortællingernes tilgængelighed og legitimitet varierer på tværs af konsultationer. Analyserne synliggør varierende og modsatrettede forventninger om deltagelse til patienter/brugere, som gør det svært at gennemskue lokale spilleregler og moralske ordner. Det bliver således vanskeligt for patienter at vide, hvordan man skal handle på den lokalt passende måde. Omvendt er nogle møder mellem patient og social- og sundhedsvæsen karakteriseret ved en bestemt fortællings enstemmighed, som bliver så massiv, at der i ringe grad er mulighed for at adressere patienternes/borgernes komplekse og modsatrettede hverdagserfaringer (Thuesen, 2013).

Thuesens afhandling har på forskellig vis været til inspiration for nærværende undersøgelse. Bl.a. viser Thuesen med institutionelt etnografisk afsæt, hvordan institutionelle tekster regulerer samtaler mellem patienter og professionelle, og definerer institutionelt tilgængelige behov. En interessant pointe hos Thuesen er, at patienters behov identificeres i forhold til den specifikke opgave, de tilstedeværende professionelle er bemyndiget til at varetage, mens andre behov, som patienten/brugeren evt. har, ikke kan imødekommes. Disse pointer har været med til at skærpe opmærksomheden på institutionelle teksters betydning for praksis, hvilket tematiseres i afhandlingens artikel. Yderligere deler jeg Thuesens optagethed af institutionelle fortællinger. Thuesen synliggør narrativer som et betydningsfuldt aspekt af den institutionelle kontekst, som virker ind i patienters forløb på forskellige vis.

En fjerde undersøgelse er **Louise Søgaard Hansens** (L. S. Hansen, 2021) afhandling, som undersøger patientinddragelse i fysioterapien. I afhandlingen interesserer Hansen sig for sammenhænge mellem forvaltningen af sundhedspolitiske målsætninger om inddragelse, og den konkrete fysioterapeutiske hverdag – hvordan patientinddragelse forstås, fortolkes og omsættes til konkrete handlinger (L. S. Hansen, 2021). Hansen anlægger et blik, hvor inddragelse ikke ses som en selvstændig afgrænset aktivitet, men som noget, der produceres gennem de almindelige hverdagslige praksisser, der også handler om alt mulig andet udover patientinddragelse (L. S. Hansen, 2021). Der er således tale om en forholdsvist åben tilgang, hvor der tages højde for de medkonstituerende kræfter, som inddragelse bliver til igennem. Dette gøres bl.a. ved at bringe observationsmateriale tilbage til fysioterapeuterne og diskutere, hvordan observerede situationer har at gøre med inddragelse, hvorigennem det bliver muligt at få øje på fysioterapeuternes ofte implicite forestillinger om inddragelse. Herved åbnes op for at se bestemte aktiviteter og måder at

gøre på i fysioterapien som forbundet med inddragelse, på måder som ellers ikke nødvendigvis er oplagte for en udefrakommende forsker, og som – som afhandlingen også konkludere – ikke nødvendigvis er helt i tråd med de politiske og sundhedsfaglige idealer.

Selvom Hansen anlægger en bred og åben tilgang til, hvad vi kan forstå som inddragelse, opsættes alligevel et kriterie for ikke at lande i en position, hvor hvad som helst kan kaldes inddragelse. Kriteriet hentes fra de dele af inddragelseslitteraturen, som fremsætter inddragelse som noget, der handler om at inddrage patienters viden og erfaringer fra livet med sygdom og funktionsnedsættelse, og at *noget* i mødet mellem patient og professionel adresserer de udfordringer, patienten møder i hverdagen (L. S. Hansen, 2021). Hermed sætter Hansen også fokus på patientviden som et centralt opmærksomhedspunkt i forbindelse med inddragelse, men afgrænser sig samtidig til at undersøge patienters viden som en hverdagsviden.

Hansens første analyse handler om patienterne og peger på, at de må balancere ressourcer og krav i en hverdag præget af udmattelse og træthed, at patienterne allerede er indlejret i en individualiserende diskurs om ansvar for egen sundhed og sygdom, og føler skyld og skam over ikke at slå til (L. S. Hansen, 2021).

Analyserne af den fysioterapeutiske praksis finder, at praktiseringer af inddragelse er tæt forbundne med tre institutionelle og professionelle logikker, hhv. en ordnelogik, en målelogik og en motivationslogik. Analyserne af ordnelogikken peger på, at måleteknologier og monitoreringsredskaber i fysioterapien skaber underordnede positioner for patienterne, hvor deres egne forståelser ikke kan indeholdes, men må gennem en sundhedsfaglig og institutionelt forankret oversættelse (L. S. Hansen, 2021). Den anden logik, målelogikken, identificeres som et pædagogisk værktøj, der skal sikre at patienten opnår viden, som skal motivere – patienten skal kunne se sin udvikling ud fra et forbedringsrationale. Den tredje logik, motivationslogikken, bygger på behavioristisk forestilling, hvor ønsket adfærd stimuleres gennem ros, og uønsket adfærd straffes eller ignoreres. Motivationslogikken er koblet på en slags opdragelsesretorik – en disciplinering ind i herskende sundhedsfaglige og politiske diskurser om individets forpligtelse til at rette ind efter anbefalinger for derigennem at tage ansvaret for sin egen situation (L. S. Hansen, 2021).

Hansen konkluderer, at patienternes oplevelser med at håndtere et liv med sygdom stort set ikke kan genfindes i mødet med fysioterapien. Patienternes fortællinger finder kun vej i brudstykker og får sjældent betydning for, hvad der besluttes (L. S. Hansen, 2021). Professionslogikkerne bliver så gennemtrængende, at patienternes udsagn ikke konstitueres som tilsvarende vigtige, og de sundhedsprofessionelle vidensformer bliver i deres hegemoni dybest set forhindrende for en egentlig inddragelse af patienters viden, erfaringer og udfordringer i hverdagen. Med påpegningen af den fysioterapeutiske indsats afkobling fra patientens udfordringer i hverdagen, stilles der spørgsmål ved, om patienterne reelt får mulighed for at omsætte den viden og de målbare funktionsforbedringer til egentligt positive forandringer i hverdagen (L. S. Hansen, 2021).



## Opsamling på den kontekstorienterede inddragelsesforskning

De ovenfor nævnte afhandlinger er alle studier, som bidrager med detaljerede og kontekstnære analyser af, hvordan inddragelse praktiseres, bliver til og formes i forskellige institutionelle kontekster. Studierne illustrerer samlet set, hvor forskelligt inddragelse som fænomen tager sig ud på tværs af kontekster, og at patientidentiteter, patienters tilblivelsesmuligheder og muligheder for inddragelse er dybt afhængig af sundhedsprofessionelle og institutionelle fortolkninger og praksisser. Fælles peger studierne i retning af den institutionelle konteksts betydning, som noget, der former inddragelsesprocesser i lige så høj grad, og måske mere, end teoretiske konceptuelle forståelser eller politiske idealer om inddragelse.

I nærværende undersøgelse bygger jeg videre på de ovenstående afhandlinger, idet jeg deler ambitionen om at sætte fokus på patienters konkrete møder med sundhedsvæsenet, og idéen om at dialoger og interaktioner mellem patient og sundhedsprofessionel er et afgørende sted at se hen i forhold til at skabe viden om patientinddragelse i praksis. Ligeledes deler jeg ønsket om at undersøge patienters viden og perspektiver på måder, som kan give en rigere indsigt. Ligesom flere af de ovenstående undersøgelser deler jeg optagetheden af institutionelle formninger af patienters perspektiver, men samtidig adskiller afhandlingen sig ved i højere grad at interessere sig for, hvordan patientperspektiver etableres og formes med brug af tolkningsressourcer, som *både* hentes *i* og *udenfor* hospitalet. Her er jeg i højere grad optaget af at gå tæt på enkelte patienters særegne meningsskabelsesprocesser i (rehabiliterings)forløb, og de sammenhænge som meningsskabelse omkring sygdom indgår i. Det betyder et større fokus på subjektive dimensioners møde- og sammenfiltrering med institutionaliserede forståelser af sygdom og dens håndtering. Dette vil blive udfoldet nærmere i afhandlingens teorikapitel – i det følgende skal vi omkring hjerterehabilitering og forskningen på dette område.

## Hjerterehabilitering: indsats og forskning

Hjerterehabilitering er en betegnelse, som dækker over flere forskelligartede indsatser rettet mod at reducere ”modificerbare risikofaktorer”. Historisk har hjerterehabiliteringsområdet udviklet sig fra hovedsageligt at have fokus på fysiske dimensioner til en multidisciplinær indsats med fokus på hjertepatientens almene velbefindende som, guidet af WHO, har til formål at forbedre patientens funktionsniveau både fysisk, psykisk og socialt<sup>2</sup>. Hjerterehabilitering er i National Klinisk Retningslinje for Hjerterehabilitering defineret og formålsbestemt som:

---

<sup>2</sup> <https://nbv.cardio.dk/hjerterehabilitering>

en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulige funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund. Rehabilitering af hjertepatienter har som formål at forbedre patientens funktionsniveau, fjerne eller mindske aktivitetsrelaterede symptomer, minimere graden af invaliditet, og gøre det muligt for hjertepatienten at vende tilbage til en personlig tilfredsstillende rolle i samfundet (Sundhedsstyrelsen, 2015, p. 8)

Det er således en indsats, som indeholder en grundlæggende ambition om at støtte hjertepatienter. Hjerterehabiliteringsindsatsen er opdelt i 3 faser. Fase I: den primære kontakt med sygehusvæsnet, diagnose og behandling. Fase II: den tidlige opfølgning og ambulante hjerterehabilitering, som bl.a. kan omfatte fysisk træning, patientuddannelse, psykosociale indsatser, kostintervention, rygestop-intervention, samt medicinsk behandling. Fase III: opfølgning og vedligeholdelse af forebyggende medicinsk behandling og livsstilsændringer. De to første faser varetages på sygehuset, mens fase III varetages af den praktiserende læge og patienten selv. (Sundhedsstyrelsen, 2015).

Meget af forskningen på hjerterehabiliteringsområdet er rettet mod at skabe evidens for de forskellige delindsatser. Dette er først og fremmest forskning, der forholder sig til effekten af hjerterehabilitering på fx genindlæggelser, dødelighed og livskvalitet. Disse studier er mindre relevante i nærværende undersøgelses sammenhæng, men er værd at nævne, fordi hjerterehabiliteringsindsatserne og anbefalingerne i dem bygger på denne forskning, og fordi man selv med et hurtigt blik på denne litteratur, støder på forskellige udsagn i forhold til evidensen for indsatserne (Salzwedel et al., 2020; Sumner et al., 2017). En del af forklaringen på dette er muligvis, at hjerterehabilitering bredt set er forskelligt tilrettelagt og har forskelligt indhold (Salzwedel et al., 2020; Vilela et al., 2021), men et notat fra Dansk Sundhedsinstitut fra 2011 peger på, at der er divergens i opfattelsen af effekten af rehabilitering, og mere interessant, at Sundhedsstyrelsen i sin vejledning er mindre kritisk i sin vurdering af evidensen på området end andre rapporter – bl.a. fremgår det, at DANREHAB-studiet fra 2003 og MTV rapporten fra 2006 finder, at der ikke er evidens for at hjerterehabilitering har effekt på den totale dødelighed eller sygdommens genkomst, mens det i Sundhedsstyrelsens vejledning fra 2004 vurderes, at hjerterehabilitering 'medfører en reduktion i kardiovaskulær mortalitet og forebygger nye sygdomsepisoder' (Rasmussen, 2011). Nyere forskning på hjerteområdet i Danmark har bestræbt sig på at skabe bedre evidens for indsatserne, bl.a. har CopenHeart-projektet, undersøgt effekten og organiseringen af hjerterehabilitering. Studierne her er tilrettelagt som effektstudier af delindsatser, som i nogle tilfælde suppleres af interview med patienter eller spørgeskemaer (Bernholdt Rasmussen, 2016; T. B. Hansen, 2016; Risom, 2015). I forskningsrapporten over CopenHeart (Haastrup et al., 2018) peger forskerne samlet på nogle fælles resultater fra projektet. Her fremhæves bl.a., at der findes meget lidt viden om rehabilitering til hjertepatienter, at hjertepatienter har fysiske og mentale udfordringer efter udskrivelse, og at patienter oplever rehabiliteringsindsatsen som betydningsfuld. Flere af studierne fremhæver, at patienterne har det dårligere psykisk end forventet, og mens den fysiske indsats skaber forbedringer for patienterne, har indsatserne i forhold

de psykiske udfordringer ingen effekt (Bernholdt Rasmussen, 2016; T. B. Hansen, 2016; Risom, 2015; Sibilitz, 2015). Samlet set peges på et behov for en mere individualiseret indsats, der i højere grad ser patienten som et helt menneske, og på nødvendigheden af at inddrage patienters viden (Haastrup et al., 2018). Også internationalt er psykiske udfordringer efter hjertesygdom veldokumenterede – ca. 1 ud af 5 hjertepatienter lider af depression og 1 ud af 3 af angst (Murphy et al., 2020), ligesom evidensen for effekten af psykologiske interventioner er usikker (Richards et al., 2018; Wells et al., 2021). Både i dansk og international sammenhæng peges på et behov for en mere personcentreret tilgang på hjerteområdet og et behov for indsigt i patientperspektiver samt oplevelser med og forståelser af sygdom (Adhami, 2020; Astin et al., 2014; Dreyer et al., 2021; Rolley & Thompson, 2012; Tuomisto et al., 2018; Vilela et al., 2021). I et nyere canadisk studie peger Adhami på, at hjerterehabileringsens traditionelle ”one size fits all” tilgang er et nøgleaspekt i hjertepatienters negative oplevelser med indsatsen, og at hjertepatienters personlige sygdomsforløb og autobiografiske forklaringer på sygdom har stor betydning for, om de vurderer rehabilitering som et relevant tilbud (Adhami, 2020). Allerede i 00’erne peger fremtrædende forskere indenfor det medicinske område (Zwisler et al., 2003) og rapporten ”Hjerterehabilerings – en medicinsk teknologivurdering, evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget” (Zwisler et al., 2006) på et behov for mere empirisk funderet viden om, hvad deltagelse i hjerterehabilering betyder for patienten. Endvidere fremhæves, at grundlaget for et succesfuldt rehabiliteringsforløb er medinddragelse af patienten. Stemmer på hjerteområdet synes således at kalde på mere kvalitativ forskning, som kan give indsigt i hjertepatienters perspektiver. Dette understreges yderligere i kritikken af evidensbaserede indsatser bredt set, som påpeger at indsatserne, med deres forankring i positivistiske og modernistiske tilgange, dekontekstualiserer viden ved at ignorere den hverdagslige virkelighed, usynliggør den kompleksitet, som er knyttet til menneskers måder at forhandle hverdagslivet i relation til livsstilsråd, og ser bort fra relationelle aspekter forbundet med hverdagsliv og livsstil (Clark et al., 2007; Springett et al., 2007; Ytting, 2014). Springett et al. fremhæver endvidere, at:

This is further reinforced by the way scientific knowledge is organized, separating out different elements of lifestyle, for example, into unique bundles such as physical activity, substance abuse, diet and nutrition, mental health, rather than addressing how these elements interrelate, or, more fundamentally, dealing with the real issues that face people in their lives. As such it perpetuates the downgrading of the emotive, value-based aspects of thinking processes by privileging the rational and ignoring the meaning systems people share as the result of being positioned in the same social world. (Springett et al., 2007, p. 244).

Pointerne her synes yderligere at blive understreget af en anden gren af evidensforskningen, der beskæftiger sig med langtidseffekterne af hjerterehabilering, og viser, at hovedparten af hjertepatienter slet ikke opnår målene for en ændret livsstil (Jortveit et al., 2019; Kotseva et al., 2019), og at positive effekter af hjerterehabilering forsvinder over tid, hvilket forklares med at halvdelen af hjertepatienter falder tilbage til tidligere vaner inden

for et år, og at mange har svært ved at vedligeholde livsstilsændringer på lang sigt (Janssen et al., 2014; Kotsev et al., 2004; Willich, 2001).

Samlet set er der, på baggrund af det ovenstående, grundlag for at sætte spørgsmålstejn ved, hvorvidt hjerterehabilitering rent faktisk indfrier ambitionerne om at støtte hjertepatienter. Og mens der tilsyneladende er efterspørgsel på patienternes viden, og de evidensbaserede indsatser på mange måder synes at komme til kort, har den kvalitative forskning i patienters- og brugeres perspektiver svært ved at opnå accept som en del af vidensgrundlaget for indsatser i det evidenscentrerede sundhedsvæsen (Staddon, 2012).

## **Kvalitativ forskning i hjertepatienters perspektiver og inddragelse**

I fremstillingen af kvalitativ forskning på hjerteområdet har jeg, ligesom med forskningen i patientinddragelse, valgt at lave nogle lidt mere dybdegående nedslag i forskningsarbejder, som jeg finder mest relevante pga. deres varierende kombinationer af etnografisk design og metode, relevans i forhold til patientinddragelse eller fokus på patientperspektiver på sygdom og rehabilitering over tid. Jeg supplerer disse nedslag med to reviewartikler (Astin et al., 2014; Dreyer et al., 2021) for et mere overordnet indtryk af den kvalitative forskning på området, som metodologisk først og fremmest er kendetegnet ved brugen af kvalitative interview eller fokusgruppeinterview, mens der ikke er ret mange studier, der involverer etnografisk feltarbejde. Nogle af studierne handler specifikt om patienter med iskæmisk hjertesygdom, mens andre involverer deltagere med forskellige hjertediagnoser og enkelte studier handler om hhv. hjerteklappatienter og hjertesvigtspatienter, men i dansk kontekst. Ligeledes omhandler flere af studierne kun enkelte delindsatser fx den fysiske træningsindsats eller patientuddannelsen, mens andre adresserer hjerterehabiliteringsindsatsen som helhed.

Jeg starter med at beskrive de studier, som sætter fokus hjertepatienters oplevelser med at blive hjertesyg, recovery, samt håndtering af sygdom og livsstilsændringer (Astin et al., 2014; Dreyer et al., 2021; T. B. Hansen, 2016; Ytting, 2014). Herefter gennemgås studier, der også dedikerer hjerterehabilitering et større fokus (Adhami, 2020; Meredith et al., 2019; Wheatley, 2006) og til sidst de studier, der på den ene eller anden måde adresserer patientinddragelse i hjerterehabilitering (Bårdsgjerde, 2022; Jacobsen et al., 2008; Schnor, 2012; Simonj, 2015). Flere af studierne sætter dog fokus på kombinationer af disse aspekter, og der er således et vist tematisk overlap. Endelig har jeg valgt at medtage en autoetnografisk artikel som en kommentar til den kvalitative forskning og til hjerterehabilitering fra et patientperspektiv (Langdrige, 2017).

Jeg lægger ud med at samle nogle af de pointer, som studierne er fælles om at pege på: Mere eller mindre enstemmigt peger den kvalitative litteratur på, at indtrædelsen af hjertesygdom er en signifikant livsbegivenhed - en indgribende, forstyrrende og følelsesmæssigt voldsom oplevelse, som rækker dybt ind i menneskers personlige liv – enkelte peger

også på, at nogle hjertesygge ikke forstyrres nævneværdigt af hjertesygdommen af forskellige årsager, bl.a. multisygdom (Astin et al., 2014; Dreyer et al., 2021; Jacobsen et al., 2008; Meredith et al., 2019; Schnor, 2012; Simonjy, 2015; Wheatley, 2006; Ytting, 2014). Flere af studierne peger på, at hjertesygdom sætter et stort følelsesmæssigt aftryk både på kort og på lang sigt, og at hjertesygdommen foranlediger følelser af sårbarhed, usikkerhed, utryghed, angst, frygt, tab af identitet som følge af en forandret helbredsstatus, følelser af skam, samt fysisk og psykisk træthed – frem for alt påpeges eksistentiel angst, tanker om død og dødelighed, som noget der karakteriserer efterforløbet af hjertesygdom (Astin et al., 2014; Dreyer et al., 2021; Jacobsen et al., 2008; Meredith et al., 2019; Simonjy, 2015; Wheatley, 2006; Ytting, 2014). Fælles peger flere af studierne på, at hjertesygge i efterforløbet er mere opmærksomme på symptomer, og at kroppen mærkes og monitoreres mere end før (Astin et al., 2014; Simonjy, 2015; Wheatley, 2006; Ytting, 2014). Dette beskrives af flere som en følelse af kropslig usikkerhed, en fornemmelse af en ”fremmed” eller ukendt krop (Astin et al., 2014; Simonjy, 2015; Wheatley, 2006). Yderligere peger flere på, at hjertesygge oplever funktionsnedsættelser og nye begrænsninger i hverdagen i forhold til før (Astin et al., 2014; Dreyer et al., 2021; Ytting, 2014) og er optagede af at vende tilbage til normalitet efter hjertesygdommens indtræden, selvom det er forskelligt, hvad dette synes at indebære (Astin et al., 2014; T. B. Hansen, 2016; Schnor, 2012; Wheatley, 2006; Ytting, 2014). Endelig peger mange af studierne på, at hjertepatienter er engagerede i et meningsskabende arbejde, hvor de forsøger at finde årsager til hjertesygdommen, og at deres fortællinger rummer stor kompleksitet. Hjertepatienter udvikler deres egne fortolkninger af det forløb, som leder frem til hjertesygdommen, og synet på sygdommen afspejles i hjertepatienternes måder at håndtere sygdom, herunder beslutninger om livsstilsændringer (Adhami, 2020; Astin et al., 2014; Schnor, 2012; Wheatley, 2006). Flere peger ligeledes på, at hjertepatienter har svært ved at acceptere identiteten som kroniker og opfatter tilbagevendende symptomer, medicinindtag og livsstilsændringer som uvelkomne påmindelser om sygdommen, og nogle håndterer hjertesygdommen ved ikke at lade den få for meget fokus i deres liv (Astin et al., 2014; Ytting, 2014).

**Astin, Horrock & Closs** (2014) review artikel samler fund fra 27 studier, der tilsammen inkluderer over 500 iskæmiske hjertepatienter fra 8 forskellige lande. Studiet syntetiserer fundene i de forskellige studier med fokus på patientperspektiver på oplevelsen af at blive ramt af sygdom og håndteringen af livsstilsforandringer. Udover de ovenfor nævnte temaer, peger artiklen på, at følelsen af frygt og usikkerhed for størstedelen af hjertepatienterne bliver mindre over tid, og at de fleste opnår en fornemmelse af et nyt selv, som indebærer en accept af den forandrede helbredsstatus. I artiklen beskrives, at hjertepatienter gennemgår en refleksiv proces, hvor fortid, nutid og fremtid revurderes, og hvor der træffes beslutninger om, hvilke forandringer der skal foretages i livssituationen. Livsstilsændringer var blot en mindre del af en større livsomvæltning, og de forandringer, som var vigtigst i hjertepatienternes perspektiv, var ikke nødvendigvis ændringer af livsstilen, men ofte knyttet til større livsbeslutninger og overvejelser, bl.a. ang. truslen på

livet, foresat virke i arbejdslivet og andre livsroller. I forlængelse peges på, at de sundhedsprofessionelles opfattelse af, at livsstilsændringer skal prioriteres, ikke nødvendigvis deles af hjertepatienterne. Motivationen for at foretage livsstilsændringer var ofte knyttet til frygten for et nyt hjerteanfald, eller taknemmelighed over at være overlevet. Nogle opfatter livsstilsændringer som en måde at opnå kontrol over sygdommen, mens andre føler sig ude af stand til at gøre en forskel, hvilket fremkalder følelser af hjælpeløshed og håbløshed, og reducerer motivationen for livsstilsændringer. Engagementet i livsstilsændringer foregik som en afvejning af, hvad der blev set som realistiske forandringer, og samtidig opretholdelsen af et liv som blev vurderet værd at leve. Herudover viser artiklen, at betydningen af at ”vende tilbage til normalen” varierer betragteligt: for nogle betød det en ny normal, hvor livsstilsforandringer var integreret i hverdagen, for andre betød det en mere funktionelt begrænset hverdag, eller en tilbagevenden til en normal fra før hjertesygdommen.

Artiklen beskæftiger sig ikke ret meget med rehabiliteringsindsatsens betydning, men peger på, at hjertepatienter ønsker information om deres sygdom, og at sundhedsprofessionelle er en hovedkilde til denne information. Samtidig opfattes informationerne fra de sundhedsprofessionelle ofte som modsigende og ikke tilpas individualiserede eller relevante i forhold til patienternes helhedssituation.

I en anden review artikel foretager **Dreyer, Pavlo, Hersey, Horne, Dunn, Norris & Davidson** (2021) en meta-syntese af 17 studier der samlet inkluderer 224 hjertepatienter fra 5 forskellige lande. Fokus er patienters oplevelser og recovery efter blodprop i hjertet. Artiklen tematiserer aspekter som enten forstærker eller reducerer hjertepatienters agency og ansvar for egen sundhed. Dette ansvar beskrives af artiklens forfattere som afgørende, for at livsstilen kan forandres. Der skildres to overordnede temaer, som karakteriserer hjertepatienters oplevelse; at skulle navigere i dels livsstilsforandringer og dels i følelsesmæssige reaktioner på hjerteanfaldet. I forhold til det første tema peges på, at hjertepatienter føler et større ansvar for deres sundhed end før, men at det er svært at opretholde dette ansvar<sup>3</sup>. I forhold til det andet tema, følelsesmæssige reaktioner, beskriver forfatterne de måder, patienternes fornemmelse af ansvar enten undermineres eller forstærkes i efterforløbet. Her peges bl.a. på, at det er svært for hjertepatienterne at integrere livsstilsændringer, mens følelser af sårbarhed, begrænsning og usikkerhed er fremtrædende. Hjertepatienterne var ikke sikre på, at livsstilsændringerne var besværet værd, eftersom der ikke var nogen garanti for, at ændringerne kan forhindre forekomsten af et nyt hjerteanfald. Yderligere peges på det paradoks, at hjertepatienterne føler sig fuldt ansvarlige for sygdommens eventuelle genkomst, men samtidig oplever følelser af manglende kontrol og ligeledes er i tvivl om livsstilsændringernes faktiske effekt. De faktorer, som forstærkede følelsen af ansvar og agens, var en større fornemmelse af mening og formål med

---

<sup>3</sup> Her er det dog utydeligt, hvorvidt forfatterne refererer til adfærd eller følelsen af ansvar.

livet, som foranledigede en omprioritering, af hvad der er vigtigt i livet. Artiklen konkluderer, at hjertepatienters recovery-processer er mere komplicerede end før antaget, og at den snævre medicinske definition af recovery, som kendetegner hjerterehabilitering, er utilstrækkelig (Dreyer et al., 2021).

I et kvalitativt delstudie adresserer **Tina Birgitte Hansen** (T. B. Hansen, 2016) i sin afhandling hjerteklappatienters recovery-processer. Undersøgelsen er en del af Copen-Heart-projektet og er et interventionsstudie, som sætter fokus på patienternes perspektiver over en periode på 18 måneder gennem gentagne interview, som analyseres narrativt med henblik på at typificere patienternes fortællinger. I studiet finder Hansen, at patienternes recovery-processer er individuelt unikke, og at rehabiliteringsindsatsen kun spiller en lille rolle i den samlede proces. På trods af deltagelsen i rehabilitering oplever deltagerne deres recovery-processer som svære både i tiden kort efter indgreb og længere tid efter (T. B. Hansen, 2016).

Et fælles tema i patienternes fortællinger er ønsket om at vende tilbage til en normal hverdag, og Hansen analyserer, hvorvidt patienterne lykkes med dette over tid. Fire forskellige typer narrativer identificeres: 1) *The 'restitution' narrative*, hvor patienterne går fra at være syge til gradvist at genoptage deres vanlige liv og aktiviteter. 2) *The 'frustrated struggle to resume normality' narrative*, som følger et positivt og progressivt plot over tid på trods af, at patienterne oplever komplikationer, har ikke-lineære recovery-forløb og ved tiden for sidste interview ikke er vendt tilbage til den ønskede normalitet. 3) *The 'challenged expectation of normality – being in a limbo' narrative*, hvor patienternes narrativer tager en negativ retning over tid. Patienterne oplever tilbagevendende symptomer og står til sidste interview et sted, hvor de fortsat ikke har nået målet om at vende tilbage til normalitet. 4) *The 'becoming a heartpatient' narrative*, hvor patienterne opgiver at vende tilbage til hverdagen før sygdommens indtræden og i stedet lærer at acceptere sig selv som hjertepatienter og genfinder troen på deres fremtid ved at sætte andre mål (T. B. Hansen, 2016).

Det varierer hvorvidt hjertepatienterne ser rehabiliteringsindsatsen som hjælpsom eller unødvendig. Når den betragtes som hjælpsom, er det fordi indsatsen hjælper deltagerne med at blive fysisk aktive, mindsker usikkerhed og giver dem mulighed for at tage aktivt ansvar for deres eget helbred - bl.a. hjælper indsatsen med at etablere teknikker til egenmonitorering og til at kunne se deres forbedringer og udvikling på objektive måder (T. B. Hansen, 2016).

Hansens undersøgelse synliggør forskelligheden i hjertepatienters efterforløb og deres varierende vurderinger af rehabiliteringsindsatsen. Samtidig er undersøgelsen som nævnt et interventionsstudie, der har til formål at dokumentere effekten af specifikke delindsatser, som er skræddersyet til formålet – hvilket betyder, at indholdet i indsatsen ikke nødvendigvis svarer til de eksisterende hjerterehabiliteringsforløb, fx er indholdet i sygeplejerskesamtalerne udformet af forsker, og dermed ikke underlagt samme retningslinjer, som sygeplejerskesamtalerne i eksisterende rehabiliteringsindsatser. Samtidig hviler studiet

udelukkende på interview, og undersøger ikke, hvad der sker med patienten gennem rehabiliteringsindsatsen/interventionstudiet eller har fokus på faktiske møder mellem patienter og sundhedsprofessionelle. I analysen anlægges en narrativ tilgang, men det er alligevel ikke en analyse, som går så tæt på patienternes fortællinger, idet den narrative model, som anvendes, indebærer en høj grad af tekstreduktion med henblik på at opretholde en stringent metode til at sammenligne fortællinger systematisk (T. B. Hansen, 2016). På trods af det kvalitative afsæt, synes Hansen i undersøgelsen ikke så optaget af at skabe indsigt i kompleksitet eller sammenhænge i hjertepatienternes fortællinger. Ærindet synes snarere at være at reducere kompleksitet med henblik på at typificere patienternes fortællinger og herigennem gøre dem sammenlignelige.

Et andet dansk studie er **Linnea Gullviva Yttings** (2014) afhandling, som undersøger sammenhænge mellem hjertepatienters livshistoriske perspektiver og deres betydning for vedvarende livsstilsforandringer i relation til fysisk træning. Dette undersøges gennem fokusgruppe interview, deltagerobservation og individuelle interview, som foretages efter halvandet år. Afsættet for undersøgelsen er den begrænsede effekt af rehabiliteringsindsatsen grundet hjertepatienternes manglende vedligeholdelse af livsstilændringer på lang sigt. Ytting afgrænser sig fra at undersøge rehabiliteringsindsatsen som praksis, og sætter i stedet fokus på ”lægperspektivet”, hvilket her vil sige hjertepatienternes livshistoriske erfaringer med at være fysisk aktive og disses betydning for deltagernes evne til at leve et motionsaktivt liv (Ytting, 2014).

Analyserne tematiserer de hjertesygges erfaringer med fysisk aktivitet i deres barndomsliv og voksenliv, og de hjertesygges livsverden i forhold til indtrædelse af hjertesygdom og tiden derefter. Her peger Ytting på, at hjertesygdommen er forbundet med en ny bevidsthed om livsstilens betydning for sundhed, hvor tidligere vaner tages op til efterretning. I lighed med andre studier fremhæver Ytting, at mange hjertesygge ser livet i et nyt perspektiv, og at dette for mange leder til nye prioriteringer. Ytting peger på, at depression og ensomhed gør det svært at håndtere sygdommen og handle på en livsstilsforandrende måde, andre oplever at få livet forærende på ny. Nogle oplever at deltagelse i træning giver fornyet styrke og overskud, mens andre deltagere er udfordret af smerter, og angst for træning, hvilket for nogle viser sig som en blivende udfordring.

I analysen af de hjertesygges livsstilsforandringsprojekt i longitudinelt perspektiv finder Ytting, at den individuelle livshistorie har stor betydning, og at de, der har været motionsaktive i barndommen og voksenlivet, har lettere ved at fastholde et motionsaktivt liv. I forhold til rehabiliteringsindsatsen peger Ytting på, at den aldrende krop, som udover hjertesygdom er plaget af smerter og tabt kropskontrol, ikke mødes i rehabiliteringsindsatsen, hvor kroppen ses som en objektiv krop, rensat for livserfaring, livshistorie og alder. Ytting kritiserer den medikaliserede tilgang til træning for at være mekanisk og fjern fra de hjertesygges livsverden og for at bygge på en forestilling om, at mennesker generelt kan kontrollere deres egen eksistens.



Ytting konkluderer, at på trods af, at de hjertesyge har viden og oplever træningens effekt, så betyder hverdagslivets rutiner og vilkår mere. I forlængelse peger afhandlingen på, at det ikke er nok at vide - manglende livsstilsforandringer handler ikke om manglende viden, men om den enkeltes udfordringer i hverdagen og livshistoriske erfaringer (Ytting, 2014).

Yttings undersøgelse giver indblik i komplekse og subjektive dimensioners betydning for hjertepatienternes evne til at varetage og vedligeholde fysisk træning i efterforløbet af hjertesygdom. Samtidig er studiet snævert (og måske en smule normativt) fokuseret omkring "det motionsaktive liv" og den fysiske træningsindsats. Yderligere er interessen i afhandlingen som nævnt ikke centeret omkring rehabiliteringsindsatsen som praksis, og selvom afhandlingen indeholder en skarp kritik af indsatsen, er analyserne først og fremmest fokuseret omkring patienternes livsbiografier. Her synes de hjertesygtes barndom og forudgående voksenliv at fungere som quasi-kausale forklaringer på deltagerne manglende evne til at vedligeholde livsstilsændringer, og afhandlingen synes her noget individualistisk rettet i sine forklaringsmodeller.

Et omfattende kvalitativt studie er **Elizabeth E. Wheatleys** etnografi over hjertepatienter fra 2005 og 2006. Wheatleys feltarbejde strækker sig over to år, og omfatter feltobservationer på to private rehabiliteringsklinikker i USA, fokusgruppeinterview og opfølgende enkeltinterview med nogle af deltagerne. Undersøgelsen er centreret omkring, hvordan mennesker med hjertesygdom håndterer og navigerer i deres hverdagsliv i efterforløbet af hjertesygdom, hvordan de forstår deres kropslige tilstand i sammenhæng med deres personlige biografi og familiehistorie, hvordan de håndterer kropslige forstyrrelser forbundet med sygdom, og hvordan de restrukturerer og forhandler sociale forpligtelser, relationer og identitet foranlediget af hjertesygdommen.

Wheatleys studie sætter et særligt fokus på risiko – både "klienternes" individuelle måder at håndtere en krop i risiko, og på risikodiskurser og praksisser, som de udfolder sig i klinikken. Vedrørende det første beskrives, at hjertepatienterne gennemgår en læringsproces foranlediget af ændringer i den fysiske kapacitet, sociale identitet og relationer. Læringsprocessen involverer fortløbende bestræbelser på at opnå kropslig og emotionel familiaritet. Dette beskrives som et vedvarende arbejde med at fortolke risiko og genskabe kroppen, genopfinde selvet og omstrukturere sociale relationer og rutiner. Wheatley fremhæver, at læringsprocessen ikke er synonym med forbedring eller nødvendigvis ensbetydende med, at patienterne efterlever lægens anbefalinger - den handler om at finde måder at finde sig til rette med nye kropslige betingelser og de følelser, som følger med dette. Det er endvidere ikke en lineær bevægelse mod progression, skriver Wheatley – processen indebærer også perioder med tilbagefald og tilbagevendende symptomer, som bliver et stadigt livsvilkår (Wheatley, 2006).

Angående rehabiliteringsindsatsen sætter Wheatley fokus på risikodiskuser og praksisser, som de udfolder sig gennem bl.a. interaktioner med ”rehabiliteringsteknikere” (en samlebetegnelse for rehabiliteringsklinikernes personale) og konstruktionen af risikoprofiler gennem tests og målinger. Med afsæt i Foucault analyserer Wheatley, hvordan der udøves disciplinerende magt gennem bekendelses-, disciplinerings- og overvågningsteknologier, og viser, hvordan klienterne både følger og udfordrer de dominerende agendaer i hjerte-rehabilitering, som er centreret omkring at reducere risiko og foretage hjertevenlige livsstilsændringer (Wheatley, 2005a). De kliniske konsultationer begribes som bekendelseteknologier, der har som mål at producere viden om klientens krop og vurdere, hvorvidt de efterlever de hjertevenlige livsstilsanbefalinger.

Wheatley analyserer deltagerne i rehabilitering som subjekter, der aktivt skaber og forhandler klinikens sociale verden og viser, hvordan nogle deltagere forsøger at undgå magtudøvelse ved fx at fortælle ”hvide løgne” omkring deres livsstil, ved at undgå at møde op til bestemte aktiviteter og undersøgelser, eller simpelthen ved at forlade programmet i det hele taget for at undgå det medicinske blik og den sociale kontrol. Ligeledes viser Wheatley, hvordan nogle klienter modsætter sig de biomedicinske forståelser og målinger, og til tider er uvillige til at følge opfordringerne til kontinuerligt at overvåge kroppen. Herigennem peges på, at klienterne ikke kan forstås som passive modtagere af disciplinær magt, men aktivt evaluerer risikodiskuser og anbefalinger, og udvikler deres egne strategier til at håndtere risiko.

I en interessant analyse af risikodiskuser i interaktioner mellem rehabiliteringsteknikere og klienter viser Wheatley (2005b), hvordan rehabiliteringsteknikerne udfører ”sandhedstricks”, hvor de skifter mellem forskellige logikker for at overtale klienterne til at efterleve livsstilsanbefalingerne. Et af disse tricks er at overføre en epidemiologisk logik (som drejer sig om den generelle befolkningsrisiko) til en individuel risiko-logik, således at den epidemiologiske viden fremstilles som noget, der kan repræsentere og forudsige individuel risiko, selvom dette ikke er tilfældet – Wheatley beskriver dette som en bevidst strategi fra de sundhedsprofessionelles side, som med ærindet om at påvirke individuel adfærd, opfatter det som værende til klienternes eget bedste (Wheatley, 2005b).

Et andet ”sandheds-trick” er skiftet mellem en livsstilslogik og en biologisk-skæbne-logik. Her beskriver Wheatley bl.a., hvordan livsstilslogikken anvendes med henblik på at motivere til adfærdsendringer. Samtidig ønsker de professionelle ikke at stille garantier eller ”give falskt håb” om, at livsstilsændringer nødvendigvis kan forhindre sygdom, hvorved den biologiske-skæbne-logik kommer ind. Samtidig risikerer livsstilslogikken, som forklaring på sygdom, potentielt at forstyrre rehabiliteringsagendaen, fordi den kan resultere i selvbebrejdelse, skyld, modløshed og depression. Omvendt kan den biologiske logik virke deterministisk, og risikerer at producere fatalistiske reaktioner, hvor klienterne ikke føler, de kan gøre en forskel. Således skifter de professionelle i interaktionerne frem og

tilbage mellem biologiske og adfærdsmæssige forklaringer på hjertesygdom i forskelligt øjemed.

Wheatley problematiserer endvidere, at rehabiliteringsindsatsen alene fokuserer på individuelle risikofaktorer og ikke adresserer sociale og strukturelle risikofaktorer og ulige vilkår for sundhed. Fremstillingen af risiko i dikotomien mellem biologisk-skæbne og livsstil risikerer at reproducere biologisk og adfærdsmæssig reduktionisme, hvor antagelsen er, at mennesker er rationelt handlende agenter, som frit kan vælge deres sygdomsskæbne gennem viljestærke livsstilsvalg (Wheatley, 2005b).

Wheatleys studie er, så vidt jeg ved, det mest omfattende etnografiske studie, der er lavet på hjerteområdet, og selvom feltarbejdet er af ældre dato (fra midten af 90'erne) og i konteksten af private (og mere omfattende) rehabiliteringstilbud, tilbyder studiet et nuanceret indblik i hjertepatienters meningsskabende arbejde og i rehabiliteringsindsatserne. Analyserne indeholder en sjælden detaljerighed og beskæftiger sig også med konkrete interaktioner i rehabiliteringsindsatsen. Til forskel fra flere af de andre studier formår Wheatley at give indblik i deltagernes situation og perspektiver på måder, der både giver indtryk af usikkerheden og sårbarheden i patienternes situation, men uden at de ensidigt reduceres til denne position. I stedet synliggøres patienterne som handlende, strategiske subjekter, der forholder sig aktivt til sygdom såvel som indsats.

En anden undersøgelse omkring hjertepatienter i rehabilitering er **Meredith, Wagstaff og Dicks** (2019) etnografiske studie, som er foretaget over 12 måneder, og består af feltobservationer, samt formelle og uformelle interview med patienter og sundhedsprofessionelle i et rehabiliteringstilbud i England. Undersøgelsen sætter fokus på hjertepatienters levede erfaringer med en særlig opmærksomhed på hjertepatienters følelser og følelsesregulering, og på rehabiliteringsindsatsen som psykosocialt støttende indsats.

I analyserne konstrueres tre repræsentative non-fiktive narrativer, som syntetiseres ud af det samlede feltarbejde – analyserne tilbyder ikke indsigt i faktiske interaktioner mellem sundhedsprofessionelle og patienter. Studiet finder på linje med anden forskning, at det at blive ramt af hjertesygdom er en følelsesmæssigt voldsom oplevelse, som skaber angst, chok, frygt, håbløshed og sårbarhed. Ligeledes finder studiet, at hjertepatienterne opfatter angst som et mere centralt aspekt i deres lidelse end hjertesygdommen selv. Nogle af patienterne beskrives som ”maladaptive” i deres følelseshåndtering, bl.a. undertrykte deres følelser, hvilket viste sig ved, at disse patienter forsøgte at ”skjule deres sande følelser” ved at anlægge et neutralt udtryk (Meredith et al., 2019).

Studiet fremhæver rehabiliteringens positive rolle i forhold til at støtte hjertepatienterne i deres følelseshåndtering, hvor de sundhedsprofessionelle yder en medmenneskelig omsorg og skaber en positiv og opmuntrende atmosfære for patienterne (Meredith et al., 2019). Forfatterne fremhæver, hvordan de professionelle autentiske positive følelser gennemstrømmer rehabiliteringsindsatsen, og i processer af følelsesoverføring flyder

disse positive følelser fra de professionelle til patienterne. Dette resulterer i følelsesmæssig afklaring og forbedrer patienternes recovery og oplevelse med sygdommen (Meredith et al., 2019, p. 377). Et fundamentalt aspekt i denne proces var de professionelle følelsesmæssige intelligens – deres evne til at forstå patienternes samt deres egne følelser, og tilpasse deres adfærd og reaktioner på måder, som styrkede omsorgen for patienterne.

Grundlæggende er studiet centreret omkring patienternes samt de sundhedsprofessionelles følelser og følelseshåndtering. De non-fiktive narrativer er udformet i en prosalignede og noget malerisk form, der portrætterer både hjertepatienter og sundhedsprofessionelle forholdsvist ensidigt -hjertepatienterne som traumatiserede og afmægtige, og komplementært de sundhedsprofessionelle som de overbærende og følelsesmæssigt intelligente hjælpere: ”Despite George’s recovery he appeared to be left scarred by the traumatic experience of his cardiac event. The nurse seemed to pick up on this, she was like a weathervane, sensing a storm of emotions. Her posture and manner changed, she adapted to support the patient. She was calm and compassionate, but also knowledgeable and strong; someone to lean on.” (Meredith et al., 2019, p. 371).

Selvom artiklens pointe er de sundhedsprofessionelles følelsesmæssige rummelighed, synes forfatterne at forstå patienter, der ikke ”åbner op” og deler deres følelser i rehabiliteringsindsatsen, som forkerte eller ”maladaptive”. Den non-fiktive narrativ, som illustrerer denne type patient, beskriver fx patienten som bl.a. grov, uhøflig og ikke til at regne med. I forlængelse synes analyserne at indeholde en forholdsvist udtalt normativitet – både i forhold til patienternes måder at fremvise eller skjule følelser, men også i forhold til hvordan de sundhedsprofessionelles bør håndtere patienternes følelser.

En anden undersøgelse, som sætter fokus på hjertepatienters oplevelser med rehabilitering, er **Nassim Adhamis** (2020) afhandling. Afhandlingens afsæt er, at der er problemer med henvisning og fastholdelse af hjertepatienter i rehabilitering. Adhami har dels foretaget semi-strukturerede interview og dels feltarbejde på et hospital i Canada. Adhami finder, at hjertepatienter er på to sideløbende ”rejser” i deres forløb: på den ene side en personlig individuel rejse og på den anden deres rejse gennem rehabiliteringsindsatsen, og den personlige rejse har betydning for, hvordan og hvorvidt hjertepatienterne gør brug af rehabiliteringstilbuddet. Den personlige rejse er kendetegnet ved: 1) En refleksion over årsagen til sygdom – et forsøg på at finde mening med hjertesygdommen, og hvorfor de blev ramt. Adhami finder, at denne refleksion har en autobiografisk karakter, som livshistorisk kæder hjertesygdommen til forskellige begivenheder, valg og livsomstændigheder, som hjertepatienterne ser som medvirkende til deres sygdom over tid (Adhami, 2020). 2) En selv-evaluering og accept af at noget skal forandres, men at dette ”noget” varierer substantielt på tværs af hjertepatienter, og blev vurderet på baggrund af, hvad hjertepatienterne lærte om sygdom, prognose, behandling, anbefalinger og/eller deltagernes selv-refleksioner over deres måder at leve på, som havde ført til sygdommen. 3) En vurdering af, hvorvidt de var i stand til at foretage forandringer på baggrund af evalueringer af

kompleksiteter i deres liv. Her peger Adhami på, at økonomisk sikkerhed og familiemæssige forpligtelser var af stor betydning i forhold til deltagernes mulighed for at prioritere rehabiliteringsindsatsen og livsstilsændringer. Som konsekvens fremhæves, at deltagelse og livsstilsændringer ikke kan forstås som en beslutning, den individuelle hjertepatient egenhændigt træffer uafhængigt af deres sociale og personlige kontekst.

I forhold til rejsen gennem rehabiliteringsforløbet beskriver Adhami (2020), at nogle af barriererne for deltagelse var fysiske symptomer fra hjertesygdom eller medicin, fx træthed og smerter, eller depressive symptomer, som forhindrede hjertepatienterne at deltage. Andre var transport, som var besværlig, og afhængighed af støtte fra familie og netværk. Yderligere finder Adhami, at hjertepatienterne vurderer programmets relevans i forhold til deres personlige behov og fortolkninger af årsagen til hjertesygdom, og at mange af hjertepatienterne fandt undervisningen og de informationer, de fik i programmet, irrelevante, samt at relationerne til de sundhedsprofessionelle har betydning.

Adhami konkluderer, at hjertepatienterne vurderer rehabiliteringsprogrammets relevans på varierende måder, og dette foregår som en forhandling mellem hvad de individuelt har behov for i relation til hvad der tilbydes i det standardiserede program.

Adhamis studie giver et interessant indblik i, hvordan samspillet mellem individuelle forhold og den standardiserede rehabiliteringsindsats skaber problemer i forhold til patienternes henvisning, deltagelse og fastholdelse. Analyserne tilbyder i forlængelse et indblik, hvor hjertepatienternes udfordringer med at deltage kontekstualiseres, og spørgsmålet om livsstilsændringer nuanceres som mere end et individuelt og isoleret foretagende. Selvom studiet indeholder observationsmateriale, privilegeres interviewmaterialet i analyserne, og der sættes ikke fokus på interaktioner mellem patienter og sundhedsprofessionelle i de konkrete indsatser – fokus er i højere grad på strukturelle faktorer overfor patienternes individuelle problematikker.

Et af de få studier, der handler om patientinddragelse i hjerterehabilitering, er en rapport fra **Jacobsen, Pedersen og Albeck** fra 2008. I rapporten undersøges patientinddragelse som Fælles Beslutningstagning med fokus på, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes i ambulante behandlingstilbud for hhv. gigt og hjertepatienter. Studiet indeholder både observationer fra det kliniske møde og interview med patienter og behandlere. Disse analyseres med fokus på, hvordan viden udveksles mellem patient og behandler, og på hvordan behandlingsforløb og behandlingsmæssige beslutninger påvirkes af og formes i dialogen. Angående hjerterehabilitering peges på, at både læger og sygeplejersker lægger vægt på, at patienterne inddrages i beslutninger, og vigtigheden af at patienterne informeres, så de kan træffe valg på et oplyst grundlag - særligt i forhold til livsstilsinterventioner.

Jacobsen et al. (2008) peger på, at patienternes oplevelse af den kliniske situation er præget af fornemmelsen af at være blevet reddet fra døden, som stiller patienterne i en særlig

taknemmelighedsposition i relationen til de professionelle, som gør, at de ikke oplever at kunne vælge behandlingen fra. Konsultationerne er præget af hjertepatienternes utryghed, chokket ved hjerteanfaldet og angsten for at dø, hvilket får de sundhedsprofessionelle til at undlade at tale om risiko, og til at dosere information ud af et hensyn til patienternes tryghed.

Jacobsen et al. (2008) beskriver, at beslutningskompetence fordeles eksplicit mellem behandler og patient, således, at patienten får egen-bestemmelse og ansvar for livsstilsændringer, og lægerne for den medicinske behandling, hvor medinddragelse af patienten ikke ligger lige for (Jacobsen et al., 2008). Yderligere peges på, at patienterne er splittet mellem en dagligdag, hvor beslutninger om livsstilsændringer skal føres ud i livet, og klinikken, hvor aftaler med de sundhedsprofessionelle om livsstilsændringer indgås. Den skarpe adskillelse af hverdagsliv og det kliniske møde er karakteristisk i hjerterehabilitering, bemærker Jacobsen et al. (2008).

Væsentligt i forhold til inddragelse peges på, at de sundhedsprofessionelle i hjerterehabilitering primært anser patientpræferencer som vigtige, som middel til at vurdere om de valg, der træffes, er realistiske. I dette perspektiv er fokus således på compliance, snarere end forestillingen om, at patientpræferencer kan føre til bedre behandlingsvalg (Jacobsen et al., 2008). Yderligere beskrives, at patienten tildeles en passiv rolle, og at patientens potentielt relevante viden ikke bliver en del af dialogerne. Den viden, som gives til patienterne, er af biologisk karakter - viden om kroppen, sygdommens biologiske udtryk og ætiologi. Patienterne får information, som kan understøtte deres forståelse af, hvor vigtigt det er at leve hjertevenligt og spise deres medicin, men de får ikke information, der lægger op til valg (Jacobsen et al., 2008). Samtidig problematiserer Jacobsen et al. forståelsen af viden som noget, der uproblematisk og neutralt overføres til patienten. Videre peges på, at grundlaget for beslutninger i hjerterehabilitering er utydeligt. Dialogerne former sig ikke som beslutningsprocesser med entydige problemerkendelser, formuleringer af løsninger, eller eksplicite vurderinger. Jacobsen et al. (2008) skriver endvidere, at forløbene er guidet af de kliniske retningslinjer i en sådan grad, at patienten virkelig skal insistere, hvis behandlingen skal afvige fra disse retningslinjer.

Rapporten tilbyder et interessant indblik i hjerterehabiliteringsindsatsen i dansk kontekst, som beskæftiger sig med indsatsen fra både patienter og professionelles perspektiver. Samtidig er rapporten først og fremmest en undersøgelse af *modellen* Fælles Beslutningstagning med fokus på sammenligning af modellen i relation til to forskellige praksiskontekster. Modellen bliver således den linse, praksis ses igennem og forholdes til. Hermed begribes inddragelse som et fænomen med et forholdsvist fast og afgrænset indhold, som praksis i forskellig grad lykkes eller mislykkes med, men uden at der tages højde for kontekstuelle eller lokale fortolkninger. Fokus er samtidig på modellen og på hjerterehabilitering som en kontekst modellen undersøges i, ikke på hjerterehabiliteringen som sådan, og selvom rapporten indeholder nogle analyser af dialoger, er det alligevel begrænset,

hvor meget indsigt i konkrete interaktioner i konteksten af hjerterehabilitering, der tilbydes.

**Helle Schnor** (Schnor, 2012) sætter i sin afhandling fokus på, hvordan hjertesvigtspatienter lærer at håndtere sygdommen i hverdagslivet. Omdrejningspunktet i afhandlingen er patientuddannelsen, der for hjertesvigtspatienter foregår som et individuelt forløb i konteksten af kliniske sygeplejerskekonsultationer. Empirisk er studiet forankret i interview, hvor deltagerne interviewes tre gange over et halvt år, og i dagbogsmateriale fra patienterne, samt enkelte observationer af sygeplejerskekonsultationerne fra undersøgelsens pilotstudie. Studiet sætter således ikke fokus på konkrete møder mellem patient og sundhedsprofessionel, men giver et meget nuanceret og interessant indblik i patienternes oplevelser af samarbejdet med de sundhedsprofessionelle.

Undersøgelsen har afsæt i diskussioner inden for patientuddannelsesforskningen og fremstiller spændingen mellem et klinisk perspektiv, der har den compliant patient som mål, og et (kritisk) sundhedspædagogisk perspektiv rettet mod, at patienten skal udvikle handlekompetence. Patientuddannelsen kritiseres for at være rettet mod at få patienterne til at følge anbefalinger, selvom patientuddannelsesforskningen har vist, at compliance-rettede forløb ikke er effektive i forhold til at skabe adfærdsændringer. Schnor problematiserer, at man i hjerterehabiliteringen indfører patienter i sundhedsfaglig viden, selvom det ikke nødvendigvis er denne viden, som hjælper patienterne til at håndtere sygdom i hverdagslivet (Schnor, 2012). Afhandlingen adresserer ikke patientinddragelse eksplicit, men anvender bl.a. Paolo Freire i sit begrebsapparat og ser den sundhedspædagogiske tilgang som noget, der kan kvalificere sundhedsfremmende og forebyggende indsatser i en demokratisk tilgang, hvor deltagerinvolvering og viden er centrale elementer.

I analysen af pilotstudiets konsultationer finder Schnor, at sygeplejerskernes handlerum er begrænset, idet mange af patienternes problemstillinger er vanskelige at løse. Desuden svækkes sygeplejerskernes handlerum af, at de er optaget af at følge en bestemt dagsorden således, at patienterne ikke får megen indflydelse på konsultationens indhold (Schnor, 2012).

I afhandlingens hovedanalyser peges på en stor forskel i oplevelsen af hjertesygdommen som begivenhed (Schnor, 2012). Deltagerne ønsker generelt ikke en kronikeridentitet, men forsøger at finde en balance, hvor sygdommen tages alvorligt, uden at den kommer til at dominere hverdagslivet. Schnor beskriver, hvordan medicinbivirkninger griber voldsomt ind i deltagerens hverdagsliv og begrænser både fysisk og social udfoldelse, og hvordan hjertepatienterne oplever, at fokus i indsatsen er på at lære dem at tage medicinen korrekt. Patienterne deler ikke deres viden, bl.a. pga. oplevelsen af, at de sundhedsprofessionelle ikke lytter til dem, og har en ”meget klar opfattelse af, hvilke præparater, der er første valg” (Schnor, 2012, p. 140). Patienterne oplever at måtte indgå i svære forhandlinger, som ender med, at der træffes beslutninger *for* og ikke *med* patienten, når en fælles enighed ikke kan opnås. Dette beskrives som en problematik om, hvilken viden der er

væsentligst: patientens subjektive erfaringsbaserede oplevelse eller den formelle generaliserede viden.

Herudover beskriver Schnor, at deltagerne oplever, at deres kropslige erfaringer og problemer med bivirkninger ikke tages alvorligt, hvilket får dem til at eksperimentere med medicinen uden at involvere de professionelle, idet deres reaktioner på non-compliant adfærd opfattes som ”løftede pegefingre”. Desuden peges på, at der opstår problemer i forhold til patienternes ligeværdige medbestemmelse, når patienterne træffer valg, som ikke er i overensstemmelse med de sundhedsfaglige anbefalinger.

I forhold til samarbejdet med de sundhedsprofessionelle fremhæver Schnor, at dette har stor betydning for, hvordan deltagerne håndterer sygdommen. Patienterne oplever, at de sundhedsprofessionelle er engagerede i samarbejdet i den akutte fase, hvor det drejer sig om at finde den rigtige diagnose. Patienterne udtrykker her stor taknemmelighed over, at deres liv er blevet reddet, og sætter pris på den sundhedsprofessionelle ekspertise og biomedicinske viden. Senere, når problemerne skifter fra at være akutte til mere hverdagslige, synes de sundhedsprofessionelles engagement at dale, og patientens medvirken bliver mindre vigtig for de professionelle. Her skriver Schnor (2012, p. 162): ”at de meget specialiserede sundhedsprofessionelle ikke har lige så meget at tilbyde, som de har i de diagnostisk usikre perioder”. Netop dette, fremhæver Schnor, har konsekvenser for overskuddet til at håndtere sygdom i hverdagslivet, for ”Når deltagerne ikke har tillid til de sundhedsprofessionelle, bruger de meget energi på at kontrollere og styre behandling selv, og for nogle af deltagerne betyder det paradoksalt, at de bliver unødigt afhængige af de sundhedsprofessionelle” (Schnor, 2012, p. 163). Yderligere peger Schnor på, at patienterne bliver usikre på, hvilken viden de skal handle på, når de får forskellig information fra de sundhedsprofessionelle. Samtidig tager de sundhedsprofessionelle det ilde op, når de konfronteres med denne forskellighed. Patienterne er bange for at tale om frustrationer ang. deres oplevelser med behandling og sundhedsvæsen, da de frygter at blive dårligere behandlet (Schnor, 2012).

Schnor konkluderer, at det er essentielt for deltagernes læring, at der skabes rum for refleksion, der kvalificerer patienternes handlinger, hvilket sker i krydsfeltet mellem formel viden og individuel livserfaring, og at deltagerne bliver bedre til at håndtere sygdom, når de får kvalificeret støtte, der tager udgangspunkt i deres individuelle perspektiv. Det problematiseres herved, at de sundhedsprofessionelles formelle viden og patienternes livserfaring ikke når at krydse hinanden i den kliniske konsultation (Schnor, 2012).

Schnors studie tilbyder en detaljeret og empirinær indsigt i patienternes perspektiver på rehabiliteringsindsatsen. Empirisk er undersøgelsen forankret i patientinterview og dagbogsmateriale, og selvom analyserne giver en substantiel indsigt i patienternes udsagn og oplevelser med indsatsen, er der ikke foretaget et feltarbejde, der kan give indblik i de



konkrete interaktioner og møder mellem patient og sundhedsprofessionel, som patienterne kaster perspektiv på. Samtidig er fokus alene på patientuddannelsen og diskussionerne centreret om den pædagogiske tilgang.

**Charlotte Paaske Simony** (2015) sætter i sin afhandling fokus på patienternes levede oplevelser i forbindelse med hjerteanfald og deltagelse i hjerterehabilitering. I afhandlingen undersøges, hvilken mening hjertepatienter tillægger rehabilitering gennem fokusgruppe- og enkeltinterviews samt etnografiske feltobservationer. Undersøgelsen er centreret omkring træningsindsatsen, men den indeholder også analyser interviewmateriale angående hjertepatienternes samtaler med hjertespecialister og patientuddannelse.

Afhandlingens første analyse sætter fokus på patienternes livssituation - først og fremmest patienternes følelser af bl.a. eksistentiel angst, frygt for symptomer, følelser af sårbarhed, usikkerhed og lignende. Disse følelser begribes samlet som en manglende ”indre sikkerhed”, som skyldes, at hjertepatienterne endnu ikke har fundet den ”rette balance” mellem deres tanker om den nye situation, og hvad der er realistisk (Simoný, 2015, p. 93). Ifølge Simoný er den eksistentielle angst tæt knyttet til patienternes fysiske selvopfattelse – de er angste for træningen, idet de er bange for at fremprovokere et nyt hjerteanfald. Dette skyldes, ifølge Simoný, hjertepatienternes manglende viden om hjertets måde at reagere ved fysisk aktivitet og manglende erfaring med at fortolke signaler omkring overbelastning af hjertet. Det beskrives, hvordan hjertepatienter ved træningsforløbets begyndelse lider af denne usikkerhed. Gennem deltagelse i træningen opnår hjertepatienterne dog en fornyet og voksende tiltro til deres egne evner, som hjælper dem til at fortsætte et aktivt og tilfredsstillende liv.

Indsatsen beskrives som trøstende og omsorgsfuld, og patienternes voksende tiltro til egne evner vokser bl.a. ud af den Paolo Freire-inspirerede tænkning i rehabiliteringsindsatsen, som sikrer, at relationerne mellem patienter og professionelle karakteriseres ved ”a loving, hopeful, humble and equal dialogue” (Simoný, 2015, p. 97). Patienterne føler sig sikkert guidet af fysioterapeuterne, som hjælper dem med at fortolke signaler fra deres egen krop, og at de sundhedsprofessionelle tager sig af dem og behandler dem med respekt (Simoný, 2015). Simoný beskriver, hvordan patienterne får hjælp til at ændre vaner og organisere deres opgaver i hverdagen på bedre måder, og at de sundhedsprofessionelle hjælper patienterne til at genvinde troen på fremtiden (Simoný, 2015). Særligt patientuddannelsen, skriver Simoný, støtter patienterne i at fokusere på deres egne specifikke behov og hjælper dem til at ændre indstilling til, hvad der er vigtigt for dem.

I store træk beskrives, hvordan indsatsen hjælper patienterne til at ”finde sig selv igen”. Patienterne begynder at værdsætte livet mere, og under de sundhedsprofessionelles respektfulde og demokratiske vejledning bliver patienterne motiverede for at følge de hjertevenlige anbefalinger, ændre adfærd og tage bedre vare på deres eget helbred. Rehabiliteringen beskrives som en empowerment-orienteret indsats, der tilvejebringer den støtte,

vejledning og viden, som hjertepatienterne mangler – resultatet synes at være en omfattende personlig udviklingsrejse, hvor patienterne kommer ud fra indsatsen og ”oprigtigt har åbnet øjnene for deres nye realitet” (Simonj, 2015, p. 98), og ikke alene har ”fundet en måde at leve med sygdom, men også har fået en forbedret håndtering af livet selv” (Simonj, 2015, p. 99), (Mine oversættelser). Med indsatsen gøres patienterne i stand til at træffe valg, og de bringes til at finde modet til at tage ansvar i deres liv ud fra deres nyfundne værdier (Simonj, 2015, pp. 96–98). Indsatsen, konkluderer Simonj, kan således ses som væsentlig og hjælpsom i forhold til patienternes både fysiske og psykiske udfordringer, og den bringer dem til en ”ny kritisk bevidsthed”, hvor patienternes mål er deres egne, men samtidig heller ikke adskiller sig fra de sundhedsprofessionelles (Simonj, 2015, p. 80).

Overordnet tegner afhandlingen et forholdsvist entydigt positivt billede af hjerterehabileringsindsatsen, som i modsætning til flere af de tidligere nævnte stemmer på området giver indtryk af, at patientcentrering og inddragelse af patientperspektiver allerede er et velintegreret element i indsatsen. Samtidig indeholder afhandlingen trods det etnografiske feltarbejde ingen analyser af dialogerne mellem patienter og professionelle eller nogen egentlig interesse for, hvad der foregår i mødet mellem dem (hvis vi ser bort fra de mere overordnede og noget ideologiske udsagn om kærlige, tillidsfulde og støttende sundhedsprofessionelle som tilvejebringer håb til hjertepatienterne). Der kastes således ikke meget lys over, hvordan patienterne mere konkret når frem til deres nye kritiske bevidsthed.

Et andet studie som adresserer patientinddragelse i hjerterehabileringsindsatsen, er **Elise Kval-sund Bårdsgjerd**s (2022) afhandling, som er et interviewstudie, der undersøger patienter, sygeplejersker og lægers opfattelser af patientinddragelse i hjertepakkeforløb i Norge. Undersøgelsen omfatter hele forløbet fra henvisning, hospitalisering, behandling, udskrivelse og rehabilitering, og det er således kun en lille del af undersøgelsen, der retter sig mod rehabiliteringsindsatsen. I tilgangen til inddragelse anvendes Thompsons taxonomi over patientinddragelse (Thompson, 2007), som opstiller forskellige niveauer for inddragelse, der spænder fra ikke-inddragelse til fælles beslutningstagning. Undersøgelsen peger på, at patienter, sygeplejersker og læger oplever at niveauet af patientinddragelse varierer i de forskellige faser, og at forløbets forskellige faser leder til forskellige behov og muligheder for patientinddragelse.

Bårdsgjerde finder, at patientinddragelse i den akutte fase ikke blev anset som opnåeligt i de sundhedsprofessionelles perspektiv, mens patienterne oplevede at mangle tydelig information. Under behandling blev patientinddragelse opnået gennem individualiseret information til patienten. I forhold til rehabiliteringsindsatsen peger Bårdsgjerde på, at de sundhedsprofessionelle anser patientinddragelse som en vigtig forudsætning i forhold til at få patienterne til at efterleve anbefalinger ang. livsstilsændringer og medicin. Qua undersøgelsens tilgang og metode tilbydes der ikke nogen indsigt i, hvordan patientindra-

gelse i hjerterehabilitering udfolder sig i praksis, men det konkluderes, at de sundhedsprofessionelle anser Fælles Beslutningstagning og dialog som et centralt element i rehabilitering, og at de forsøger at *gøre patienterne i stand* til at indgå i fælles beslutninger (Bårdsgjerde, 2022, min fremhævelse). Her giver afhandlingen et interessant indblik i, hvordan patientinddragelse forstås af de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsindsatsen, hvor opøvelsen af sundhedskompetence (health literacy) og medicinsk viden synes at blive set som en forudsætning for patientinddragelse og for patientens deltagelse i beslutninger: ” [...] information may be understood as the basic building block for involvement and shared decision-making (Thompson, 2007). This is supported by data from the nurses and physicians, as they experienced that patient involvement required a certain level of health literacy.” (Bårdsgjerde, 2022, p. 77). Tænker vi tilbage på Thorgårds (2012) skelnen mellem ”ekspertpatienter” og patienter som eksperter på deres hverdagsliv, kan det bemærkes, at patientinddragelse/Fælles Beslutningstagning her ikke beskrives som noget, der involverer patienters subjektive viden om sygdoms betydning i hverdagslivet, men i stedet som noget, der afhænger af graden af patientens ekspertise indenfor sundheds- og medicinsk viden. Informationer fra patienten til de sundhedsprofessionelle synes ikke at indgå i ligningen, selvom dette også er et centralt aspekt i Fælles Beslutningstagning. Dette er dog ikke et spørgsmål som Bårdsgjerde adresserer i afhandlingen.

Et andet perspektiv, som jeg har fundet interessant at medtage her, er en autoetnografisk artikel af **Darren Langdridge** (2017). I artiklen beskrives forfatterens recovery-forløb gennem en treårig periode, som omfatter deltagelsen i et ambulante rehabiliteringsforløb i England og tiden efter den ambulante rehabilitering. Langdridge analyserer sine personlige erfaringer i lyset af bredere sociopolitiske processer, nærmere bestemt biomedikaliseringen og nye former for aktivt ”sundhedsborgerskab”, som involverer det individualiserede ansvar for eget helbred. Langdridge (2017) peger på, at det er et centralt element i forebyggelsesstrategier i hjerterehabilitering at få hjertepatienter til at overtage ansvar for deres medicinering og opretholdelse af helbred generelt, hvilket beskrives som ”a new and highly intrusive ’moral obligation’, with a number of potentially unintended consequences, most notably health anxiety” (Langdridge, 2017, p. 7). Langdridge tematiserer, hvordan han gennem den ambulante rehabilitering på den ene side bliver epidemiologisk konstrueret som et risiko-subjekt med behov for ”aggressive secondary prevention”, og på den anden side som ”heldig” ved, at hans hjerte kun har taget lidt skade, og at hans langtidsprognose er positiv. Yderligere peger han på en biomedicinsk recovery/restitutionsnarrativ (en bevægelse fra rask til syg til helbredt) som står i modsætning til konstruktionen af risiko-subjektet, fordi denne position ikke har nogen afslutning - bortset fra døden. At blive til som risiko-subjekt beskrives af Langdridge som en konstruktion, der stiller den hjertesygge i en permanent liminalitet mellem sygdom og raskhed. Yderligere problematiseres restitutionnarrativen, som står i kontrast til Langdridges oplevelse af recovery-processen som skiftende og foranderlig over tid: “my ‘recovery’ was not to be a simple linear march of progress, a story of ‘getting better’ or a linear series

of teleological ‘nows’ to healthy wellbeing but rather something much more complex” (Langdridge, 2017, p. 15). I en kommentar til den kvalitative forskning, som peger på hjertepatienters ønske om at vende tilbage til normalitet, fremhæver Langdridge, at identitetsmæssige omvæltninger og den nye normalitet (som samtidig er alt andet end normal) nærmest bliver uundgåelig – ikke pga. hjertesygdommen som sådan, men pga. rehabiliteringen. Her nævnes bl.a. den forebyggende medicins påvirkning af kroppen og af kropsfornemmelsen, samt bevidstheden om at være et subjekt i risiko, som bliver et hyppigt og uønsket element i hverdagen: ”This is good for the governmental aims of the medical profession, of course, which requires people to take their pills and enact an active ‘health citizenship’ [...] taking personal responsibility for looking after themselves. But there is a tension, as I feel repeatedly drawn back to a traumatic moment, time and time again. I feel that I am changed now, in a liminal state of healthy but not healthy, ill but not ill.” (Langdridge, 2017, p. 23). Risikosubjektets placering i en endeløs ambivalens mellem raskhed og sygdom risikerer potentielt at skabe øget angst og få konsekvenser for helbred og livskvalitet på lang sigt, påpeger Langdridge.

Yderligere tematiseres overdragelsen af ansvar og forestillingen om, at hjertepatienten gennem rehabilitering gradvist føler sig mere sikker og i stand til at påtage sig ansvar. I kontrast hertil beskriver Langdridge, at følelsen af sikkerhed bliver mindre efter det ambulante rehabiliteringsforløb, hvor han efter at være blevet til som risikosubjekt (i rehabiliteringsforløbet), overdrages ansvar for medicin og for sit potentielt skrøbelige helbred, men samtidig mister adgang til de regelmæssige kontroller og målinger, den medicinske ekspertise, og kontakten med de sundhedsprofessionelle. Langdridge afslutter den auto-etnografiske analyse med at efterlyse mere nuancerede fortællinger, som kan rumme noget af den ambivalens, som hjertepatienter står overfor i udfordringen med at finde måder at leve på i spændingen mellem raskhed og sygdom.

Artiklen bidrager med en kritisk, men relevant kommentar til både rehabiliteringsindsatsen og forskningen, og peger på væsentlige aspekter og nuanceringer, som det måske er sværere at få øje på som udefrakommende forsker og i studier, som dels har en kortere tidshorison, og dels har et andet fokus på fx rehabiliteringens delindsatser, problemer med at foretage livsstilsændringer, osv.

## **Opsamling på den kvalitative forskning på hjerteområdet**

Efter denne gennemgang af kvalitative studier på hjerteområdet, kan det sammenfattende bemærkes, at der synes at tegne sig en del ligheder, men også forskellige nuanceringer, når det kommer til patienters oplevelser med- og håndtering af hjertesygdom og livstilsændringer. Analysen af følelser forbundet med den voldsomme oplevelse af hjertesygdommens indtræden og det efterfølgende refleksionsarbejde i forhold til livstilsændringer, synes at blive dedikeret et stort fokus i noget af litteraturen, og selvom flere af studierne peger på, at patienter foretager et meningsskabende eller fortolkende arbejde i

efterforløbet af hjertesygdom, beskæftiger studierne sig ikke med, hvordan de sundhedsprofessionelle indgår i det meningskabende arbejde.

Med enkelte undtagelser er der ikke meget af litteraturen, der beskæftiger sig med de konkrete møder mellem patienter og sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsindsatser. Overvejende bygger studierne på interviewmateriale, og - med undtagelse af Wheatleys og Jacobsen et al. s undersøgelser - giver de studier, der involverer etnografisk feltarbejde enten ikke observationsmaterialet en fremtrædende plads i analyserne (Adhami, 2020), eller undlader at sætte fokus på faktiske og konkrete interaktioner mellem patienter og professionelle (Meredith et al., 2019; Simonj, 2015). Sociale aspekter af meningskabelse får således mindre opmærksomhed.

De studier, som beskæftiger sig med rehabiliteringsindsatser, tegner tilsammen et noget broget billede af hjerterehabilitering og patientinddragelse i rehabilitering. Mens nogle fremhæver hjerterehabilitering som en indsats, der gør en entydigt positiv forskel og støtter hjertepatienterne både i relation til psykiske og fysiske udfordringer gennem de sundhedsprofessionelles vejledning, viden og emotionelle intelligens, peger andre på rehabiliteringen som en moralsk og disciplinerende indsats, rettet mod patienternes compliance. I forhold til patientinddragelse peges der samlet på vigtigheden af dette, men mens det af nogen beskrives som et allerede velintegreret aspekt af praksis, beskriver andre patienternes begrænsede indflydelse, og at patienterne tildeles en passiv rolle og må kæmpe for at få blive taget alvorligt og lyttet til.

Samtidig synes studierne, der adresserer inddragelse i hjerterehabilitering, at definere begrebet på forhånd som enten Fælles Beslutningstagning eller empowerment, og anlægger således først og fremmest en teoretisk og konceptuel tilgang til inddragelse. Jf. kritikken i de ovenfornævnte kontekstfokuserede studier af inddragelse, beskæftiger studierne på hjerteområdet sig således ikke med patientinddragelse som noget, der formes i- og af den praksis, det er en del af. Som vi så hos bl.a. Holen (2011), Hansen (2021) og Thuesen (2013) er interaktionerne et væsentligt sted at kigge hen, som det sted inddragelse enten finder sted, ikke finder sted, eller finder bestemte former, som kan afvige betragteligt fra de teoretiske og konceptuelle modeller. Men som nævnt tilbyder studierne på hjerteområdet enten kun et begrænset eller slet intet indblik i dialogerne mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Endelig kan det nævnes, at selvom flere undersøger patienter over tid, sætter ingen af studierne fokus på patienternes forløb gennem rehabiliteringens forskellige aktiviteter – studierne beskæftiger enten med forskellige delindsatser (træningsindsatsen eller patientuddannelse isoleret), eller prioriterer at dokumentere mangfoldigheder og fællestræk i patienternes perspektiver, men der sættes ikke fokus på sammenhænge i det enkelte patientforløb.

## Afslutning

Jeg lagde i begyndelsen af dette kapitel ud med ærindet om at identificere og udforske antagelser i litteraturen. Dette er dels gjort gennem fremstillingen af spændinger i relation til forskellige forståelser af- eller former for inddragelse, som konstruerer patienten i forskellige roller – her peger policy-forskningen og praksisforskningen på forskellige sam eksisterende fortolkninger af- og forventninger til patienten. Her har jeg peget på, at forskellige forståelser af inddragelse og de varierende konstruktioner af patienten, synes at indeholde forskellige idéer om, hvad patienter skal bidrage med i en inddragelsesproces. Dette rækker videre ind i diskussioner omkring ”patientperspektivet”. Her er der peget på forskellige, og ofte uadresserede, forståelser af, hvad det er for en viden, betegnelsen dækker over – sundhedsfaglig viden om sygdom, forskellige behandlingsmuligheder og lignende, eller viden om sygdoms indvirken i hverdagslivet.

En anden diskussion er den empiriske forsknings påpegnig af, at det ikke nødvendigvis giver mening at adskille og opdele viden i et hhv. sundhedsfagligt og hverdagsligt domæne, som tilhører hhv. sundhedsprofessionelle og patienter, idet begge anvender disse typer viden i dialoger i praksis.

Endelig har jeg adresseret diskussionen om, hvorvidt der meningsfuldt kan tales om patientens ”eget” perspektiv, hvor der peges på, at patienters perspektiver præges af den institutionelle kontekst og på sociale og relationelle dynamikker, som har betydning for hvad patienter bringer ind i samtaler med sundhedsprofessionelle. Idéen om patientperspektiver som uafhængige problematiseres således.

I relation til dette har jeg peget på, at det meste af forskningen på hjerteområdet netop synes at beskæftige sig med hjertepatienternes perspektiver som et eget, uafhængigt perspektiv, uden at der sættes fokus på sociale og interaktionelle aspekter, eller hvordan de sundhedsprofessionelle indgår i patienters måder at forstå sygdom og dens håndtering.

Diskussionerne omkring, hvordan vi skal forstå patientperspektiver, er en del af baggrunden for nærværende afhandlings fokus på patienters menings-skabelsesprocesser omkring sygdom. Ved at sætte fokus på patienters *meningsskabelse* som et mere dynamisk begreb, er det et ærinde i afhandlingen at undersøge patientperspektiver på en måde, der både kan rumme subjektive og sociale, situerede aspekter, og samtidig undgå de a priori afgrænsninger, som konnoterer ”patientperspektivet” som fx en hverdagslig viden eller sundhedsfaglig lægekspertviden. Ambitionen er samtidig at undersøge patientperspektiver og deres inddragelse på måder, som kan begribe patientperspektiver som noget, der på en side er subjektivt formet, men som også formes af- og konstrueres i institutionelle rammer.

Formålet med at undersøge patienters menings-skabelse er dog ikke at finde fællestrek i, hvordan hjertepatienter (som kategori) skaber mening med og håndtere sygdom, eller

hvad der er deres ”typiske” udfordringer eller narrativer for den sags skyld. Idéen er ikke at etablere (endnu en) repræsentation af hjertepatienters perspektiv eller demonstrere forskelligheden i deres oplevelser med- og håndtering af sygdom. Idéen er snarere at undersøge hvordan institutionen – her standardiserede hjerterehabileringsforløb – møder, griber, inddrager og former patienters måder at skabe mening med sygdom. Både subjektive og institutionelle aspekter i meningskabelse er således en pointe i nærværende undersøgelse.







## Del II – Forskningsstrategi



# Kapitel 3: Metodologi

Med afhandlingens forskningsspørgsmål og indledende kapitel har jeg tegnet en baggrund for mit fokus på patienters meningskabelse omkring sygdom. Med begrebet meningskabelse ønsker jeg både at rette opmærksomhed mod de sociale processer, som patientperspektiver bliver til igennem – men også at undgå a priori afgrænsninger af hvad patienters perspektiver indeholder, eller hvad patienter kan vide noget om, jf. diskussionen om ekspertpatienter og patientviden som en viden, der afgrænser sig til et hverdagsligt domæne.

Min forskningsinteresse centrerer sig omkring, hvordan meningskabelse omkring sygdom folder sig ud og formes af både deltagernes subjektive orienteringer og hverdagsliv og af rehabiliteringsforløbets institutionelle kontekst. Sidstnævnte omfatter afhandlingens fokus på patientinddragelse og spørgsmålet om, hvilken rolle patientinddragelse spiller i forhold til patienters måder at skabe mening med sygdom. Jeg er således optaget af meningskabelse og den måde, patientperspektiver formes i det dynamiske samspil mellem 1) menneskers subjektive livssammenhænge samt hverdagslige orienteringer og 2) interaktioner med sundhedsprofessionelle samt i mødet med institutionelle agendaer. Jeg forstår på denne måde meningskabelse og dannelsen af patienters perspektiver som noget, der finder sted i forskellige kontekster, som er adskilt, men samtidig virker ind i hinanden.

I det følgende kapitel viser jeg, hvordan jeg, med afsæt i en overordnet socialkonstruktivistisk ramme og inddragelse af forskellige etnografiske perspektiver, metodologisk går til undersøgelsen. Indledningsvist introducerer jeg de grundlæggende socialkonstruktivistiske antagelser, projektet hviler på, og herefter hvordan arbejdet med at producere empirisk materiale konkret tager sig ud, såvel som hvordan etnografiske tilgange informerer dette arbejde.

## Det socialkonstruktivistiske afsæt

Helt grundlæggende i socialkonstruktivistiske rammesætninger af vidensproduktion står, at både analysegenstanden og forskningens egen meningsproduktion defineres som flertydig, kontekstafhængig og forankret i social interaktion, hvilket har konkrete konsekvenser for både de metodiske valg, som træffes, og for analyseprocessen (Järvinen & Mik-Meyer, 2005). Socialkonstruktivisme kan dårligt beskrives som en enkelt position eller retning, men Rasborg (2007) udpeger en række opfattelser som forskellige socialkonstruktivismer (med forskellige betoning) deler. Disse er 1) Anti-essentialisme: at der ikke er nogen forudgiven essens eller natur, men at individ og samfund i stedet er produkter af sociale processer. 2) Anti-realisme: at viden og erkendelse altid er fortolkninger

og ikke direkte afspejlinger af virkeligheden. 3) At viden er socialt og historisk kontingent, og dermed ikke uforanderlig, universel eller almengyldig. 4) Sproget er en forudsætning for tænkningen, og sproget og dets begreber er således bestemmende for, hvad vi er i stand til at tænke, og 5) Sprogbrug opfattes som en social *handling*, hvor det at sige noget bliver ensbetydende med at gøre noget. 6) Et fokus på interaktion og social praksis – det, der foregår mellem mennesker – og et fokus på dynamiske processer frem for statiske strukturer (Rasborg, 2007).

For min tilgang til at undersøge patienters meningskabelse (analysegenstanden) betyder dette, at jeg ikke ser patientperspektiver som iboende eller færdige perspektiver, men som noget, der skabes eller produceres i interaktion. Det betyder ligeledes, at jeg ikke ser patienters perspektiver som noget, der nødvendigvis er stabilt, entydigt eller kohærent – men netop som noget foranderligt og dynamisk. Og det betyder, at jeg, frem for at sætte fokus på patienters levede erfaring som et spørgsmål, der vedrører patienters autentiske følelser og indre (som fx de mere fænomenologisk rettede studier på hjerteområdet), er mere optaget af meningskabelsesprocesser, som de folder sig ud i sprog. Ærindret er således ikke at komme tæt på patienters ”indre” oplevelse, men i stedet at komme tæt på de måder, hvorpå undersøgelsens deltagere taler om sygdom og om de (livs)sammenhænge sygdom indgår i – m.a.o. talte måder at forstå og skabe mening med sygdom på. Teoretisk nærmer jeg mig meningskabelse med perspektiver fra Berger og Luckmanns videnssociologi, narrativ teori og social sygdomsteori for at etablere en ramme, der kan gribe både subjektive og institutionelle formninger af patienternes perspektiver, hvilket udfoldes nærmere i afhandlingens teorikapitel.

For min tilgang til at producere viden betyder det socialkonstruktivistiske afsæt, at det bliver en præmis, at forskning helt grundlæggende ses som fortolkende aktivitet – dvs. at forskeren altid er medproducerende, og analyseobjektet formes i mødet med forskeren (Järvinen & Mik-Meyer, 2005). Socialkonstruktivisme er ofte blevet præsenteret som et opgør med- eller alternativ til de grundantagelser, der gælder i det, der i forskellige fremstillinger betegnes som naturalisme, positivism, og/eller realisme. Dette gælder bl.a. antagelsen om, at det er muligt for forskeren at afdække ”ren” viden, at forskeren kan analysere verden ”som den virkelig er” uden at ”forurene” sin analyse med egne forforståelser (Järvinen & Mik-Meyer, 2005). Modsat er der i den socialkonstruktivistiske opfattelse ingen umedieret adgang til virkeligheden/verden. I forskningen bliver det i forlængelse en grundlæggende præmis, at empiriens ”data” og ”fakta” altid er resultater af fortolkninger - dvs. konstruktioner. Det vil bl.a. sige, at fortolknings og analyseprocesser ikke er noget, der begynder efter empiriproduktionens afslutning, men er en del af alle faser af forskningsprocessen, dvs. også under empiriproduktionen: ”we have to do something with our sensory impressions if these are to be comprehensible and meaningful” (Alvesson & Sköldberg, 2009, p. 1). Forskerens rolle og opgave med at producere viden bliver som konsekvens radikalt anderledes end indenfor den positivistiske tradition, hvor data ses som allerede eksisterende, og hvor forskerens opgave er at indsamle og systematisere

dem (Alvesson & Sköldbberg, 2009). I den socialkonstruktivistiske tænkning ses viden ikke som neutral eller objektiv i gængs forstand – heller ikke videnskabelig viden. Viden er altid kontekstafhængig og kan ikke adskilles fra det subjekt som ved noget. Dette behøver dog ikke at være ensbetydende med den ”anything goes” position, som de radikale relativistiske positioner undertiden er blevet kritiseret for. I forhold til dette spørgsmål (hvordan vi opnår gyldig viden) introducerer Haraway (1988) et andet objektivetsbegreb, hvor objektivitet i stedet opnås ved at situere viden. Haraway kritiserer den forestilling om objektivitet, hvor viden afkobles subjektet - det hun kalder ”gudetricket”, hvor alting kan ses intetsteds fra. I stedet insisterer Haraway på, at viden er kropsliggjort og partiel – vi ser altid et sted fra, og objektivitet kommer i stedet til at handle om at synliggøre og reflektere over sin egen rolle i vidensproduktionen. Dette indebærer ligeledes, at forskeren kan stilles til ansvar for den viden der produceres, ved at der skabes transparens og mulighed for at forholde sig til, hvordan viden er produceret:

[...] objectivity turns out to be about particular and specific embodiment and definitely not about the false vision promising transcendence of all limits and responsibility. [...] this [...] is an argument for situated and embodied knowledges and an argument against various forms of unlocatable, and so irresponsible, knowledge claims. Irresponsible means unable to be called into account. (Haraway, 1988, p. 583)

Det handler således om, at forskeren tydeliggør sin egen position og involvering i forskningsprocessen, og at vidensproduktionen og dens forudsætninger gøres transparente hele vejen gennem processen.

I dette kapitel om afhandlingens metodologi redegør og reflekterer jeg over min vej til viden gennem projektet, der tilrettelægges som et etnografisk studie, der genererer empirisk materiale fra feltobservationer, gentagne åbne interview og dokumenter. Kapitlets omdrejningspunkt er empiriproduktionen, mens de efterfølgende kapitler centrerer sig om afhandlingens teoretiske ramme og analysestrategi og proces, men det er væsentligt at rette opmærksomheden på det forhold, at etnografisk feltarbejde grundlæggende er vanskeligt at adskille i blokke af produktion, bearbejdning, fortolkning, teori og analyse, da disse processer sker sideløbende og fletter sig sammen i den konkrete forskningsproces.

Jeg begynder med hvordan den konkrete empiriproduktion er tilrettelagt og udformet, efterfulgt af de etnografiske inspirationer, som har informeret feltarbejdet, samt mine refleksioner og opmærksomheder undervejs i arbejdet med at producere empiri.

## Tilrettelæggelse og design: projektets tilblivelse og de indledende refleksioner

Projektet bliver til i et samarbejde mellem Region Sjælland og Roskilde Universitet, som i en overordnet rammesætning af projektet sætter fokus på ”inddragelse af patienter i egne rehabiliteringsforløb” og på at skabe viden, som kan understøtte udviklingen af hjerterehabiliteringsindsatsen med afsæt i nogle af de problematikker, som jeg har skitseret i afhandlingens indledende kapitel, bl.a. den manglende effekt af hjerterehabilitering grundet patienternes vanskeligheder med vedligeholdelse af livsstilsændringer og den manglende viden om patienters perspektiver.

Jeg kommer ind i undersøgelsen med interessen for patienternes perspektiver på sygdom og livsstilsændringer, og ”hvad der sker med patienten” gennem et rehabiliteringsforløb. Interessen for projektet opstår både ud af, at jeg har et familiemedlem, som et par år forinden har været ramt af hjertesygdom, og som fravælger hjerterehabilitering, fordi det er for svært at passe forløbet ind i den konkrete dagligdag, men også ud af en gryende teoretisk interesse for det narrative område, som jeg ser som en interessant måde at beskæftige sig med patienters perspektiver på. Med dette afsæt var refleksionerne omkring undersøgelsens design, at det dels skulle kunne give indsigt i betydningen af at blive hjertesyg for den enkelte deltager, samt deltagerens perspektiver på forløbet med hjertesygdom, og dels skabe viden om patienternes deltagelse og inddragelse i rehabiliteringsforløbet. Således skulle undersøgelsen designes, så den kunne give indsigt i deltagerens konkrete møder med rehabiliteringsindsatsen og dialogerne med de sundhedsprofessionelle, for derved at kunne sige noget om, hvordan patienternes perspektiver mødes og inddrages i konteksten af rehabiliteringsindsatsen.

På tidspunktet for udformningen af undersøgelsesdesignet er mit kendskab til både hjertesygdom, hjerterehabilitering (og i øvrigt sygehusvæsenet som sådan), og patientinddragelse forholdsvist begrænset. Designet er således ikke som sådan et produkt af afhandlingens indledende kapitlers refleksioner over patientinddragelse, patientperspektiver og patientviden. Men jeg var som sagt interesseret i at forstå hjertesygdom fra hjerterepatienternes perspektiver, i at få viden om, hvad der var vigtigt for dem, både som en selvstændig interesse, men også for at kunne skabe viden om, hvordan dette ’vigtige’ blev (eller evt. ikke blev) en del af forløbet på hospitalet, og ”hvad de tog med tilbage” fra forløbet efterfølgende.

Undersøgelsen udformes i forlængelse af disse interesser som et etnografisk studie, baseret på et længerevarende feltarbejde, der består af deltagerobservation og åbne interview. Empiriproduktionen tilrettelægges som en proces, der følger den enkelte patient, dels gennem gentagne interview, der foretages tre gange over en periode på et år, og dels ved at følge med deltagerne til aktiviteterne i deres rehabiliteringsforløb på sygehuset.

Konkret forløber empiriproduktionen således, at første interview ligger efter den enkelte deltagers udskrivelse forinden påbegyndelsen af rehabiliteringsforløbet, relativt kort tid efter deltagernes hjerteepisode og behandling. Herefter følger jeg deltagerne til de forskellige aktiviteter i rehabiliteringsindsatsen, som består af patientundervisning, fysisk træning og individuelle konsultationer med forskellige sundhedsprofessionelle. Deltagerne interviewes anden gang ca. to uger efter rehabiliteringsindsatsens afslutning, og tredje gang efter ca. et år<sup>4</sup>.

Empiriproduktionen starter dog ikke med patientinterviewene men med et pilotstudie, hvor jeg opholder mig på sygehuset og introduceres til de forskellige aktiviteter i rehabiliteringsindsatsen, hvor bestemte iagttagelser bliver betydningsfulde i den videre proces, (hvilket jeg vender tilbage til). Som Emerson et al. (2020) skriver, er etnografisk feltarbejde netop en proces, hvor etnografens forståelse af felten og dets deltagere ikke er noget, der sker på én gang, men formes gradvist gennem feltarbejdet, og hele tiden bygger videre på forudgående indsigter og forståelser. I nærværende undersøgelse er dette måske tilfældet endnu mere end normalt, idet mit feltarbejde ikke er foregået i en kortere koncentreret periode, men følger patienternes forløb og tilrettelægges undervejs i løbende kontakt med deltagerne, efterhånden som de modtager indkaldelser til de forskellige rehabiliteringsaktiviteter. Feltarbejdet strækker sig, fra den første kontakt med sygehuset og pilotstudiet til det sidste interview er afsluttet, over en periode på knap 2 år -fra de indledende møder med sygehuset i slutningen af maj 2015 til maj 2017, hvor jeg har det sidste interview. Dette skyldes bl.a., at jeg følger deltagernes forløb forskudt, da deres forskellige aftaler på sygehuset ellers begynder at falde oveni hinanden.

Feltarbejdet strækker sig således over en længere periode, hvor der selvsagt også foregår meget andet, som har været med til at forme min tænkning undervejs, herunder deltagelse i kurser samt tolknings- og analyseworkshops, litteraturstudier og et feltarbejde i forbindelse med et andet projekt – Metodeudvikling med Patienten som Partner – hvor jeg laver feltarbejde på en anden hjerteafdeling i efteråret 2015. Det betyder samtidig også, at empiriproduktion, empiribearbejdning og udviklingen af den analytiske tilgang ikke har afløst hinanden i en lineært ordnet proces, men på mange måder har fundet sted både sideløbende og forskudt i takt med, at nye deltagere kommer ind i projektet, og med mange bevægelser frem og tilbage mellem empiri, etnografiske tilgange og teori. Den fremstillingsmæssige opdeling af empiriproduktion, teori, analyseproces osv. er således på mange måder kunstig og vanskelig, men jeg vil løbende redegøre for de begivenheder, inspirationer, tænkninger og processer, som det empiriske materiale er produkt af.

---

<sup>4</sup> ”Ca.” fordi dette varierer alt efter, hvad der af forskellige årsager var muligt med hver enkelt deltager.

Før jeg går videre med beskrivelsen af den aktuelle rehabiliteringsindsats og refleksioner omkring den konkrete empiriproduktion, skal vi forbi de etnografiske tilgange som har informeret denne.

## Etnografiske inspirationer

Igennem undersøgelsen formes min tilgang og tænkning med inspirationer fra forskellige etnografiske perspektiver hhv. Gubrium og Holsteins (2009) narrative etnografi, Dorothy E. Smiths (2005) institutionelle etnografi og Marcus (1995) multi-sitede etnografi. Når jeg betegner dem som ”inspirationer”, er det for at indikere, at jeg ikke følger alle anvisninger i disse etnografier strengt, men netop lader mig inspirere af nogle af idéerne og tænkemåderne, mens andre ikke får betydning i projektet.

Jf. det ovenfor skrevne om etnografiske studier hvor feltarbejde, fortolkninger, bearbejdning og analyse fletter sig sammen, er de tre tilgange ikke alene betydningsfulde i selve empiriproduktionen, men har gjort sig gældende i forskningsprocessen som helhed og strækker sig ind i afhandlingens analytiske kapitler. Som Smith skriver, er etnografier ikke blot metode-strategier til undersøgelse (Smith, 2005), men kan ses som mere overordnede tilgange til at undersøge og tænke om et givent område, fx betegner Smith den institutionelle etnografi som en sociologi, og ikke ”bare” en metode til at undersøge.

I nærværende afhandling har de anvendte etnografiske perspektiver som sagt også formet det analytiske arbejde med empirien, og optræder og integreres på forskellig vis i afhandlingens teori- og analyse kapitler - bl.a. udgør institutionel etnografi den analytiske ramme i afhandlingens artikel i kapitel 8, ligesom Gubrium og Holsteins narrative etnografi er en del af den teoretisk analytiske ramme i afhandlingens kapitel 9 og 10. I det følgende præsenterer jeg de tre etnografiske perspektiver mere overordnet, og efterfølgende hvordan de har haft betydning i empiriproduktionen. Senere i afhandlingens teorikapitel og kapitel om analysestrategi præsenterer jeg, hvordan de etnografiske inspirationer har formet det analytiske arbejde og udformningen af afhandlingens analyser.

*Multisited Ethnography* (Marcus, 1995) har været en tidlig inspiration, som blev formende for undersøgelsesdesignet: ”Multi-sited research is designed around chains, paths, threads, conjunctions, or juxtapositions of locations in which the ethnographer establishes some form of literal, physical presence, with an explicit, posited logic of association or connection among sites that in fact defines the argument of the ethnography” (Marcus 1995, 105). Her har Marcus begreb om ”tracking” stået centralt, hvor idéen er, at forskeren i stedet for at foretage observationer knyttet til ’stedet’, som det traditionelt har været praksis indenfor antropologien, i stedet følger ”objekter” gennem forskellige sites. Disse



”objekter” kan være mennesker såvel som ting, konflikter, men også metaforer og fortællinger (Marcus, 1995). Herfra kommer idéen om at følge specifikke personer/patienter gennem deres forløb, fremfor at opholde mig på sygehuset i en bestemt periode.

Jeg følger dog patienterne på et enkelt sygehus, og det kan måske diskuteres om feltarbejdet således kan kaldes egentligt multi-sited. Alligevel kan rehabiliteringens forskellige rum og aktiviteter på sin vis godt betragtes som forskellige ’sites’: jeg følger patienterne gennem forskellige afdelinger og rum, hvori der foregår forskelligartede aktiviteter (patientundervisningen, træning og individuelle konsultationer) med sundhedsprofessionelle med varierende fagligheder, foci, funktioner og vidensområder. På denne måde kan rehabiliteringsforløbet betragtes som et forløb, hvor deltagerne bevæger sig i og mellem forskellige sites, hvor de tillige er i forskellige positioner: nogle gange som ”elever” i ”hjerteskolens”, andre gange ”patienter” til de individuelle konsultationer, eller ”deltagere” i træning. Selvom rehabiliteringsindsatsen således kan betragtes som bestående af forskellige sites, må disse samtidig også ses som mere forbundne, end det er tilfældet i Marcus (1995) fremstilling af Multi-sited etnografi, hvor han fremhæver, at det er etnografen, der forbinder de forskellige sites. I nærværende undersøgelse hører rehabiliteringens aktiviteter, sundhedsprofessionelle og forskellige rum alle til den samme institution og er en del af et institutionelt struktureret forløb. De må i forlængelse betragtes som allerede delvist forbundne.

I forhold til feltarbejdet og deltagelsen i indsatsens forskellige aktiviteter har idéen om tracking været frugtbar, idet den har været med til at skærpe opmærksomheden på vendinger, fortællinger og forståelser, som gik igen på tværs af aktiviteter og de forskellige ’sites’ i forløbet. Et eksempel på dette er fx fortællingen om ”chokket ved at blive ramt af hjertesygdom”, som findes både i patientundervisningen og til de individuelle samtaler, hvor den tages op af læger såvel som fysioterapeuter, ja sådant uanset fagprofessionel baggrund, og på den måde kan ses som en fortælling, der eksisterer i og på tværs af forløbets aktiviteter og ”sites”. På den måde har designet givet mulighed for at følge tematikker, som opstår, tages op og forandres på tværs af tid og rum (Marcus, 1995).

En anden inspiration, som er betydningsfuld i nærværende afhandling, er Smiths *institutionelle etnografi* (IE). Smith præsenterer som nævnt IE som en tilgang, som på en gang er en ”method of inquiry” og en alternativ *sociologi* – alternativ til det, som Smith betegner ”mainstream sociology”, og som hun kritiserer for at være sociologi om folk, der kategoriserer og objektiverer mennesker ved at undersøge dem med udgangspunkt i ”oppefra” kategoriserende, teoretiske perspektiver, med henblik på at forklare deres adfærd. Herved tilsidesætter den konventionelle sociologi, ifølge Smith, menneskers egne erfaringer og viden. I modsætning hertil er en grundlæggende ambition i IE at skabe en sociologi for mennesker, hvor målet ikke er at forklare adfærd ud fra teoretiske sociologiske koncepter, men at producere viden, der kan synliggøre, hvordan menneskers erfaringer og proble-

mer er forbundet med- og produceret af ekstra eller translokale organiseringer og styringsrelationer (ruling relations), som ofte er uden for de involverede menneskers synsfelt eller bevidsthed. Således er ambitionen at udvide menneskers viden om forhold, der er med til at skabe deres erfaringer eller problemer, ved at synliggøre aspekter som ellers er uden for synsvidde fra de positioner, de undersøgte subjekter står i. En grundlæggende idé i IE er at skabe: ”a point of entry into discovering the social that does not subordinate the knowing subject to objectified forms of knowledge of society or political economy.” (Smith, 2005, p. 10).

På baggrund af kritikken af konventionel sociologi, som ifølge Smith ”clamps a conceptual framework over any inquiry; such a framework determines how the actual will be attended to, dominating and constraining selection and interpretation [...]”. (Smith, 2005, p. 50), bliver det en grundlæggende idé i IE, at forskning skal tage afsæt i ”the local actualities of the everyday world, with the concerns and perspectives of people located distinctively in the institutional process” (Smith, 2005, p. 34). Dette betyder bl.a., at åben eksplorativ udforskning står centralt, hvor forskningen ikke har afsæt i teoretiske hypoteser eller koncepter. Ifølge Smith vil det med en institutionel etnografisk tilgang ofte være svært for forskeren at fremlægge de specifikke forskningsparametre a priori. I stedet skriver hun:

From the beginning stages of inquiry, lines of further research emerge that are articulated to the first as research uncovers the social relations implicated in the local organization of the everyday. [...] Yet the direction of inquiry is by no means random. Each next step builds from what has been discovered and invades more extended dimension of the institutional regimes. (Smith, 2005, p. 35)

At undersøgelsen er ”open-ended”, eksplorativ og ikke har afsæt i teori eller teoretiske koncepter, er dog ikke ensbetydende med, at forskningen er teoriløs, at forskeren kan undgå antagelser, eller at man undlader at introducere koncepter i analysen af empiri, men det indebærer, ifølge Smith, en forpligtelse til hele tiden at forholde sig til- og lære af ”the actualities as they are experienced and spoken and written by those actively involved in them [...]” (Smith, 2005, p. 50). Snarere end at afskrive teori opfordrer Smith til ikke at tage abstrakte teoretiske koncepter for givne, men hele tiden at eksplicitere dem, synliggøre og forholde dem til det konkrete, den sociale aktualitet – faktiske mennesker og handlinger – som etnografen er engageret med: ”there is a commitment to the actual rather than the conceptual” (Smith, 2005, p. 57).

I afhandlingens indledende kapitel har jeg peget på et grundlæggende ærinde, som er at undersøge, hvordan institutionen møder, inddrager, former patienters måder at skabe mening. Her skylder afhandlingen en af sine grundlæggende idéer til institutionel etnografi, nemlig idéen om at undersøge det sociale, institutionen, gennem subjektive individers konkrete forløb, eller som Smith formulerer det: at undersøge institutionelle funktioner (som fx sundhedsydelse) fra de menneskers standpunkter, som på den ene eller

anden måde er involveret i dem. I IE er formålet at undersøge *det sociale* i konkrete menneskers liv og handlinger, og for Smith er det centralt, at det sociale ikke undersøges med henvisning til abstrakte kategorier som ”sociale strukturer”, ”normer”, ”systemer” eller ”kapitaler” (Smith, 2005). I stedet peger hun på det sociale som et spørgsmål om, hvordan menneskers aktiviteter (herunder tale) og praksisser er koordineret. Herved er individer og deres handlinger altid konkret til stede i forskningen: ”Individuals are there; they are in their bodies; they are active; and what they’re doing is coordinated with the doings of others” (Smith, 2005, p. 59), og selvom det er det sociale, som er undersøgelsens genstand i institutionel etnografi, abstraherer eller fjerner forskningen sig ikke fra subjekterne/individerne og deres handlinger: ”The focus of research is never the individual, but the individual does not disappear; indeed, she or he is an essential presence. Her or his doings, however, are to be taken up relationally” (Smith, 2005, p. 59).

Hvordan kan meningskabelse forstås i rammen af institutionel etnografi? Når Smith fremhæver det sociale som et spørgsmål om, hvordan menneskers handlinger og aktiviteter, ”people’s doings” koordineres, er det væsentligt at holde sig for øje, at Smith ikke ser handlinger, som noget, der er ontologisk forskelligt fra idéer, tanker, mening osv. Ifølge Smith skal bevidsthed og subjektivitet ikke ses som noget, der er udenfor tid og sted. Bevidsthed og subjektivitet er altid impliceret i menneskers handlinger. Tanker, idéer, mening er noget, der finder sted, noget som ”sker”. Sprog, tale og dialog bliver således med IE et væsentligt område at dedikere opmærksomhed, idet mening ”sker”, eller finder sted i tale, og sproget er det medium gennem hvilket subjektivitet og bevidsthed koordineres (Smith, 2005). Herved begribes mening ikke som noget, der er skjult inde i hovedet på individer, men som noget der ”sker” i menneskers tale og kan undersøges der.

Ud over Marcus og Smiths etnografiske tilgange har også Gubrium og Holsteins *narrative etnografi* været en væsentlig inspiration i både interviewtilgang og feltarbejdet på sygehuset. Gubrium og Holstein beskriver deres narrative etnografi, som ”det etnografiske studie af fortællinger”, og som en tilgang, der adskiller sig fra andre narrativer retninger ved at dedikere opmærksomhed til både fortællingers indhold, men særligt til de interaktionelle og situationelle omstændigheder for fortællingers tilblivelse. De konceptualiserer narrativer som både sociale produkter, men også som sociale handlinger: at fortælle er en socialt situeret praksis, der formes af specifikke interaktionelle, situationelle og institutionelle kontekster, og af den ”narrative anledning”, som fortællinger opstår af (Gubrium & Holstein, 2009). Gubrium og Holstein bruger termen ”narrative reality” eller narrativ virkelighed til at signalere, at det at fortælle er en socialt situeret praksis, og for at indikere at: ”contexts in which stories are told are as much a part of their reality as the texts themselves” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 2). Dette betyder bl.a. at den narrative etnografi, som Gubrium og Holstein fremlægger, dels retter sig mod narrativer i– men også udenfor sammenhængen af formelle interview, og de betoner processen med at undersøge narrativer gennem feltobservationer: Narrativer finder ikke kun sted i interviewsituationer,

men er en del af hverdagslivet, og undersøges narrativer i interviewmateriale alene, opnås kun begrænset adgang til narrativ produktion (Gubrium & Holstein, 2009). Idet både det som siges (indholdet) og fortællingen som aktivitet ses som væsentlige i analysen af narrativ virkelighed, bliver det vigtigt at dedikere opmærksomhed til, hvordan fortællinger formes i- og af deres kontekst: "it is a method of procedure and analysis involving the close scrutiny of circumstances, their actors, and actions in the process of formulating and communicating accounts." (Gubrium & Holstein, 2009, p. 22). Ifølge Gubrium og Holstein er narrativer ikke noget, der opstår "indefra", men heller ikke simple reproduktioner af sociale verdener som subjekter automatisk overtager eller transmitterer. I stedet ses det at fortælle som en aktivitet, hvor subjekter som fortællere foretager et aktivt arbejde i sammenfatningen af fortællinger: "[...] artfully picking and choosing from what is experientially available to articulate inner lives and social worlds." (Gubrium & Holstein, 2009, p. 30). Gubrium og Holstein beskriver endvidere fortællingers indhold som elastisk, udtrykket og influeret af de kommunikative omstændigheder – og fortællingers indhold kan i forlængelse forandres eller omformes fra sted til sted. Interview og feltobservationer kan således ses som forskellige narrative anledninger, som former de narrativer som fortæles, forskelligt (Gubrium & Holstein, 2009).

Efter denne overordnede introduktion af de anvendte etnografiske perspektiver retter jeg nu opmærksomheden mod den empiriproduktion, som ligger til grund for afhandlingen. Jeg vender tilbage til de etnografiske perspektiver undervejs, og hvordan de har været med til at forme de tilgange og valg, som er truffet gennem feltarbejdet, herunder interviewene.

## Empiriproduktion

Empiriproduktionen består som nævnt af både deltagende observation og interview. I det følgende vil jeg beskrive, hvordan det konkrete feltarbejde forløb, herunder adgang, pilotstudie, rekruttering af deltagere, feltarbejdet på sygehuset, interview, samt etiske refleksioner forbundet med empiriproduktionen.

### Første kontakt og adgang

Kontakten til sygehuset er allerede etableret, før jeg kommer ind i projektet. Sygehuset er valgt ud på baggrund af visionen og målet om patientinddragelse. Min første kontakt med stedet foregår som et møde med en læge, koordinerende sygeplejerske og en ph.d.-studerende, der ligeledes er tilknyttet sygehuset som sygeplejerske, som bliver min referencegruppe i projektet, og som min kontakt til og aftaler med sygehuset foregår igennem. Til dette møde præsenterer jeg de indledende idéer med projektet, bl.a. at det er patientind-

dragelse og patienternes perspektiver, der sættes i fokus. Jeg oplever fra starten både nysgerrighed og imødekommenhed i forhold til projektet, og selvom den kvalitative tilgang er noget fremmed for lægen (efter eget udsagn), oplevede jeg (i modsætning til hvad jeg havde hørt fra andre projekter) ikke at der var nogen skepsis eller modstand i forhold til dette. Samtidig var det tydeligt at mærke, at vi var lidt forskelligt orienteret, bl.a. gør lægen meget ud af at fortælle mig om hjertets anatomi og hjertesygdom, hvilket fremgår af mine noter fra mødet:

Peter<sup>5</sup> forklare en masse, lidt teknisk, om forskellige slags hjertepatienter: stemi, non-stemi, stabil agi-et-eller-andet. Hvad der sker i hjertet, når man laver ballonudvidelser. Det virker ikke så relevant for mig. Men det er selvfølgelig hans område og fokus. Hvad der sker med hjerterne. Men nogle af de gange hvor han fortæller, undrer jeg mig over, at han forklarer det så meget. Mit projekt handler jo om patienterne. (Feltnoter, første møde med sygehuset).

Til første møde var der mange spørgsmål fra referencegruppen omkring, hvilken slags hjertepatienter, jeg ville inkludere i projektet, og hvornår i deres forløb de skulle rekrutteres. Selvom jeg forinden mødet har læst flere af Sundhedsstyrelsens dokumenter om hjerterehabilitering, har jeg ikke et tilpas overblik over patientforløbene til at svare på dette – patienterne kommer ind i forløbet på forskellig vis, nogle bare til undersøgelse for hjertesygdom, nogle akut, andre sub-akut, nogle sendes til andre hospitaler og kommer ikke tilbage, og andre igen kommer til fra andre hospitaler. Mine tanker går på at rekrutterer ud fra et variationsprincip – men hvad er egentlig de relevante parametre her? Fx kunne måden patienterne kommer ind i forløbet tænkes at have betydning for deres perspektiver og oplevelser med rehabiliteringsindsatsen. Vi beslutter at vente med at træffe beslutning ang. rekrutteringen til mødet, og aftaler i stedet, at jeg starter op med et pilotprojekt, så jeg kan få et mere konkret indblik i rehabiliteringsindsatsen, og jeg bliver inviteret til at deltage i patientuddannelse, læge- og sygeplejerske og fysioterapeutsamtaler, træningen i fysioterapien, samt være med en dag på det medicinske kardiologiske afsnit, hvor patienterne er indlagt før og efter behandling.

Før jeg går videre til beskrivelsen af pilotstudiet og de refleksioner, det gav anledning til, vil jeg i det følgende beskrive, hvordan den konkrete rehabiliteringsindsats, hvor jeg foretager mit feltarbejde, tegner sig.

## **Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen**

I Danmark er der en national klinisk retningslinje for hjerterehabilitering, som indeholder anbefalinger og retningslinjer for indsatsens indhold og evidensen for anbefalingerne. Rehabiliteringsindsatsens specifikke indhold, hvordan den struktureres og organiseres, er

---

<sup>5</sup> Alle navne er anonymiserede.

dog op til de lokale sygehuse, hvor indsatsen foregår, og hvor der kan være lokale forskelle. Mit feltarbejde foregår på et enkelt sygehus i Region Sjælland, og her får jeg indtryk af, at der gøres mere ud af den psykosociale indsats end andre steder. I det følgende vil jeg beskrive den konkrete lokale indsats, som jeg følger patienterne i.

Indsatsen består af to sideløbende spor: et forløb på *kardiologisk afdeling*, som består af patientuddannelsen og 2 faste individuelle samtaler: en med sygeplejerske og en med læge. Det andet spor er et forløb i fysioterapien på *reumatologisk afdeling*, som indeholder individuelle samtaler med fysioterapeuter og det fysiske træningsforløb. De to spor foregår samtidig – nogle gange lidt forskudt, og patienterne starter typisk deres rehabiliteringsforløb enten med en forundersøgelse i fysioterapien, eller til patientuddannelsens første session. Når patienterne har været til forundersøgelse i fysioterapien, kommer de på et træningshold, og efter 8 uger afsluttes forløbet med en individuel samtale med en af de fysioterapeuter, som har stået for holdtræningen.

Når patienterne er mødt op til første session i patientuddannelsen, bookes en individuel samtale med sygeplejersken, som enten ligger mens patientuddannelsesforløbet stadig er i gang eller efterfølgende. Herudover kan patienterne tilvælge en individuel samtale med diætist og psykolog efter behov. Når patientuddannelsesforløbet og træningsforløbet er afsluttet, indkaldes patienterne til en afsluttende lægesamtale på kardiologisk afdeling. Efter behov tilbydes patienterne også en eller flere opfølgende lægesamtaler.

**Patientuddannelsen** består af 4 sessioner: Første session er et introduktionsmøde, hvor en læge underviser i hjertets anatomi og fysiologi, hvad iskæmisk hjertesygdom er, samt de forskellige typer af behandling – medicinsk behandling, ballonudvidelse og bypass. Herefter fortæller en sygeplejerske kort om de andre undervisningsgange og beskriver rehabiliteringsforløbet som helhed. Anden session er diætistundervisningen, hvor der undervises i hjertesund kost. Tredje session er undervisning ved psykolog i psykiske reaktioner på hjertesygdom. Fjerde session er delt mellem en socialrådgiver, som fortæller om regler, love og tilskud, og en læge, som fortæller om medicin og bivirkninger. Patienterne er inddelt på faste hold, så de følges ad gennem undervisningens 4 sessioner.

Undervisningen foregår i den kardiologiske afdelings konferencerum. Før undervisningen sidder patienterne i afdelingens venteområde. Når dagens underviser kommer, kaldes de ind i konferencerummet og sætter sig omkring et aflangt ovalt bord, som er dækket op med en frugtskål, vand i kander og plastikglas. Når alle har taget plads, råbes patienterne op og krydses af på en liste. Herefter går undervisningen i gang, og den foregår som et traditionelt power-point oplæg. Patienterne opfordres her til at stille spørgsmål, hvis de har nogle.

Undervisningssessionerne følger alle denne struktur, men er alligevel lidt forskellige. Til de sessioner, som varetages af læger og sygeplejersker, udskiftes underviserne fra gang til

gang, mens undervisningen i hjertesund kost varetages af de samme to diætister, og undervisningen ved hhv. psykolog og socialrådgiver varetages af samme underviser hver gang. Til undervisningen med psykolog, diætist og socialrådgiver er der mere dialog mellem underviser og deltagere, og det er som regel også først til 2. undervisningssession, diætistundervisningen, at der er en introduktionsrunde, hvor deltagerne præsenterer sig selv for hinanden.

I løbet af undervisningen og de individuelle samtaler på kardiologisk afdeling udleveres forskellige skemaer til patienterne, som de skal udfylde. Der uddeles et skema til patientundervisningen, hvor patienterne skal skrive deres blodtryksmålinger, som skal tages med til sygeplejerskesamtalen. Herudover udleveres et hjertekost- og livsstilsskema, hvor patienterne skal krydse af, hvad de spiser i løbet af en uge og hvor meget, hvilket efterfølgende regnes sammen til en score over, hvor hjertevenlig kosten er. Herudover krydses ligeledes af, om patienten er ryger eller tidligere ryger, hvor ofte de dyrker motion 30 min om dagen, hvor meget alkohol de drikker om ugen, samt om de indtager fiskeolie som kosttilskud. Yderligere screenes patienterne for angst og depression gennem spørgeskemaet ”HADS”, som enten sendes til patienterne med posten eller udleveres til sygeplejerskesamtalen. Hvis patienterne viser tegn på angst eller depression, indkaldes de til en samtale med psykologen.

De **individuelle konsultationer** med hhv. sygeplejerske og læge er en fast del af forløbet og foregår i nogle mindre rum på kardiologisk afdeling, som alle er nummererede. Rumene er indrettet med et skrivebord med en computer og en printer, et lille bord med et par stole og nogle gange en briks, og en lille håndvask. På væggene hænger plakater med anatomiske illustrationer af hjertet, forstoppede kranspulsårer, bristede kranspulsårer og lignende med små beskrivende tekster. I nogle rum er der små plastikmodeller af hjertet, som kan skilles ad, så man kan se de forskellige dele af hjertet. Der er også forskellige pjecer til patienterne om hjerteforeningen, rygestop mm. Når patienterne skal til individuelle samtaler, registrerer de deres ankomst i en skranke og opholder sig herefter i ventetområdet, indtil de kaldes ind af lægen eller sygeplejersken.

Forud for hhv. læge og sygeplejerske samtale har patienterne fået taget blodprøver, og til samtalerne gennemgås resultaterne for disse. Indholdet for samtalerne er beskrevet i punktform i sygehusets lokale instrukser. Til *sygeplejerskesamtalen*: Sygdomsforløb, reflektering af sygdomsforløb, symptomer, risikofaktorer og motivation, medicin og opfølgning af behandling, depression, krise/angst/stress, psykosocialt, hjerteforeningen, udlevering af patientinformation og pjecer samt henvisning til relevante hjemmesider.

Til *lægesamtalen*: Gennemgang af forløb, gennemgang af blodprøver og plan for videre optitrering, hvis målet efter de gældende retningslinjer ikke er opnået, resultat af blodtryksmåling samt hjerte- lungestetoskopi og stillingtagen til videre behandling, hvis målet ikke er opnået, depressionsscore, endelig medicinafstemning, evt. henvisning til fase III forløb (rehabilitering i kommunalt regi).

**Træningsforløbet** varetages af fysioterapeuter og foregår på den reumatologiske afdeling. Forløbet består af en indledende *individuel samtale/forundersøgelse* med en fysioterapeut, som har til formål af afklare patientens funktionsniveau, og placere patienten på enten et almindeligt hjertehold eller et skånehold. Forinden denne samtale udfylder patienten et Heart-Quality-of-Life (Heart-QoL) skema, hvor patienterne bedes om at svare på spørgsmål om, hvorvidt deres ”hjerteproblem” har generet dem indenfor de sidste 4 uger. Spørgsmålene relaterer sig både til fysiske og psykiske gener og består bl.a. af spørgsmål som: Har det voldt dig problemer at gå op ad en bakke eller en trappe uden at stoppe? Har du: følt dig nedtrykt? Følt dig frustreret? Følt dig bekymret? osv. Her kan patienterne sætte kryds ved hhv. nej, lidt, en del, meget.

Til forundersøgelsen skal forskellige forhold afdækkes, herunder patientens øvrige diagnoser eller skader af betydning for træning, patientens habituelle fysiske aktivitetsniveau, helbredstilstand og fysiske formåen. Herudover spørges der ind til patientens forventninger til træningen og til patientens egne mål for træningen. I løbet af samtalen udleveres ligeledes en hjertetræningsbog, som indeholder information om træning, beskrivelser af forskellige øvelser og en træningsdagbog, hvor patienten kan skrive sine træningsmål og registrere sin træning i hverdagen. Herefter foretages en cykel-test, hvor patientens kondition måles ved brug af Borg-skalaen og ”snakke-testen”, hvor patienten læser op fra et papir, mens fysioterapeuten holder øje med graden af forpustelse. Forundersøgelsen afsluttes med, at fysioterapeuten viser patienten rundt i de forskellige træningslokaler, omklædningsrummet, og ”snakke-området”, hvor patienterne kan tale sammen før og efter træningen uden at forstyrre personalet i receptionen.

Selve *træningen* foregår 2 gange om ugen i 8 uger. Hver træningsgang består typisk af både konditionstræning og styrketræning. Fysioterapien består af mange lokaler og gange, og er et forholdsvist labyrintisk sted, hvor patienterne ofte har svært ved at finde rundt i begyndelsen. Gangene bruges til tider i træningen til forskellige konkurrencelege, fx stafetløb. Der er et cykeltræningslokale, hvor konditionscykler er placeret i en cirkel rundt om fysioterapeuternes to konditionscykler i midten. Bag ved fysioterapeuternes cykler er en stor tavle, hvor fysioterapeuterne skriver forskellige ting op – fx intervallerne i intervaltræningen. Nogle gange anvendes også sygehusets mange trapper i træningen.

Herudover er der et lokale med en masse forskellige træningsmaskiner placeret rundt omkring i lokalet. I løbet af træningen i dette lokale går patienterne på en fastlagt rundtur mellem maskinerne – fx 5 minutter på gangbåndet, så 5 minutter i ro-maskinen osv. Fysioterapeuterne holder tiden og hjælper med at indstille maskinerne, når det volder problemer. Herudover er der en klassisk gymnastiksal med madrasser, yogamåtter, ribber, bolde og andre rekvisitter. Her er ligeledes et musikanlæg, og salen bruges til gymnastikøvelser, forskellige lege og til opvarmning og ”nedvarmning”, samt afslapningsøvelser ved træningens afslutning.



Forløbet i fysioterapien indeholder desuden en *undervisningsgang*, hvor patienterne undervises i forskellige træningsformer og deres indvirkning på kroppen. Forløbet afsluttes med en *afsluttende fysioterapentsamtale*, hvor patienterne igen udfylder Heart-QoL, som sammenlignes med skemaet fra forundersøgelsen, som udgangspunkt for samtalen. Her tales om, hvordan det er gået med træningen, om patientens mål er nået, og hvorvidt patienten skal henvises til et videre træningsforløb i kommunalt regi. Til denne samtale foretages endvidere endnu en cykeltest for at se udviklingen i patientens kondition fra starten af træningsforløbet.

## Pilotstudie

I forbindelse med pilotstudiet opholder jeg mig samlet på sygehuset i 9 dage og er med til de 4 undervisningssessioner i patientuddannelsen, 9 afsluttende lægesamtaler, 2 sygeplejerskesamtaler, 2 forundersøgelser i fysioterapien. Herudover deltager jeg i træningen på et hjertehold og på et skånehold, og følger en sygeplejerske gennem hendes dag på medicinsk kardiologisk afdeling.

Da jeg påbegynder feltarbejdet, er sygehuset på mange måder en fremmed verden for mig. Jeg har ingen udstrakt viden om sundhedsvæsenets organisering, eller hospitalets traditioner – min forudgående kontakt med hospitaler begrænser sig til nogle erfaringer som pårørende og nogle erindringer om ophold i skadestuens venteområde som barn. Det er nyt for mig at betragte hospitalet som en arbejdsplads med praksisser og rutiner, og jeg kan til at starte med ikke kende forskel på de forskellige grupper af sundhedspersonale – bortset fra fysioterapeuterne, som har blå tøj på. Her kommer både pilotstudiet og feltarbejdet på Metodeudvikling med Patienten som Partner mig til gavn, og kompenserer en smule for min uvante gang på hospitalet.

Jeg går samtidig også ind i feltarbejdet med nogle forestillinger om patientinddragelse, som kommer fra mine indledende læsninger af litteraturen, bl.a. at patientinddragelse handler om noget med at patienternes liv og hverdag skal indgå i samtalerne, og min forståelse er især formet af modellen Fælles Beslutningstagning på dette tidspunkt, som jeg har læst, er den mest udbredte i Danmark. Jeg er ligeledes bekendt med undersøgelser, der viser, at de sundhedsprofessionelle har forskellige forståelser af inddragelse, og er således opmærksom på, at de sundhedsprofessionelle muligvis ikke har helt samme måde at varetage patientinddragelse på. Men eftersom jeg har fået at vide at dette sygehus arbejder med patientinddragelse, har jeg alligevel en forestilling om, at der har været en eller anden form for forudgående implementeringsproces og nogle forståelser af hvad patientinddragelse går ud på, som er fælles i en eller anden grad.

Flere af mine indledende forestillinger bliver udfordret, nogle allerede i forbindelse med pilotprojektet og andre undervejs i feltarbejdet. Første gang dette sker er under pilotprojektet, da jeg sidder med til de afsluttende lægesamtaler. Den aktuelle samtale foregår

mellem lægen og en 77-årig kvinde, som har fravalgt at deltage i træningsforløbet. Hun fortæller, at hun ikke har deltaget, fordi hun ikke har haft overskud til det, efter at have haft influenza. Hun vil gerne begynde i træningsforløbet, men ønsker at vente en tid til hun får det lidt bedre. Lægen fortæller hende om træningens vigtighed i forhold til forebyggelse af hjertesygdom, og om de forskellige muligheder, hun har (at starte i træningsforløbet på sygehuset, eller i et træningsforløb i kommunalt regi). Kvinden vil helst deltage i træningsforløbet på sygehuset, men fastholder dog, at hun gerne vil vente.

Som sådan kan udvekslingen på en måde ses som eksemplarisk for tilgangen i Fælles Beslutningstagning: patienten fortæller om sin situation (hun er ikke startet til træning pga. influenza og manglende overskud), bliver informeret om sine muligheder (hun kan starte til træning på sygehuset eller i kommunen) og fortæller om sine præferencer (at gå til træning på sygehuset, men først når hun har det lidt bedre). Men da kvinden er gået, snakker jeg lidt med lægen, som er bekendt med projektets fokus på inddragelse:

Han taler om udfordringen med at få hende til at komme til træning, ”Jeg gør meget ud af at fortælle hende, hvor vigtigt motion er, men hun gør det alligevel ikke”. Han spørger mig nærmest rådvild: ”Hvordan skal man inddrage én som hende?? Hun siger, at hun ikke har overskud. Hvordan skal jeg overtale hende til at gøre det, som er godt for hende??” (Feltnoter Pilotstudie, Afsluttende Lægesamtaler).

Episoden bliver betydningsfuld, fordi den bliver startskuddet til refleksioner omkring, hvad jeg skal se som inddragelse, og hvordan jeg skal ”observere” det i feltarbejdet. Det bliver tydeligt med lægens kommentar, at det ikke er Fælles Beslutningstagningsmodellen, som er udgangspunktet her. Jeg overvejer på baggrund af episoden at ændre i det empiriske design og lave en delundersøgelse af de sundhedsprofessionelles forståelser af inddragelse, men synes alligevel det ligger for langt fra projektets egentlige fokus på patienternes oplevelser og perspektiver. Samtidig gør det socialkonstruktivistiske anti-essentialistiske afsæt og det begyndende bekendtskab med Dorothy E. Smiths institutionelle etnografi, at det ikke ligger lige for at gøre en særlig definition af inddragelse til udgangspunkt. Også læsningen af nogle af de tidligere beskrevne ph.d.-afhandlinger – Holen 2011 og Thuesen 2013 - er med til at forme beslutningen om at gå til patientinddragelse på en anderledes måde og uden alt for skarpe afgrænsninger.

Min måde at gribe spørgsmålet om, hvordan patientinddragelse kan undersøges empirisk, bliver med udgangspunkt i institutionel etnografi, hvor idéen om at gå eksplorativt til værks og episoden med lægen får betydning. For med lægens udsagn ovenfor går det op for mig, at jeg kommer til felten med en bestemt (teoretisk) forståelse af inddragelse, som ikke nødvendigvis harmonerer med de professionelles. Herved er jeg i gang med at holde de sundhedsprofessionelles praksis op mod en prædefineret definition og model, som risikerer at være helt eller delvist fremmed for de sundhedsprofessionelles egen forståelse og praksis. I tråd med inspirationen fra institutionel etnografi, der som nævnt afviser at lade undersøgelser tage udgangspunkt i teoretiske rammesætninger, da dette tilsidesætter subjekternes egen lokale aktualitet, deres overbevisninger, erfaringer, og viden om hvad

de gør (Smith, 2005), forsøger jeg at undgå på forhånd at definere, hvad formålet med eller resultatet af inddragelse er (eller bør være), som fx at målet med inddragelse er, at patienten aktivt træffer beslutninger angående sin behandling eller sit forløb. Smith fremhæver i stedet, at forskningen bør tage afsæt i erfaringer eller problemer (concerns) hos de mennesker, som studeres, og herved etablere et lokalt ”ståsted”, hvorfra undersøgelsen kan udfolde sig. I min sammenhæng udgør lægens ”problemer” med at inddrage den 77-årige kvinde afsættet eller startpunktet for undersøgelsen af patientinddragelse i rehabiliteringsindsatsen.

Endvidere går jeg til patientinddragelse med den institutionelle etnografis ærinde om at konkretisere og synliggøre subjekter og handlinger: inddragelse kan på mange måder betragtes som et abstrakt begreb, hvis indhold kan variere. Inddragelse kan ligeledes betragtes som det Smith kalder ”an abstract nominalized form”, dvs. en substantivering hvor noget grundlæggende processuelt, som involverer handlende subjekter, (gennem sproget) i stedet kommer til at fremstå som en entitet: ”Such terms [...] seem simply referential, denoting an entity of some kind” (Smith 2005, 133). Hun pointerer 1) at den praksis sådanne ord refererer til, kan variere betydeligt fra kontekst til kontekst, 2) at sådanne begreber, løsrevet fra den kontekst hvori de bruges, skaber en abstraktion, hvor de sociale relationer og den sociale organisering forsvinder ud af syne (Smith, 2005). Smith advokerer i stedet for at undersøgelsen rettes mod, hvad der i de konkrete aktiviteter gør bestemte ord (som fx patientinddragelse) til en del af deres beskrivelse, og hvilke sociale relationer de afspejler (Smith, 2005). Her opfordrer Smith etnografen til at foretage den omvendte proces af substantivering og genindsætte subjekter og handlinger, hvilket i sammenhængen af min undersøgelse betyder, at jeg begynder at se ”inddragelse” som et ”noget nogen inddrager nogen i”, og således bliver mit fokus i feltarbejdet rettet mod ”hvem der inddrager hvem i hvad” i rehabiliteringsindsatsens konkrete aktiviteter og interaktioner.

Efter denne beskrivelse og refleksion over pilotstudiets betydning for min måde at gribe ”patientinddragelse” an empirisk, vil jeg i det følgende gøre rede for processen med at rekruttere deltagere til projektet og for de udvælgelseskriterier, som blev gældende.

## **Udvælgelse og rekruttering af deltagere**

Idet formålet med undersøgelsen fra starten har været at generere et dybdegående og nuanceret materiale, var det en grundlæggende præmis, at projektet kun kunne inkludere et begrænset antal deltagere. Konkret deltager 5 hjertepatienter i projektet, hvilket betyder, at projektet ikke gør krav på repræsentativitet i traditionel forstand. Som berørt i afhandlingens kapitel 2 er ærinde i afhandlingen ikke at sige noget generelt om hjertepatienters oplevelser, men snarere at skabe indsigt i meningsskabelsesprocesser i mødet mellem det subjektive og det institutionelle. Hvad der bliver betydningsfuldt i konkrete patienters meningsskabelsesprocesser, er vanskeligt at udpege på forhånd, hvilket heller

ikke er ærindet her. Projektets fokus på, hvordan hjertepatienter skaber mening med sygdom, kalder ikke i sig selv på nogen afgrænsning i forhold til udvalget af deltagere, da alle må formodes at skabe mening på den ene eller den anden måde. Det eneste egentlige udvælgelses*kriterie* var, at deltagerne skulle deltage sige ja til at deltage i rehabiliteringsforløbet, eller i det mindste noget af det. Der har ligeledes kun været få eksklusionskriterier, som var, at deltagerne skulle være myndige og kunne tale nogenlunde dansk.

Samtidig gjorde jeg mig, i projektets tidlige faser og på baggrund af de indledende møder med sygehuset og pilotprojektet, forskellige overvejelser, som blev udgangspunkt for udvælgelsesstrategien, der som kort nævnt ovenfor blev foretaget på baggrund af et variationsprincip som blev valgt, dels på baggrund af min indledende læsning om patienter med iskæmisk hjertesygdom, og dels på baggrund af forskellige observationer i pilotprojektet. Jeg læste på den ene side om, hvor alvorlig og livstruende hjertesygdom er, og at den for mange kan have alvorlige invaliderende konsekvenser. På den anden side læste jeg om patienter, som levede videre uden mén og endda oplevede bedre livskvalitet efter behandlingen af sygdommen. Det stod således klart, at konsekvenserne af at få hjertesygdom ikke nødvendigvis var særlig entydige, og at det sandsynligvis ville være meget forskelligt, hvordan den greb ind i menneskers liv. I forbindelse med mit pilotstudie var det ligeledes et udsagn, jeg tit stødte på hos de sundhedsprofessionelle, at ”hjertepatienter er meget forskellige”. At forsøge at indfange noget af denne forskellighed forekom således oplagt. Herved blev spørgsmålet om udvælgelse et spørgsmål om, hvilke parametre variationen skulle spænde over.

I forhold til at lade variation og forskellighed komme frem i materialet, lod jeg dette være dels på baggrund af hjertepatienternes livssituation samt relationelle og identitetsmæssige faktorer, dels på baggrund af deres vej ind i rehabiliteringsforløbet. Her kan skelnes mellem 3 typer af variationsparametre: Dels nogle 1) *individuelle karakteristika*: alder, køn og uddannelse. Dels nogle 2) *livssituationelle karakteristika*: samlevende/alene, tilknytning til arbejdsmarkedet, og at inkludere deltagere både med og uden andre sygdomme. Og endelig nogle 3) *kriterier knyttet til forløbet*: hvordan deltagerne er kommet ind i forløbet enten akut eller planlagt, og hvilken behandling de har fået foretaget – medicinsk, ballonudvidelse eller bypassoperation.

Parametrene er blevet til dels ud af nogle mere almene eller common-sense-prægede refleksioner om, at forskellige identitetsmæssige faktorer som alder, køn og uddannelse var af betydning, og at tilknytningen til arbejdsmarkedet kunne have betydning for, hvordan hjertesygdommen greb ind i hverdagslivet.

Parameteret om både at inkludere alene-boende og samlevende opstod på baggrund af iagttagelser i pilotprojektet, hvor dette forekom betydningsfuldt – bl.a. oplevede jeg i undervisningen, at der var nogle deltagere, som boede alene, som stod med nogle særlige problematikker i relation til angst og utryghed forbundet med hjertesygdommen både i forbindelse med udskrivelsen fra sygehuset efter en relativ kort indlæggelsesperiode (ca.

3 dage) og i forhold til frygten for en evt. ny blodprop også på længere sigt - kan man fx nå hen til telefonen?

Parameteret omkring både at inkludere deltagere med og uden andre sygdomme opstod med betragtningen om, at tilstedeværelsen af andre sygdomme kunne være af betydning, fx er diabetespatienten måske allerede i gang med at ændre vaner i forhold til fx kost, gigtpatienten må ikke længere tage sin smertestillende medicin, fordi den kolliderer med hjertemedicinen, og patienten, som har overlevet kræft, har allerede erfaring med at forholde sig til det at have en livstruende sygdom, blot for at nævne nogle eksempler fra pilotstudiet. Jeg har ikke haft nogen specifik strategi om at inkludere mennesker med psykisk sygdom, men det har omvendt heller ikke været et eksklusionskriterie.

Parameteret om variation i deltagernes indgang til forløbet så jeg ligeledes som væsentligt, hvilket pilotstudiet også indikerede. Her var det fremtrædende, at patienterne fortalte om den dag, de opdagede deres hjertesygdom, og hvordan dette udspillede sig. Fortællingerne opstod til tider på eksplicit opfordring fra de sundhedsprofessionelle, andre gange mere spontant. Ofte indeholdt fortællingerne beskrivelser af følelser, fx fortalte en om frustrationen over at få sin (bypass)operation udskudt pga. at mere akutte tilfælde kom ind, andre fortalte om chokket ved hjertesymptomerne, om de første tanker inden ambulancen kom, om ikke at have tid til at være syg, og en tredje om hvor ulykkelig hun blev, da hun fik at vide, at det hun troede var en kold lungebetændelse, var en hjertesygdom. I forlængelse af dette havde jeg en formodning om, at måden patienterne kom ind i forløbet havde en betydning, og valgte således sondringen *akut/planlagt indgang til forløbet* som variationsparameter.

Noget andet jeg stødte på i pilotstudiet var, at patienter med iskæmisk hjertesygdom på hospitalet groft inddeles i tre kategorier på baggrund af deres behandling: medicinske patienter, dem der har fået lavet ballonudvidelse (evt. fået indsat stent), og bypass-opererede. Til undervisningssessionerne begyndte nogle af underviserne med spørgsmålet ”hvilke sygdomme er til stede i dag?” eller med at deltagerne skulle række hånden op i en runde med ”hvor mange har fået bypassoperation/ballonudvidelse/medicinsk behandling?”. Dette syntes at være en kategorisering, patienterne også selv overtog og brugte til at definere graden af alvor i relation til deres sygdom. De medicinske patienter syntes at blive opfattet som de mindst alvorlige tilfælde, og de bypass-opererede, blev opfattet som de alvorligste tilfælde – dem der var blevet ”sprættet op”, var ”rigtig syge” eller som lå ”i den alvorlige ende”. Jeg hørte fra sundhedsprofessionelle, at de medicinske patienter ofte ikke opfattede sig selv som lige så syge, eller som syge i det hele taget, og mødte også selv medicinske patienter enkelte gange som gav udtryk for dette, og som talte om rehabiliteringsforløbet som en slags ekstra service eller luksus, som de grundlæggende ikke behøvede. Dette så jeg som en indikation på, at behandlingen af sygdommen var betydningsfuld og kunne være en vigtig ingrediens i meningsskabelse, og jeg ønskede således eksempler på patienter, der havde fået foretaget forskellige behandlinger.

Det er ikke alle parametrene, som det lykkedes at realisere i den faktiske rekruttering, fx lykkedes det ikke at rekruttere alene-boende deltagere, og ingen bypassopererede. Kun en enkelt kvinde bliver en del af projektet, mens de resterende deltagere er mænd. Parameteret omkring multimorbiditet lykkes, men viser sig retrospektivt alligevel lidt vanskeligt at definere på forhånd, fordi nogle sygdomme opdages undervejs – to af deltagerne har andre kendte sygdomme, da de rekrutteres, men det ender med at kun én deltager har hjertesygdom som eneste sygdom. I forhold til aldersspredning lykkedes det at få en stor variation, og der er både deltagere i og udenfor arbejdsmarkedet. Det lykkedes at få deltagere med forskellige uddannelsesbaggrunde og længder, og endelig lykkedes det også at få fat i forskellige eksempler på patienternes indgange til forløbet.

### Oversigt over deltagere

Navn <sup>6</sup>	Alder	Uddannelse	Samlevende	Arbejdsmarkeds-tilknytning	Andre kendte sygdomme ved projektets start	Indgang til forløb	Behandling
<b>Anders</b>	43	Cand.merc. og Fængselsbetjentuddannelse	Kone Datter (9 år)	Fængselsbetjent	Ingen	Subakut	Ballonudvidelse
<b>Bent</b>	79	Automekaniker	Kone	Pensionist	Cyster på nyre og lever. Kun én nyre. Benproblemer.	Akut	Ballonudvidelse
<b>Christine</b>	63	Kontoruddannet	Mand Søn (20 år)	Jobsøgende (bogholderi)	Ingen	Akut	Medicinsk behandling
<b>Dennis</b>	42	Grundskole	Kæreste Søn fra tidligere ægteskab (8 år)	Lagermedarbejder	Ingen	Planlagt indgreb	Ballonudvidelse
<b>Ejner</b>	65	Grundskole	Kone	Førtidspensionist	KOL	Subakut	Ballonudvidelse

<sup>6</sup> Alle navne er anonymiserede.

## Rekruttering og etik i relation til rekruttering af deltagere

Rekruttering af deltagere til undersøgelsen er foregået sådan, at jeg har udformet en folder til hjertepatienter med en beskrivelse af projektet (Bilag 1). Folderen er blevet udleveret til patienterne på den medicinske kardiologiske afdeling af to sygeplejersker, hvor patienterne var indlagt efter indgreb. De to sygeplejersker<sup>7</sup> har ligeledes spurgt patienterne, om de var interesserede i deltagelse, og om jeg måtte kontakte dem – jeg måtte ikke selv indlede kontakten til patienterne. Hvis patienterne giver tilsagn til, at jeg må kontakte dem, sender sygeplejerskerne deres oplysninger til mig, og jeg ringer dem op, fortæller mere udfoldet om undersøgelsen, og aftaler et tidspunkt for første interview, hvis de ønsker at deltage.

Det forhold, at de sundhedsprofessionelle på sygehuset har været involveret i rekrutteringsprocessen, kan i en vis udstrækning ses som problematisk, fx peger Øye et al. (2016) på, at når andre står for kontakten til deltagere, risikerer andre udvælgelseskriterier at komme i spil, som forskeren i princippet er uvidende om, hvilket går udover undersøgelsens transparens, ligesom det kan ekskludere bestemte grupper, som af forskellige årsager opfattes som irrelevante eller uegnede af de sundhedsprofessionelle. Herved er der risiko for at bidrage til stigmatisering, eller at vigtige perspektiver ikke bliver en del af undersøgelsen (Øye et al., 2016). Eftersom kontakten til mine deltagere er foregået gennem de sundhedsprofessionelle, er dette et forhold, som jeg ikke med sikkerhed kan sige mig fri for. Jeg har dog i rekrutteringsprocessen været i dialog med personalet og som nævnt ovenfor holdt indledende møder, hvor bl.a. udvælgelse var et tema – endda et tema som jeg vil sige, at sundhedspersonalet var optagede af. Til de første møder blev jeg som nævnt stillet spørgsmål om, hvilken type iskæmiske hjertepatienter jeg ville inkludere baseret på diagnose, forslag om at ekskludere patienter med multimorbiditet og lignende forslag, som var rettet mod at isolere faktorer, som kunne påvirke mine fund. Disse spørgsmål har på sin vis skabt et rum dels for udvikling, eksplicitering og forklaring min udvælgelsesstrategi og interessen for, hvordan *forskellige* forhold og livssituationer, som fx multimorbiditet, kunne have betydning for måder at forstå og håndtere hjertesygdom. Dialogen omkring disse spørgsmål på mange måder bidrager til mine refleksioner omkring relevante udvælgelseskriterier, bl.a. har det skabt opmærksomhed på nogle af de forløbsorienterede kriterier – herunder patienters forskellige indgange til behandling, fx at nogle kommer akut ind med ambulance, mens andres indgreb er planlagte, og at patienternes første erfaringer med hjertesygdom er væsentligt forskellige på måder, som kan have betydning for, hvordan der skabes mening med sygdom.

---

<sup>7</sup> Den ene har jeg fulgt en dag i forbindelse med pilotprojektet, og hun er i forlængelse godt bekendt med min undersøgelse.

Hvorvidt dialogerne om udvælgelse har kunnet forebygge eller forhindre de ovenfor nævnte problematikker omkring in- og eksklusion, kan jeg ikke endeligt sige, men i hvert fald har de sundhedsprofessionelle haft indsigt i min strategi og begrundelserne herfor.

## **Feltarbejdet på sygehuset**

Det etnografiske feltarbejde og det empiriske materiale, der kommer ud af det, afhænger af de måder, jeg får adgang til at deltage og observerer i de situationer, som jeg bliver en del af på sygehuset, de relationer, jeg danner med de mennesker, som jeg undersøger, og de positioner, jeg oplever fra – mine deltagelsespositioner, som vedrører forskellige aspekter af min tilstedeværelse i felten (Warming, 2005). Deltagelsespositioner, fordi deltagelse netop er en dynamisk størrelse, som afhænger af den kontekst og de relationer, man indgår i, og som yderligere ikke ensidigt er noget, der kan kontrolleres eller besluttes af forsker på forhånd, idet de mennesker, som er en del af forløbet (patienter og sundhedsprofessionelle), også forholder sig til mig og min tilstedeværelse (Ringer, 2013; Thorsen, 2022).

Mine deltagelses- og oplevelsespositioner vedrører dels min konkrete fysiske tilstedeværelse, og måden, jeg har deltaget i indsatsens aktiviteter. For det andet min sociale placering i rummet, herunder det forhold, at jeg er til stede i rummet som noget andet end hjertepatient, pårørende eller sundhedsprofessionel. For det tredje kommer jeg med en forskningsinteresse og nogle etnografiske perspektiver, som er med at forme mine iagttagelser og får betydning for, hvad jeg lægger mærke til.

## **Etnografiske fokuseringer**

Jeg har ovenfor beskrevet, hvordan de etnografiske perspektiver har formet mit fokus i feltarbejdet, både mere overordnet og i forhold til min tilgang til at undersøge inddragelse empirisk. I forhold til min konkrete deltagelse i rehabiliteringsindsatsen har de etnografiske perspektiver betydet et særligt fokus på dialoger. Både institutionel etnografi og narrativ etnografi sætter fokus på sprog og på det talte: institutionel etnografi på sproget som medie for koordination af handlinger, subjektivitet og bevidsthed, og narrativ etnografi på, hvordan narrativer opstår og udfolder sig i et interaktionelt samarbejde.

Med inspirationen fra narrativ etnografi har fortællinger og særligt tilbagevendende fortællinger i indsatsen været et opmærksomhedspunkt. Gubrium og Hostein fremhæver, at et vigtigt fokus i narrativt etnografisk feltarbejde er at have opmærksomhed på processuelle dimensioner og de forskellige omstændigheder, som er med til at forme det, der fortælles – altså en opmærksomhed på det som Gubrium og Holstein betegner ”kommunikative kontekster” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 17). Det vil bl.a. sige at opmærksomheden ikke kun rettes mod patientens fortællinger, men også mod rehabiliteringsindsatsen som narrativ omgivelse, der er med til at forme, hvad der fortælles og hvordan. Dette fokus gør bl.a., at jeg får øje på de sundhedsprofessionelle som



fortællere, og at hjertepatienterne i indsatsen ofte præsenteres for narrativer om de sundhedsprofessionelles erfaringer med andre hjertepatienter, og om hvad mange hjertepatienter typisk oplever – en iagttagelse som jeg tager videre med i afhandlingens teorikapitel og analyser.

Inspirationen fra IE har bidraget til en opmærksomhed i feltarbejdet på, hvad der organiserer og koordinerer interaktioner mellem sundhedsprofessionelle og patienter, og særligt hvordan tekster virker strukturerende for interaktioner og aktiviteter i indsatsen. Et væsentligt fokuspunkt i institutionel etnografi er, hvordan konkrete aktiviteter koordineres af ekstra- eller translokale organiseringer og styringsrelationer (ruling relations), som fortrinsvist er tekstuel medieret (se afhandlingens artikel for en udfoldelse af dette). I rehabiliteringsindsatsen indgår, som beskrevet ovenfor, et væld af forskellige tekster, som er med til at forme aktiviteter og interaktioner – nogle af disse er synlige for patienten (fx skemaer, informationsmateriale, blodprøveresultater, undervisningsmateriale) og former samtalerne mellem patienter og sundhedsprofessionelle på forholdsvist åbenlyse måder. Heart-QoL skemaet er et godt eksempel på en tekst, der er med til at strukturere dialogen mellem patient og fysioterapeut, idet skemaet og patientens svar tages op og indgår som et aktivt element i samtalerne. Andre tekster er ikke synlige for patienterne, men er alligevel med til at strukturere interaktionerne, fx de lokale instrukser og guidelines for indsatsen. Det kræver ikke deltagelse i mange af de individuelle rehabiliteringssamtaler på sygehuset, før man får øje på, at mange af de samme emner (fx kost, motion, kolesteroltal mm.) går på tværs af samtalerne, ligesom en sygeplejerske i forbindelse med pilotstudiet fortæller, at hun bruger den lokale instruks som en slags tjekliste over emner, hun skal rundt om med patienten. Jeg bliver henvist til- og får forklaret, hvordan jeg finder de aktuelle dokumenter af en af sygeplejerskerne – de er frit tilgængelige i regionens dokumentportal, men man skal alligevel vide, hvor man skal sætte kryds i systemet for at finde dem. Dette fokus på tekstuelle reguleringer af interaktioner mellem patienter og sundhedsprofessionelle bliver betydningsfuldt for udformningen af afhandlingens artikel, som sætter fokus på disse tekstlige struktureringer af samtaler og aktiviteter, og hvordan dette også får betydning for patientinddragelse i rehabiliteringsindsatsen. Men tilbage til mine deltagelsespositioner i feltarbejdet på sygehuset.

### **Sociale deltagelsespositioner**

Som jeg tidligere var inde på, kommer jeg på mange måder til sygehuset som en ”outsider”, uden noget omfattende kendskab til praksis på et sygehus. Mit pilotstudie og det egentlige feltarbejde, hvor jeg følger de fem deltagere, indeholder desuden vekslende deltagelsespositioner. Under pilotstudiet tilbringer jeg tiden ved siden af de respektive sundhedsprofessionelle – det er deres dag og arbejdsrutiner, som strukturerer mine bevægelser rundt på sygehuset. Jeg sidder ved siden af lægen og ser den ene efter den anden patient komme ind i rummet, stakken af grønne mapper, og frustrationen over alle de patienter, som bliver forvandlet til mere travlhed senere, fordi de ikke blev ”afsluttet” sådan som

det var meningen. Jeg følger sygeplejerskens pendlen mellem patienternes stuer, fra medicinrum til computer, til ny stue, til koordineringsrum, morgenkonference osv. Jeg er med til samtalerne med de indlagte patienter og besøg på stuerne før og efter indgreb. Jeg hører om den ene og den anden patient, er med til træning og afklarende samtaler i fysioterapien, ser når der bliver skrevet i journaler mellem samtaler osv. Jeg bider mærke i travlheden, og de mange afbrydelser, uforudsigeligheden og løbende omlægninger af dagen, som synes at være et vilkår på sygehuset. Jeg oplever det på mange måder som en taknemmelig opgave at følge de sundhedsprofessionelle – som udefrakommende kan jeg spørge om meget, og ofte behøver jeg slet ikke at spørge. Det virker, som om det er helt naturligt for de sundhedsprofessionelle at forklare mig, hvad de gør eller ”hvad det var for en type patient”, der lige var inde, og hvorfor det var vigtigt at forklare det ene eller det andet for patienten.

Da jeg begynder på det egentlige feltarbejde, oplever jeg mange af de samme situationer som under pilotstudiet, men nu fra en ny oplevelsesposition (Warming, 2005) ”på den anden side af bordet”, ved siden af mine deltagere. Når jeg møder deltagerne på sygehuset, har vi allerede haft en længere interviewsamtale i deres hjem, og jeg oplever, at jeg næsten bliver mødt som en gammel bekendt. Netop det forhold, at jeg allerede har tilbragt tid med deltagerne, inden de starter rehabiliteringsforløbet, (og måske i kraft af at jeg ikke har en baggrund som sundhedsprofessionel) gør, at jeg oplever at være positioneret, som en der ”hører til deltagerne” og ikke til sygehuset. Jeg bliver tit introduceret til andre i forløbet (sundhedsprofessionelle og patienter) af mine deltagere, bare som ”Nynne” der følger ”mig” og laver et projekt om hjerterehabilitering/hjertepatienter. Jeg tilbringer tid med deltagerne til selve aktiviteterne, men også i ”mellemrummene” i venteområder, før og efter aktiviteterne, hvor jeg lytter til deres kommentarer og spørger til deres oplevelse, og de ting der er sket/sagt til de forskellige aktiviteter.

Min deltagelses- og oplevelsesposition som ”følgesvend” ser jeg som en lidt særlig position, hvor jeg oplever sammenhængen i deltagernes forløb på en måde, der ellers er reserveret til patienterne selv og de pårørende. I rehabiliteringsindsatsen er det sjældent, at patienterne ser (og ses af) de samme professionelle mere end én gang (med udtagelse af fysioterapeuterne på træningsholdende), og jeg bliver på denne måde en slags ”eneste vidne” til deres samlede forløb. Projektets ”tracking-design” skaber således en særlig deltagelses- og oplevelsesposition (Warming, 2005), som er anderledes end i et traditionelt antropologisk feltarbejde. Emerson et al. (2020) beskriver, at det er etnografens mål at opnå ”medlemskab” ved at opholde sig i felten, som en måde at få indblik i, hvordan mennesker oplever deres liv indefra, hvordan de varetager deres rutiner og aktiviteter, samt at forsøge at forstå ”from the perspective of the participant” (Emerson et al., 2020, p. 14). Her anskuer jeg min forskerposition på en anden måde; for det første fordi jeg ikke ser ”medlemskab” som det, jeg efterstræber i feltarbejdet. Idet jeg hverken er patient eller sundhedsprofessionel, når jeg i feltarbejdet ikke noget punkt, hvor jeg opnår egentligt medlemskab. Yderligere kan det påpeges, at de deltagere, jeg følger, heller ikke har

nogle rutiner eller vaner i rehabiliteringsindsatsen eller nødvendigvis erfaringer med rehabilitering. Selvom nogle af dem har flere erfaringer med hospitaler end jeg, er de mere eller mindre lige så ”nye” og på sin vis ”fremmede” i felten som jeg, måske endda mere, idet jeg har deltaget i rehabiliteringsaktiviteterne flere gange, kan finde rundt på afdelingerne, har mødt flere af de sundhedsprofessionelle før, osv.

For det andet, stræber jeg ikke efter at ”se fra patienternes perspektiv indefra” (Emerson et al., 2020), men deler i stedet Warmings (2005) idé om positioneret oplevelse som et alternativ til idéen om ”total indlevelse”, hvilket vil sige, at mit udsyn altid er forment af min position i det sociale og fysiske rum. Her er en væsentlig forskel på deltagerne i mit projekt og jeg selv, at de er ramt af en livstruende sygdom, hvilket for flere er en omvæltning i deres liv og hverdag, som de står midt i. Jeg deltager i indsatsen med en forskningsinteresse, og de deltager i indsatsen med en kronisk livstruende sygdom. Vores forskellige grund til at være til stede i rehabiliteringsindsatsen udgør i forlængelse vidt forskellige præmisser for at opleve situationerne, og for hvad der fanger opmærksomheden i de situationer og interaktioner, vi bliver en del af. Dette forhold gør det vanskeligt for mig at forstå mit perspektiv som sammenfaldende med deltagerens. Men jeg forstår det som et perspektiv, der er tæt på dem i den forstand, at jeg har hørt om deres liv, bekymringer, oplevelse af sygdom, og de problemer hjertesygdommen introducerer i deres liv. Jeg har allerede hørt meget af det, de taler om med de professionelle – deres fortællinger om hjerteanfaldet, og hvordan de har haft det siden, at de allerede er startet på træning, har været gennem et kræftforløb, har problemer med benene osv. Jeg er som nævnt ovenfor vidne til sammenhængen i deres forløb, og kan trække linjer mellem det de har fortalt mig om til interviewene og deres forløb på sygehuset. Jeg ved fx, når Christine taler om sit aftrædelsesforløb fra arbejdet, så er det ikke uden grund, men at hun forbinder dette forløb med hjertesygdommen. Jeg ved, at Anders siger nej til en samtale med psykologen, fordi han vil tale med en psykolog, som kender til problematikker i arbejdet som fængselsbetjent – at viden om dette område i ”hans perspektiv” er mere betydningsfuld og at han synes, at psykologen i rehabiliteringsindsatsen er meget fokuseret på at tale om døden, osv. Jeg er således tæt på patienterne og deres perspektiver i den forstand, at jeg har en udstrakt viden om dem, men uden at dette skal forstås sådan, at mit perspektiv bliver sammenfaldende med deltagerens – mit perspektiv er uundgåeligt mit eget.

### **Aktiviteternes forskellige deltagelsesmuligheder og feltnoter**

Som jeg tidligere var inde på, anser jeg forskning og empiriproduktionen som en fortolkende praksis. Erfaringer fra det observerede og beskrivelser heraf er altid produkter af etnografens måder at opfatte, opmærksomhed og fortolkning af det observerede (Emerson et al., 2020). Det betyder ligeledes, at det at skrive feltnoter ikke er et spørgsmål om passivt at kopiere ”fakta” eller ”hvad der i virkeligheden skete” – at tage feltnoter er nødvendigvis en praksis, hvor noget betones, mens andet marginaliseres (Emerson et al., 2020).

I feltarbejdet på sygehuset har inspirationen fra institutionel- og narrativ etnografi betydet et særligt fokus på interaktioner, hvilket også er kommet til udtryk ved, at jeg har haft særligt fokus på det sagte, når jeg skrev feltnoter:

Whereas traditional field-workers strive for rich portrayals of the field, which can then be used to describe social settings, narrative ethnography is especially concerned with a setting's communicative activity. Consequently, the field-worker interested in narrative reality aims to capture as much of the unfolding verbatim detail of interaction as possible. This makes possible for the researcher to later provide in vivo illustrations of narrative practice. (Gubrium & Holstein, 2009, p. 35)

Som nævnt følger jeg med de fem personer til de aktiviteter, som de deltager i – rehabiliteringsforløbets forskellige individuelle samtaler, patientundervisning og træning. Disse aktiviteter har givet forskellige muligheder for deltagelse, eller deltagelse i forskellige grader om man vil: I forbindelse med træning i fysioterapien har jeg deltaget aktivt i selve træningen med patienterne på de hjerte-hold, som de var på. Til undervisningssessionerne har jeg ligeledes siddet rundt om bordet sammen med patienterne, som regel ved siden af de deltagere, jeg fulgte, eller deres pårørende. Til de individuelle møder mellem patienter og sundhedsprofessionelle har jeg siddet med, men uden at deltage aktivt i samtaler, altså en mere passiv form for deltagelse – hvilket ikke skal forveksles med en neutral position som ”flue på væggen” (Emerson et al., 2020). Disse forskellige måder at deltage har ligeledes givet forskellige muligheder for at skrive feltnoter.

Til patientundervisningen har jeg i begyndelsen min notesbog med og tager udførlige noter, mens undervisningen foregår. Jeg har indledningsvist en forventning om, at patientundervisningen vil være et let eller naturligt sted at tage feltnoter, da det jo netop er en undervisningssituation (og velkendt fra tiden som studerende), men det viser sig, at blive netop den sammenhæng, som jeg oplever som sværest at skrive feltnoter i. Dette skyldes bl.a. de manglende introduktionsrunder, som gør, at jeg ikke kan præsentere projektet eller forklare min tilstedeværelse for de andre hjertepatienter, som deltager på holdet, uden at afbryde undervisningssituationen – som nævnt er det først til diætistundervisningen der ligger som 2. eller 3. undervisningsgang, at jeg får mulighed for dette. Det gør både, at jeg føler mig lidt etisk på kant, fordi mange af de tilstedeværende ikke er bekendte med, at de er en del af et forskningsprojekt (dog videregiver jeg ikke nogen personhenførbare informationer, og registrerer deltagerne som fx ”P3 (M)”, ”PÅ3 (K)”, ud fra deres pladser omkring bordet og for at indikere, om de er patienter eller pårørende, mand eller kvinde). Herudover forsøger jeg at fortælle om projektet til de tilstedeværende, når lejligheden byder sig i pauserne til intro-undervisningen.

Udover at jeg rent etisk oplever situationen som ukomfortabel, gør den manglende præsentation også, at jeg oplever min tilstedeværelse i rummet som lidt mystisk: dels er jeg en del yngre end resten af deltagerne, men jeg er også den eneste i rummet med notesbog og kuglepen, og jeg oplever, at jeg skiller mig lidt for meget ud, når jeg sidder og tager noter som en anden studerende. Da jeg fortæller om oplevelsen til en veninde, griner hun

af mig og kalder mig en ”hjerterpatient-duks”, hvilket på sin vis er en meget rammende karikatur af, at jeg på den ene side sidder med hjerterpatienterne som modtager af undervisningen, men samtidig opfører mig på en måde, som ikke rigtig passer ind, og som tilmed kan virke lidt fremmedgørende overfor resten af rummets deltagere. Emerson et al. diskuterer forskellige hensyn i forhold til at skrive feltnoter åbenlyst og opfordrer til afvejning af disse, hvor det at tage noter åbent både kan sidestilles med at være ærlig omkring rollen som forsker, men ligeledes kan være en forstyrrelse og en barriere for kontakten til deltagerne (Emerson et al., 2020). Jeg stopper ikke med at tage noter i undervisningssessionerne, men forsøger at gøre det mere diskret, ved at gøre mere brug af det Emerson et al. (2020) kalder ”jotting notes”, og i stedet for notesbogen bliver det til skriblerier på de kopier af slides, som underviserne uddeler, hvor jeg især tager noter til de tidspunkter i undervisningen, hvor der foregår dialoger mellem underviseren og deltagerne. Efterfølgende uddyber jeg disse mere udførligt i min notesbog, og for at få skrevet så meget af det, der foregår, ned så tidmæssigt tæt på som muligt (Emerson et al., 2020), sætter jeg mig ofte i en nærliggende park og skriver efter patientundervisningen. Det samme gælder for træningssessionerne, hvor jeg deltager i træningsøvelserne og således venter med at skrive oplevelserne ned til efter træningen er ovre. Til træningen får jeg mulighed for at præsentere mig for holdet i forbindelse med, at deltagerne samles i ”snakkeområdet” inden træningen.

I forbindelse med de individuelle samtaler, som deltagerne er til med indsatsens forskellige professionelle, ændrer jeg praksis undervejs; i begyndelsen forsøger jeg, jf. Gubrium og Holstein ovenfor, at nedskrive samtalerne så ordret som muligt. Det går dog op for mig, at dette ikke efterlader mig meget rum til rent faktisk at observere, og at jeg går glip af en del, fordi jeg har for travlt med at skrive. Fx fortæller Anders mig efter den indledende fysioterapeutsamtale, at han blev meget anspændt og knytter hænderne, da fysioterapeuten foreslår, at de skal sætte et mål sammen, hvilket jeg ikke har bemærket i situationen. Herefter begynder jeg i stedet at optage samtalerne og nøjes med at tage noter til visuelle indtryk og kropssprog under samtalerne, som jeg efterfølgende skriver ind i de transskriberede optagelser. Herudover skriver jeg feltnoter til samtaler, jeg har med deltagerne, undervejs, i venteområder, og efter de forskellige aktiviteter, hvor jeg følges med deltagerne til parkeringsplads, tog, osv. Her får jeg særligt mulighed for at tale lidt ekstra med Anders, fordi han tit tilbyder, at vi sætter os og snakker sammen efter aktiviteterne, og Bent (og hans kone Anne), der altid tilbyder mig et lift i bil.

## **Interview**

Ud over feltarbejdet på sygehuset består empiriproduktionen også af gentagne interview med undersøgelsens fem deltagere, som tidsmæssigt er fordelt over en periode på omtrent et år. Det kvalitative interview er valgt som et led i empiriproduktionen med henblik

på at skabe indsigt i de betydninger, det får for deltagerne at blive ramt af hjertesygdom, deres perspektiver på rehabiliteringsindsatsen og dens betydning.

I en socialkonstruktivistisk rammesætning begribes interviewet som en meningskabende praksis, der grundlæggende må ses som et samarbejde mellem interviewer og interviewperson. Det betyder bl.a. at både interviewer og interviewperson ses som aktive medproducenter af den viden, som interviewet bringer frem. Interviewpersonen anses i denne orientering ikke som en ”beholder for viden”, som forskeren med de rette teknikker kan ”udvinde”, i stedet ses interviewet som et socialt møde, hvor erfaring bliver fortolket og mening bliver skabt, og hvor begge parter er aktive (Holstein & Gubrium, 1995; Järvinen, 2005). På samme måde anses det for grundlæggende umuligt, hvad enten forskeren adresserer det eller ej, at gøre interviewet frit for ”påvirkning” eller ”bias”. Holstein og Gubrium skriver: ”Bias is a meaningful concept only if the subject is seen to possess a preformed, pure informational commodity that the interview process might somehow contaminate.” (Holstein & Gubrium, 1995, p. 18). Det betyder ligeledes, at det ikke betragtes som muligt for forskeren at sætte sin egen forforståelse i ”parentes”. Det empiriske materiale er altid formet af det forskningsprojekt, som det frembringes i – af fortolkninger og af teori, af interviewsituationen og af det gensidige forhold mellem subjekter (interviewer og interviewperson) som begge forholder sig aktivt til hinanden (Fog, 1997; Järvinen, 2005).

Ifølge Holstein og Gubrium (1995) hænger begrebssættelsen af interviewet som aktivt og tilgangen til interviewet som en meningskabende praksis tæt sammen med subjektforståelsen – her ses interviewpersonen ikke som et passivt subjekt, som er kilde til (allerede færdig) information, men som et subjekt både før, under og efter interviewsituationen, der allerede før deres indtræden i rollen som ”respondenter” er i gang med at skabe mening med erfaring. Interviewpersonen begribes således som et subjekt med substantielt repertoire af metoder til fortolkning såvel som erfaringsmateriale (Holstein & Gubrium, 1995).

Holstein og Gubrium rammesætter interviewet som en kreativ aktivitet i den forstand, at det er en aktivitet, der producerer mening, men samtidig er dette ikke ensbetydende med, at den viden som bliver resultatet af et interview er ”frit opfundet” eller unikt i sin meningsproduktion i absolut forstand. Ifølge Holstein og Gubrium starter meningskabelse ikke fra ”scratch” i interviewsituationen: “Rather, interpretations orient to, and is conditioned by, the substantive contingencies of interactions – the *whats* of everyday life” (Holstein & Gubrium, 1995, p. 16). Mening er således hverken prædetermineret eller noget, der formuleres på ny hele tiden, men i stedet noget, som trækker ressourcer fra mere eller mindre konstante lokale betingelser, herunder emner i interviewerens forskningsprojekt, lokale måder at orientere sig i forhold til disse emner, såvel som biografiske detaljer mm. Interviewmateriale skal således ikke kun ses som refleksioner af individuel

erfaring, men også som udtryk for allerede eksisterende kulturelle diskurser (Holstein & Gubrium, 1995; Järvinen, 2005).

### **Interviewstrategi og styrende principper i interviewsamtalen**

Jeg har tre interviewsamtaler med hver af de fem deltagere i projektet. Alle interviewene foregår i deltagerens hjem. Første interview ligger forløbsmæssigt før deltagerne påbegynder den ambulante rehabilitering, andet interview tidsmæssigt kort efter indsatsen og det tredje et års tid efter deltagerens hjerteepisode. Designmæssigt kan dette måske opfattes som en struktur, der skal tilvejebringe viden om rehabiliteringsindsatsens effekt i en slags før/efter sammenligning – men det er det ikke. Dels fordi deltagerens perspektiver ikke kan ses som ”rene” eller ”upåvirkede” af de sundhedsprofessionelle og sygehuset -heller ikke inden deres deltagelse i rehabiliteringsindsatsen. På det tidspunkt, hvor jeg første gang møder mine deltagere, har de allerede haft mange interaktioner med læger, sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle, de har fulgt med på en skærm under kikkertundersøgelsen/ballonudvidelsen, de er i rehabiliteringsforløbets fase 1 (før udskrivelsen) blevet informeret i store træk om, hvad hjertesygdom er, og hvad det skyldes, de har allerede modtaget mange af de sundhedsmæssige anbefalinger angående livsstil, og de har fået informationsmateriale med hjem fra sygehuset.

Samtidig bevirker designet, at der er forskellige forudsætninger for de tre interviewsituationer, som jeg indgår i med deltagerne. Dels er der det forhold, at første interview ligger forholdsvis kort tid efter deres hjerteepisode og udskrivelse, og for nogle af deltagerne har dette været en voldsom begivenhed, for andre en mindre – men uanset må det ses som et særligt (og potentielt sårbart) tidspunkt for en interviewsamtale. Yderligere kommer jeg til første interview som en ”fremmed”, hvilket ikke er tilfældet i på samme måde til det andet interview, hvor jeg har tilbragt tid med deltagerne jævnlige gennem en periode på 3-7 måneder (den tid jeg følger dem i rehabiliteringsindsatsen), mens jeg til interview 3 ikke har været i kontakt med dem i en længere periode (på 5-8 måneder). Der har således været ret forskellige relationelle og situationelle betingelser for de tre interview. Ved siden af disse forskelle har alle interviewene været guidet af nogle strukturerende principper, som jeg er gået til interviewsamtalen med.

Et af disse var at interviewformen skulle have samtalen som ideal (Fog, 1997). Med dette mener jeg ikke, at jeg som sådan ser interviewet som en almindelig samtale, bl.a. har interviewet har et bestemt formål og skal *bruges* til noget, ligesom der ikke samme vilkår for gensidighed i en interviewsituation, som der er i en almindelig samtale – bl.a. er forventninger til hvem der spørger, og hvem der fortæller, anderledes end i en almindelig samtale, ligesom jeg gennem interviewet, og den tid jeg følger deltagerne, får en masse viden om deltagerne, mens de ikke ved ret meget om mig:

B: Og nu spurgte jeg dig forleden dag om- fordi, det kom ud af det der med, at du siger 'Hils hjemme' ikk. Og så siger jeg 'Ja i lige måde' ikk, og så siger jeg, hvem skulle du hilse, hvis ikke jeg ved noget? Men jeg synes bare ikke, at det er relevant at komme ind på dig

og din person. Fordi det ville jeg godt vide meget mere om, men jeg synes bare ikke, at det har noget med sagen at gøre. Altså, men det er sådan set- det eneste jeg er mest interesseret i, det er, hvad er det for et menneske, jeg sidder overfor ikk. Så øh men jeg synes ikke det er relevant i den forstand, at min nysgerrighed skal komme ind i det, som du er blevet kastet ud i vel, så derfor synes jeg, at vi skal springe det over (N: (latter)). Men det var det eneste, havde jeg kunne bruge en 3-4 timer på at spørge dig ud om dit liv ikk (N: (latter)). Sådan (latter) nå.

N: Ligesom jeg har gjort med dig. (Int. 2, Bent)

Når jeg har haft samtalen som ideal betyder det, at jeg har tilstræbt samtaltens spontanitet, dvs. har forsøgt at undgå at fastlægge eller kontrollere interviewet for meget på forhånd og under interviewprocessen (Fog, 1997). Det betyder samtidig, at tilgangen til at stille spørgsmål ikke bygger på forestillingen om, at hvis man stiller de rette spørgsmål på rette vis, vil interviewpersonen frembringe den ønskede information (Holstein & Gubrium, 1995).

The active interview is not so much dictated by a predesigned set of specific questions as it is loosely directed and constrained by the interviewer's topical agenda, objectives, and queries. The image is more of a storyteller on a rather slack interpretive tether to the interviewer's project, not a respondent tightly anchored to an interview schedule. (Holstein & Gubrium, 1995, p. 29)

Når jeg har ønsket en lav grad af styring og strukturering af interviewet, har det bund i nogle overvejelser omkring, at jeg har ønsket at få indsigt i dét, deltagerne selv definerer som vigtigt eller betydningsfuldt, hvilket ikke kan afgrænses eller vides på forhånd. I forlængelse har jeg tilstræbt dels at give deltagerne mere kontrol med samtalen gennem en løs strukturering (Corbin & Morse, 2003), dels ville jeg gerne undgå at behandle dem på en de-kontekstualiserende/standardiseret måde, som det strukturerede interview undertiden er blevet kritiseret for (Fog, 1997). Dette også med det in mente, at jeg møder dem på et (i større eller mindre grad) sårbart tidspunkt i deres liv, og derfor har haft fokus på at lytte og give plads til deres fortællinger, snarere end at tage hensyn til et sammenlignelighedskriterium ved at stille samme spørgsmål til samtlige interviewpersoner.

Konkret har det udmøntet sig ved, at jeg inden interviewets påbegyndelse har talt med deltagerne om, at jeg er interesseret i netop deres oplevelser og perspektiver, og opfordret dem til selv at tage emner op, som de ser som relevante og afbryde andre, hvis de finder dem irrelevante. Som en indgang til samtalen starter jeg hvert interview med at spørge, hvad der har optaget deltageren efter udskrivelsen (int.1) /i tiden efter rehabiliteringsforløbet (int.2)/siden sidst (int.3). I samtalen og i min måde at interviewe har fokus været på at stille åbne spørgsmål, tilskynde til fortællinger i spørgemåden, og på at "følge interviewpersonerne ad de spor" de selv bringer på bane i samtaltens forløb (Pederson, 2013; Staunæs & Søndergaard, 2005). Dette ved at have opmærksomhed på, hvad de virkede optagede af at tale om, og spørge særligt ind til emner de selv tog op. Herudover har jeg valgt ikke at tidsbegrænse samtalerne på forhånd, og i stedet lade interviewet stoppe på



de tidspunkter, hvor det forekom naturligt i samtalsforløbet. Det korteste interview er på halvanden time, mens det længste er på 3 timer og 15 min.

At interviewformen imiterer samtalen, er samtidig ikke ensbetydende med, at jeg går interessefrit, teorifrit eller tomhændet til interviewet. Interviewet er på flere måder en særlig situation med bestemte forventninger til, hvad der skal foregå og hvordan, og et af de forhold, som rammesætter interviewet allerede før diktafonen tændes og samtalen går i gang, er, at jeg har kontaktet deltagerne, fordi de er ramt af hjertesygdom og har sagt ja til at deltage i et rehabiliteringsforløb - dette er således et allerede givent "tema" eller kontekst for interviewet, med en særlig taleposition (som ramt af hjertesygdom), som former hvad der bliver talt om til interviewet.

Herudover har jeg forberedt de tre interview på forskellig vis: forinden *første interview* har jeg identificeret forskellige temaer eller "søgeretninger" (Staubæs & Søndergaard, 2005), som var mine egne interesseområder for interviewet. Disse var teoretisk informeret af social sygdomsteori, som sætter erfaringer med sygdom, symptomopmærksomhed og personlige årsagsforklaringer centralt i meningsskabelse omkring sygdom (dette udfoldes i afhandlingens teorikapitel). Områderne var deltagerens fortælling om "da de opdagede hjertesygdommen", deres fysiske oplevelse af symptomer, og deres tanker omkring årsagen til hjertesygdommen, og deres forestillinger om, hvad sygdommen kunne få af betydning fremadrettet. Til *andet interview* var søgeretningerne deltagerens biografiske fortællinger, tilbageblik på deres rehabiliteringsforløb og begivenheder heri. Det *tredje interview* er foregået som en slags opsamling og status på, hvad der er sket med deltagerne siden interview 2.

## Transskribering af interview og samtaler

De 15 interview med projektets deltagere har jeg selv transskriberet, mens jeg har fået hjælp udefra til lydoptagelserne af individuelle konsultationer på sygehuset. Jeg har valgt at transskribere interviewene selv som et led i at opnå familiaritet med materialet, og i forhold til lydoptagelserne af konsultationerne har jeg læst transskriberingerne igennem, mens jeg lyttede til optagelserne og skrevet mine feltnoter fra observationerne ind i materialet - igen for at opnå en tilsvarende familiaritet med materialet og samtidig sikre mig at ordlyd og uklarheder svarede til optagelserne. I transskriptionerne har jeg prioriteret en gengivelse af det talte, så ordret som muligt, hvor jeg ikke redigerer lyde, afbrudte sætninger, og ofte rodede formuleringer, som kendetegner det talte sprog. Prisen for dette er, at nogle vil finde citater og uddrag fra empirien mindre læsevenlige.

Herudover har det også været vigtigt ikke at redigere mig selv ud af dialogen. Som Gubrium og Holstein peger på, er det almindeligt at præsentere narrativer, som " [...] unified productions, as single, coherent spates of talk produced by the informant. A con-

cern for the interactional work involved would suggest that the give-and-take of the interview process be included in data sets” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 37). I en metodologisk ramme, hvor narrativer begribes som fællesproduktioner, bliver det således væsentligt at synliggøre og skabe transparens i forhold til, hvordan jeg selv bidrager i interviewsamtalen, også selvom dette ikke gøres til genstand for analyse i afhandlingen.

## Etik

Forinden påbegyndelsen af feltarbejdet er projektet anmeldt til- og godkendt af datatilsynet i henhold til lovgivning på tidspunktet for feltarbejdet. Siden er reglerne blevet ændret således, at denne type projekter ikke længere kræver godkendelse fra datatilsynet, hvorfor jeg ikke har søgt om forlængelse af godkendelsen.

De fem deltagere, jeg følger, er blevet informeret om projektet både skriftligt og mundtligt, og har alle underskrevet en samtykkeerklæring (Bilag 2). Jeg har talt med deltagerne om frivillighed, muligheden for at trække sig uden konsekvenser og om anonymitet. Samtidig er frivillighed og samtykke i kvalitative studier ikke gjort med en underskrift på en samtykkeerklæring ved projektets begyndelse (Øye et al., 2016). For det første er det et projekt, som kræver deltagelse over tid, hvor ting kan forandre sig, og for det andet indebærer empiriproduktionen min deltagelse i forskellige situationer, både som interviewer og meddeltager i aktiviteterne i patienternes rehabiliteringsforløb. Jeg møder samtidig deltagerne på et tidspunkt, hvor det er relativt kort tid siden, at hjertesygdom er indtruffet og behandlet – og som for nogle deltagers vedkommende producerer desorientering i forhold til deres helbredstatus og livssituation, ligesom der opdages eller tilkommer nye enten somatiske eller psykiske diagnoser i nogle af deltagernes efterforløb af hjertesygdommen. Usikkerhed og uvished har som konsekvens været en fast følgesvend under empiriproduktionen, hvilket bevirker at informeret samtykke må gøres til en kontinuerlig proces (Øye et al., 2016; Schrems, 2013). Jeg har forsøgt at imødekomme dette dels ved at informere deltagerne om den legitime mulighed for at trække sig fra undersøgelsen, og for at afvise at tale om bestemte emner i fx interviewsituationen, eller gøre opmærksom på informationer, de ikke ønskede skulle indgå i materialet. Ingen har valgt at trække sig fra undersøgelsen, men de sidstnævnte muligheder har to af deltagerne gjort brug af – dog ikke på måder, som har været afgørende for mit forskningsfokus.

Herudover har jeg forsøgt at gøre frivillighed og samtykke til en kontinuerlig proces ved bl.a. at indhente samtykke til min deltagelse til hver enkelt aktivitet i deltagernes forløb. Dvs. konkret at jeg har talt med deltagerne fra starten om, at det var deres beslutning, hvilke aktiviteter de ville have mig med til og ikke have mig med til. Herudover har jeg spurgt løbende, når de fx skulle til samtaler på sygehuset, om jeg måtte deltage, og således ikke taget samtykke for givet. Jeg har ikke oplevet, at deltagerne har sagt nej til min deltagelse.

Endelig har jeg ladet hensynet til deltagerne veje tungere end systematikken i undersøgelsen – her tænker jeg bl.a. på hvornår det har kunne lade sig gøre at afholde interview. Dette har været en faktor i især én deltagers (Anders) forløb, hvor interviewene ikke har kunne afholdes indenfor de tidsrammer, som jeg oprindeligt havde planlagt, hvilket skyldtes et manglende overskud til at tale med mig på disse tidspunkter. Både ved 1. og 2. interview bliver aftalerne således udskudt. Ved 2. interview (2-3 uger efter rehabiliteringsindsatsen) lavede jeg i stedet aftale med Anders om at ringe efter en måned med henblik på at høre, om han fortsat ville deltage og evt. aftale et nyt tidspunkt for interview, som ender med at ligge 2 måneder efter afslutningen af rehabiliteringsforløbet. Jeg har på forskellige tidspunkter været i tvivl om, hvorvidt Anders evt. ville ende med at forlade undersøgelsen, men når jeg har spurgt ham (hvilket jeg har gjort af flere omgange), har han været klar i ønsket om at fortsætte deltagelsen. Jeg har i stedet forsøgt at lade ham være styrende for om, hvornår og i hvilket omfang han ønskede at deltage.

I forhold til min tilstedeværelse og observationer på sygehuset har jeg fået en generel tilladelse fra sygehusets ledelse, og der er blevet informeret om mit projekt til personalet herfra. Det kunne ikke lade sig gøre at lave en præsentation for hele personalegruppen, men jeg har præsenteret og holdt oplæg om projektet undervejs for det tværgående rehabiliteringsteam. Det kan diskuteres om dette har været nok. Dels møder jeg under feltarbejdet både sundhedsprofessionelle, som er bekendt med mit projekt, men der er også nogle, som ikke lader til at have hørt om det, bl.a. nogle af de undervisere, som ikke er faste. Yderligere er der som nævnt ovenfor nogle situationer, hvor det ikke lykkes at informere hjertepatienter på undervisningsholdende om projektet før et stykke tid inde i forløbet. Jeg forsøger som nævnt tidligere at håndtere dette ved at informerer om mit projekt (både til sundhedsprofessionelle og patienter) undervejs og i de situationer, hvor det er muligt, uden at det kræver, at jeg afbryder de aktiviteter, som er i gang.

I forhold til de individuelle samtaler med sundhedsprofessionelle og optagelsen af disse præsenterer jeg mig altid, og spørger om samtykke og lov til at optage inden samtalerne. Alligevel kan frivilligheden (i forhold til de sundhedsprofessionelle) i dette set-up problematiseres, også selvom der er indhentet eksplicit samtykke, da de i givet fald ville skulle "sætte sig imod" min tilladelse fra ledelsen, hvilket kan være vanskeligt. Samtidig har det ikke været mit indtryk, at de sundhedsprofessionelle har haft betænkeligheder ved min tilstedeværelse eller ved projektet, men alligevel.

På samme måde som de deltagende patienter, pårørende og øvrige patienter, er også alle sundhedsprofessionelle anonymiseret i afhandlingen.

## Afslutning

I dette kapitel om afhandlingens metodologi har jeg med afsæt i socialkonstruktivistiske rammesætninger og tilgange til at producere viden anskueliggjort, hvordan det empiriske materiale, som afhandlingen hviler på, er produceret, samt de refleksioner som har formet valg og opmærksomheder undervejs. Dette med henblik på at skabe transparens omkring forudsætningerne for vidensproduktionen og min egen involvering i forskningsprocessen.

Jeg har specificeret forståelsen af min forskningsgenstand og mit fokus på patientperspektiver som dynamiske meningskabelsesprocesser, som de folder sig ud i interaktion. Det betyder som nævnt, at omdrejningspunktet er talte måder at skabe mening med sygdom, og at patientperspektiver ikke begribes som stabile, iboende eller færdige perspektiver, som patienter kommer ind i rehabiliteringsindsatsen med, men som noget der formes både i og af rehabiliteringsindsatsen, såvel som af subjektive forhold som livssituationer og identiteter.

Jeg har ligeledes anskueliggjort, hvordan min tilgang til at undersøge patientinddragelse udspringer af empirisk formede refleksioner, såvel som af forankringen i den institutionelle etnografi. Med den skærpede opmærksomhed på rehabiliteringsindsatsens konkrete aktiviteter og interaktioner, kan det siges, at fokuset på inddragelse som begreb eller teoretisk koncept glider i baggrunden igennem feltarbejdet. Alligevel fortsætter udfordringerne i forhold til at få greb om, hvordan jeg skal forstå patientinddragelse i rehabiliteringsindsatsen. Det skal det næste kapitel handle om.

# Kapitel 4: Inddragelse som forsvindende genstand

I det forudgående kapitel om afhandlingens metodologi har jeg beskrevet, hvordan jeg i feltarbejdet anlægger en eksplorativ tilgang til inddragelse uden nogen egentlig afgrænsning og med idéen fra institutionel etnografi om at undersøge, hvad der gør inddragelse til en del af aktiviteterens beskrivelse.

Henimod slutningen af feltarbejdet har jeg opnået et detaljeret indtryk af rehabiliteringsindsatsen og dens aktiviteter. Jeg har hørt fortællinger, anekdoter og pointer som formidles i undervisningen, hvad der er mere eller mindre faste punkter i de individuelle samtaler, hvad der tit bliver sagt, hvordan træningssessionerne forløber osv. Jeg har dannet mig et overordnet billede af hvilke aktiviteter, hjerterehabilitering består af, og hvad der er i fokus i de forskellige individuelle konsultationer - hvad interaktionerne ”handler” om. Alligevel står jeg ved feltarbejdets afslutning tilbage med en fornemmelse af, at jeg fortsat er på bar bund i forhold til undersøgelsens fokus på ”patientinddragelse”. Spørgsmålet fra institutionel etnografi om ”hvad der gør inddragelse til en del af beskrivelsen af disse aktiviteter” hjemsøger mig i denne periode. Efter et omfattende feltarbejde ved jeg stadig ikke, hvad jeg skal svare på det. Hvornår og på hvilken basis kan jeg sige, at den ene aktivitet/interaktion kan beskrives som patientinddragende, og den anden ikke kan det, eller er noget andet end patientinddragelse?

Jeg får sat et mere uformelt møde i stand med en lille gruppe af sygeplejerskerne, som jeg får lov til at optage, med henblik på at få noget at vide om ”hvordan”/hvad de gør/hvad i aktiviteterne, de ser som inddragelse - et eller andet hint, der kan pege mig et sted hen i mit materiale. Et sådant møde med en lille gruppe fra en enkelt profession skal naturligvis ikke forstås som en undersøgelse af ”de sundhedsprofessionelles forståelse” eller ”syn på patientinddragelse”, men jeg får alligevel noget vigtig viden som resultat af dette møde. Det er dette møde, som det følgende skal handle om, idet de indsigter, som mødet tilvejebragte, får betydning for mine efterfølgende bestræbelser på at gribe patientinddragelse an.

Til mødet beskriver de tilstedeværende sygeplejersker patientinddragelse. Ikke som noget, der er blevet arbejdet med i nogen organiseret proces, men som ”små tiltag der pibler frem” dels fordi ”det er oppe i tiden”, men også som noget ”der pludselig kommer ovenfra. Bang! I skal gøre noget der”. De taler om, at de mangler ”redskaber”, ”en værktøjskasse”, ”hjælp til udvikling af arbejdsgange”. To sygeplejersker har været på et kursus, men konceptet passede ikke så godt til rehabiliteringsindsatsen, idet det tog udgangspunkt i en længerevarende kontakt mellem patient og sundhedsprofessionel end det som er tilfældet i rehabiliteringsindsatsen.

De fortæller om forskellige forhindringer, hvoraf nogle er organisatoriske, bl.a. bliver afdelingen målt på, om de får screenet patienterne for diabetes, at patienterne er i blodfortyndende behandling, at deres blodtryk og kolesteroltal er på plads, at de får motioneret det, de skal, holder op med at ryge mm. En del af afdelingens budget tilbageholdes, hvis de ikke lever op til disse mål. Ifølge sygeplejerskerne gør dette, at det, afdelingen måles på, bliver prioriteret, ligesom det også beskrives, at de måske mere håndgribelige opgaver er lettere at varetage i en hverdag, hvor der er meget, der skal nås: ”Der er mange ting man skal, og så er det sådan lidt nemmere at måle på, at blodtrykket skal være på plads, end at ’hvordan får jeg lige inddraget patienten’ ”.

Dette er dog ikke ensbetydende med, at der ikke arbejdes med patientinddragelse, men at det på mange måder er lagt ud til de sundhedsprofessionelle i indsatsen at finde ud af, hvordan det konkret skal gøres, og det drives ikke af en bestemt eller defineret forståelse af patientinddragelse, men beskrives som ”sådan nogle små... at nu prøver vi det her” og ”vi har jo ligesom også taget lidt her og lidt der, og lavet vores egne, hvor vi synes, at det handler om, at patienten skal høres på en eller anden måde. Uden at det lægger sig op ad en bestemt teori eller metode, fordi vi gør tingene så forskelligt, som vi gør”.

Det er især rehabiliteringsindsatsens tværgående team, hvor de forskellige faggrupper er repræsenteret og mødes jævnligt, der har diskuteret, ”hvordan vi kan gøre det bedre”, og hvor patientinddragelse konkretiseres i nogle bestemte tiltag afhængig af aktivitet, som synes at centrere sig om enten at tilpasse aktiviteterne, eller om at få patienten til at tage ejerskab på den ene eller anden måde. Eksempler på dette er bl.a. i undervisningen, hvor man forsøger at ”tage udgangspunkt i det, de allerede *ved*”, med fx runden til diætistundervisningen, hvor patienterne spørges ”hvad forbinder I med hjertevenlig kost?”, og psykologundervisningens slides med billeder, som illustrerer forskellige reaktioner på hjertesygdom, som gør, at patienterne lettere kan relatere til dem ”fordi de kunne se en eller anden vred mand, som de godt kunne relatere sig til, mens det måske er svært at forholde sig til irritabilitet som ord.” Andre eksempler er kostskemaet, hvor idéen er, at patienterne ”selv kan se, hvad der skal laves om” og Heart-QoL skemaet, som kan synliggøre, hvad patienterne har problemer med, med henblik på at tilpasse den fysioterapeutiske indsats. Her synes patientinddragelse at træde frem som noget, der på sin vis ”masseres” ind i en eksisterende praksis, og konkretiseres i mange små justeringer af denne praksis.

I forbindelse med de individuelle konsultationer med patienten bliver der især talt om inddragelse som et spørgsmål om at høre eller lytte til patienten, ”spørge ind til hvordan patienten har det” med fx medicin eller hjertesygdommen mere overordnet, og om at ”få dem på banen, så de føler, at det er dem og deres, fremfor at få leveret en forelæsning”.

Til mødet taler sygeplejerskerne også om inddragelse som indflydelse, fx at patientinddragelse i rehabilitering ”spiller rigtig godt ind, fordi patienterne skal- det er noget, man måske skal gøre resten af livet, og så er det rart at have en lille smule indflydelse på, hvad

det er man gør, og vide hvorfor man gør det ikk”. Samtidig taler de interessant nok om Fælles Beslutningstagning som en model, der ikke er særlig relevant i deres sammenhæng, hvilket skyldes, at behandlingen (ballonudvidelse, bypass eller medicinsk behandling) allerede er foretaget, og der er således kun få egentlige beslutninger, der skal træffes i forløbet, fx om patienten skal henvises til yderligere træning i kommunen eller om medicinen skal justeres. I dette perspektiv synes der således ikke umiddelbart at være nogle åbenlyse beslutninger, som patienten kan være med til at træffe.

Efter mødet med sygeplejerskerne begynder jeg at se viden og vidensudveksling som et centralt tema at arbejde videre med i relation til patientinddragelse i rehabiliteringsindsatsen, hvilket til dels kommer af betragtningen om, at beslutninger (og patienten som beslutningstager) ikke synes at få nogen særlig opmærksomhed i rehabiliteringsindsatsen. Noget andet, som får betydning, er betragtningen om, at inddragelse, som nævnt ovenfor, fremstår som små tiltag, der passes ind i en allerede eksisterende praksis. En praksis som i høj grad centrerer sig om formidling af viden om sygdom, behandling og risikofaktorer, som en integreret og fastlagt del af aktiviteterne, der både finder sted gennem patientundervisningen, men også til de individuelle møder mellem patient og sundhedsprofessionel. Yderligere kan flere af de små tiltag, sygeplejerskerne nævner ovenfor, siges at udtrykke et fokus på patienternes viden: de skal *vide*, ”hvorfor man gør det”, informationer i undervisningen skal tage udgangspunkt i det, patienterne allerede ved osv.

Jeg uddyber disse refleksioner yderligere i sammenhæng med fremstillingen af de videnssociologiske perspektiver i afhandlingens teorikapitel, som vi skal videre til i det følgende.

# Kapitel 5: Teori

Afhandlingens teorikapitel er overordnet inddelt i tre dele, hhv. et videnssociologisk perspektiv, et narrativt perspektiv og et sygdomsteoretisk perspektiv, som jeg bruger til at kaste blik på sammenhænge mellem rehabiliteringsindsatsen som institution, patientinddragelse og patienters meningsskabelse. Hensigten med at inddrage disse teoretiske perspektiver er at indfange meningsskabelse med sygdom og patientperspektiver som noget, der formes både i og udenfor rehabiliteringsindsatsens institutionelle kontekst, og som både trækker på tolkningsressourcer fra deltagerens livssituation og biografi, men også fra interaktioner med sundhedsprofessionelle.

De teoretiske perspektiver er kommet til på forskellige tidspunkter: Ganniks (2005) Sociale sygdomsteori (Gannik, 2005) er det tidligste perspektiv, som jeg blev optaget af allerede forud for feltarbejdet. Inddragelsen af narrative perspektiver er ligeledes en idé, som opstod tidligt i projektet, men den konkrete narrative teoriramme, med hhv. Gubrium & Holstein (2009), Mattingly (1998), og Järvinen (2004), er først etableret efter feltarbejdet. Det videnssociologisk perspektiv med Berger & Luckmann (2004) (med indspil fra Pols (2010, 2013, 2014) og Smith (2005)), først er kommet til efter feltarbejdet og med det begyndende arbejde med- og læsninger af det empiriske materiale.

Fremstillingsmæssigt præsenterer jeg dem i den omvendte rækkefølge. Jeg begynder med Berger og Luckmanns videnssociologi og fremlægger indledningsvist de refleksioner og empiriske iagttagelser, der er baggrunden for, at jeg inddrager dette perspektiv.

Med Berger og Luckmann anskueliggør jeg, hvordan videnssociologien kan kaste perspektiv på patientinddragelse med dens udredning af, hvordan viden, roller og institution kan knyttes sammen, og jeg redegør for, hvordan rehabiliteringsindsatsen kan anskues som en sekundær socialiseringsproces. Med udgangspunkt i Pols og Smith præsenterer jeg ligeledes en diskussion af vidensformer i patienters og sundhedsprofessionelles perspektiver, som på sin vis udfordrer nogle af de grundlæggende antagelser i (dele af) inddragelseslitteraturen.

Herefter introduceres afhandlingens narrative teoriramme, som udfolder meningsskabelsesprocesser i konkrete interaktioner, og hvordan meningsskabelse trækker på både subjektive narrative ressourcer, knyttet til deltagerens livssituation og biografi, og hvordan meningsskabelse omkring sygdom også finder sted som et narrativt samarbejde mellem sundhedsprofessionel og patient i konkrete interaktioner. Her sætter jeg også fokus på rehabiliteringsindsatsen som narrativ omgivelse og på det, jeg har kaldt ”generaliserede narrativer” som tolkningsressourcer, der artikuleres i den enkelte patients fortællinger og måder at forstå og håndtere hjertesygdom.

Til sidst præsenterer jeg Ganniks sociale sygdomsteori som perspektiv på sygdom, der særligt adresserer sygdom som et komplekst og relationelt fænomen, der er integreret i



individuelle og hverdagslige sygdomsvirkeligheder. Her udfoldes begreber om sygdomsforståelser og sygdomshandlinger som en del af patienters meningsskabelse med sygdom.

Undervejs i fremstillingen af de teoretiske perspektiver inddrager jeg citater og refleksioner på baggrund af det empiriske materiale. Dette gør jeg dels for at konkretisere, hvordan teorierne får mig til at ”se” på det empiriske, men på sin vis også det omvendte: hvordan min læsning af og nedslag i teorierne er blevet til i dialog med det empiriske materiale (se analysestrategi i kapitel 6).

## Videnssociologiske perspektiver

Afsættet for at anlægge et videnssociologisk perspektiv i afhandlingen opstår dels ud af projektets fokus på patientinddragelse, og dels ud af de sammenbrud, jeg oplever i feltarbejdet i relation til netop patientinddragelse: først erkendelsen af at jeg kommer til feltet med nogle bestemte forståelser af patientinddragelse, som risikerer at være mere eller mindre fremmede for de sundhedsprofessionelle. Som beskrevet betyder dette, at jeg begynder at gå til spørgsmålet om inddragelse uden nogen egentlig definition af det, og som noget forholdsvist uafgrænset. Dette stiller mig dog, som nævnt, overfor den problematik, at jeg ikke har noget egentligt grundlag for at anse noget som inddragelse, mens andet ikke er det. Mødet med sygeplejerskerne bidrager på sin vis også til fornemmelsen af patientinddragelse som en genstand, der smuldrer mellem fingrene – i mødet med praksis bliver ”patientinddragelse” til en ”masse små tiltag”. Som krummerne fra en knust kiks, der drysses ned i praksis.

Mit videre arbejde med at forstå patientinddragelse i rehabiliteringsindsatsen er et produkt af refleksioner, der både trækker på betragtninger fra feltarbejdet, mødet med sygeplejerskerne, perspektiver fra litteraturen og fra IE. For med IE har jeg netop fokuseret på aktiviteter og interaktioner i rehabiliteringsindsatsen bredt set, og med inspirationen fra 1) IE om at betragte inddragelse som et *noget, som nogen skal inddrages i*, og 2) den viden jeg får fra mødet med sygeplejerskerne, hvor beslutninger ikke synes at få nogen væsentlig opmærksomhed, og 3) en mere generel betragtning fra feltarbejdet om, at indsatsens aktiviteter og interaktioner for en stor del er rettet mod at formidle viden om sygdom, risiko, kost, motion, medicin osv. *til* patienten, begynder jeg at se viden som det centrale og at betragte rehabiliteringsindsatsens konkrete aktiviteter og interaktioner som vidensudvekslinger.

Viden og vidensudveksling synes samtidig relevant også med et blik på inddragelseslitteraturen, som ofte på den ene eller den anden måde synes at adressere på den ene side en beslutnings/indflydelses dimension (fx hvor meget indflydelse patienten har og på hvad, og hvilken grad af beslutningsmagt- eller kompetence tildeles patienten) og på den anden

en videns/informationsdimension (fx hvilken viden patienten skal bidrage med, og hvilken viden patienten skal modtage fra fx sundhedsprofessionelle), (for eksempler se fx: Joseph-Williams et al., 2014; Thompson, 2007; Tritter, 2009, eller ViBIS definition på inddragelse). I litteraturen synes det at være en gældende forståelse, at formålet med at udveksle viden mellem patient og sundhedsprofessionel er at blive i stand til at træffe de beslutninger, som er bedst for den enkelte patient. Men i den konkrete rehabiliteringsindsats fremstår beslutninger som mindre væsentlige, hvilket får mig til at undres over, hvilket formål eller funktion viden og udveksling af viden kan siges at have i indsatsen.

Netop dette at viden og udveksling af viden træder frem som tema i forhold til inddragelse både empirisk og konceptuelt, er baggrunden for at jeg ser viden og vidensudveksling som et centralt opmærksomhedspunkt, og begynder at interessere mig for vidensformer og for Berger og Luckmanns videnssociologi som en del af det analytiske blik. I det følgende præsenterer jeg Berger og Luckmanns videnssociologi, og hvordan det former min forståelse af rehabiliteringsindsatsen som vidensudvekslende aktivitet, hvordan videnssociologien kan kaste perspektiv på patientinddragelse, og hvordan viden kan siges at få betydning for patienters meningsskabelsesprocesser i en sådan ramme. Herefter bevæger jeg mig over i en refleksion over vidensformer og vidensdomæner i patientinddragelse, med udgangspunkt i Pols (2010, 2013), og Smith (2005) mfl.

## **Berger og Luckmanns videnssociologi**

Berger og Luckmanns videnssociologi beskæftiger sig med, *hvordan viden overføres, udvikles og vedligeholdes i sociale situationer*. Ifølge Berger og Luckmann er det menneskets viden, om hvad der er virkeligt, som konstituerer selve den sociale virkelighed, og som sådan kan den karakteriseres som en mere overordnet og bred sociologisk samfundsteori (Rasborg, 2007), men jeg anser den for at være et interessant perspektiv i forbindelse med patientinddragelse, fordi det er en teori, der beskæftiger sig med sammenhænge mellem viden, roller og institution.

Perspektivet omfatter både teoretisk viden og hverdagsviden, men retter et særligt fokus mod sidstnævnte<sup>8</sup>, da hverdagslivet i Berger og Luckmanns perspektiv har en altoverkyggende forrang som virkelighed, idet hverdagslivet på vedvarende og presserende vis påtvinger sig bevidstheden med sit nærvær. Hverdagslivets virkelighed er ydermere en intersubjektiv verden, hvor det vigtigste instrument til opretholdelse og modificering af

---

<sup>8</sup> Berger og Luckmann fremhæver, at de i deres videnssociologiske afhandling ikke er optaget af de traditionelle erkendelsesteoretiske diskussioner indenfor videnssociologien, omkring kriterier for gyldig og ugyldig viden –undersøgelsen af viden i et samfund er i sig selv væsentlig (Berger & Luckmann 2004)

den subjektive virkelighed er samtalen. Hermed må sproget også ses som et afgørende element for forståelsen af hverdagslivets virkelighed.

Helt centralt hos Berger og Luckmann står de tre begreber eksternalisering, objektivisering og internalisering, der beskrives som momenter i en dialektisk proces, hvor den sociale virkelighed løbende foldes ud. *Eksternalisering* betegner det forhold, at mennesket gennem sin kontinuerlige udfoldelse af sig selv i sine ydre omgivelser producerer den sociale orden. ”Den menneskelige væren må til stadighed eksternalisere sig selv i aktivitet”, skriver Berger og Luckmann (2004, p. 90). *Objektivisering* betegner den proces, hvorigennem de eksternaliserede produkter af den menneskelige aktivitet får deres objektive<sup>9</sup> karakter, dvs. fremstår som noget andet end menneskeskabt. *Internalisering* beskrives som den proces, ”[...] hvorigennem den objektive sociale verden genindskydes i bevidstheden” (Berger & Luckmann, 2004, p. 99). Internalisering kan forstås som en overtagelsesproces, hvor den objektive verden opfattes og fortolkes og bliver subjektivt meningsfuld for individet. De tre processer skal ikke ses som noget, der udfolder sig lineært, men som momenter, der er til stede på én gang i den fortløbende produktion af den sociale verden (Berger & Luckmann, 2004).

Ifølge Berger og Luckmann organiserer viden verden i en række forskellige objekter, der opfattes som virkelighed. Denne viden bliver så gennem socialiseringen igen internaliseret som objektivt gyldig sandhed. På denne baggrund skriver Berger og Luckmann om en dobbelt *realisering* – en realisering forstået som opfattelsen af den objektiverede sociale virkelighed og en realisering forstået som den løbende produktion af denne virkelighed. I forlængelse indebærer dette en forståelse af, at samfundet eksisterer både som objektiv og subjektiv virkelighed.

### **Rehabiliteringsindsatsen som sekundær socialiseringsproces**

I min undersøgelse er jeg især optaget af Berger og Luckmanns begreb om internalisering, selvom de tre aspekter grundlæggende er uadskillelige. Dette har sin baggrund i afhandlingens interesse for, hvad patienternes deltagelse i indsatsen betyder for deres perspektiver, og at rehabiliteringsindsatsen, som jeg før var inde på, kan begribes som et forløb, der består af aktiviteter, hvor viden formidles og tilegnes på forskellig vis. Mit fokus er således rettet mod den viden, patienter præsenteres for i forløbet, og hvordan denne viden får betydning for deres meningsskabelse – hvordan den er med til at forme deres subjektive virkelighed. Berger og Luckmann taler om internaliseringsprocesser som en

---

<sup>9</sup> Brugen af termen ”objektiv” beskrives i denne sammenhæng ikke i betydningen neutral, men anvendes snarere som udtryk for noget, som overskrider subjektet -som eksisterer før og efter det enkelte subjekt, en ydre og uomgængelig fakticitet, som tages for givet som den måde, tingene er på.

socialisering, hvor mennesket gennem ovenfor nævnte momenter tilegner sig den sociale verden. Socialisering inddeles i forskellige niveauer; primær socialisering, som foregår i barndommen, og sekundær socialisering, som betegner ”enhver følgende proces, som indfører et allerede socialiseret individ i nye sektorer af samfundets objektive verden” (Berger & Luckmann, 2004, p. 171). Sekundær socialisering beskrives som internaliseringen af institutionelle eller institutionelt baserede ”sub-verdner”. Når patienter deltager i hjerterehabilitering og indføres i viden om sygdom, kostråd, medicinbivirkninger osv. kan dette således betragtes som en indføring i en sådan subverden, altså som en sekundær socialiseringsproces. Sekundær socialisering er samtidig en proces, som både vedrører den sociale fordeling af viden, roller og identitet. Berger og Luckmann taler dels om, at noget viden er fælles som et alment ”basis” vidensforråd, og dels om, at viden er socialt fordelt, dvs. at individet er udstyret med bestemte vidensmængder, som det har delvist tilfælles med andre. Med den sociale fordeling af viden udtrykkes, at forskellige individer er i besiddelse af viden på forskellig vis, og at noget af denne viden er specialiseret. Specialiseret viden ses som en konsekvens af arbejdsdeling i bred forstand, dvs. at når mennesker intersubjektivt agerer, opstår der bestemte tilbagevendende handlemønstre og betydningsdannelser. Herigennem fremkommer en social orden, som indeholder bestemte gensidige typificeringer af subjekter (roller) såvel som handlinger. Berger og Luckmann skriver: ”[...] den sekundære socialisering kan [...] siges at bestå i tilegnelsen af rollespecifik viden, hvor rollerne direkte eller indirekte har rod i arbejdsdelingen” (Berger & Luckmann, 2004, p. 178). Ifølge Berger og Luckmann er samfundets vidensforråd endvidere struktureret efter, hvad der er generelt relevant, og hvad der kun er relevant for bestemte roller, og på denne måde indebærer roller en social fordeling af viden.

Berger og Luckmann påpeger, at sekundær socialisering forudsætter et allerede socialiseret subjekt, som den sekundære socialisering bygger videre på. Sekundære socialiseringsprocesser er aldrig totale, men modificerer og transformere den subjektive virkelighed i større eller mindre grad. Den sekundære socialisering fremhæves som en mere skrøbelig subjektiv virkelighed, end den, der etableres i den primære socialisering i barndommen. Sekundære socialiseringsprocesser varierer endvidere i forhold til hvilken grad af identifikation, de fordrer, og kan indeholde det, Berger og Luckmann betegner *intensiverende teknikker*. Disse er rettet mod at få subjektet til at engagere sig i, identificere sig med og fastholde den transformerende subjektive virkelighed. Socialisering ind i institutionaliserede subverdner skal nemlig ikke forstås sådan, at mennesker passivt eller uproblematisk ”overtager” disse én til én. Ifølge Berger og Luckmann kan mere ekstreme sekundære socialiseringsprocesser forekomme, som involverer en egentlig omsocialisering, og som resulterer i hvad Berger og Luckmann kalder alternation: hvor subjektets verden ”skiftes ud” (Berger & Luckmann, 2004). Som eksempler på dette nævner Berger og Luckmann bl.a. religiøs omvendelse, politisk indoktrinering og psykoterapi (Berger & Luckmann, 2004, p. 200).

Med Berger og Luckmanns idé om at den sociale fordeling af viden er knyttet til bestemte roller og fordelingen af opgaver, kan det forhold, at hjertepatienter i rehabiliteringsindsatsen betragtes som modtagere af specialiseret viden, ses som en indikation på en forandret arbejdsdeling eller tildeling af en ny rolle – altså at rollen som patient kræver en højere grad af specialisering. I denne betragtning er jeg naturligvis også sat på sporet af inddragelseslitteraturen, der (som jeg var inde på i kapitlet ”Baggrund og forskningsmæssig situering”) i mere overordnede termer beskriver en forandret patientrolle, hvor patienten har bevæget sig fra en traditionel Parsonske passiv sygerolle til en aktiv rolle, hvor patienten ses som i besiddelse af ressourcer og i stand til at indgå som aktivt stillingtagende subjekt i dialog med sundhedsprofessionelle. Når patienter i rehabiliteringsforløbet samtidig, som nævnt, ikke forstås i rollen som beslutningstagere, stiller dette mig over for spørgsmålet om, hvilken funktion den viden, patienterne skal tilegne sig, i givet fald har, m.a.o. hvad socialiseres hjertepatienter til igennem rehabiliteringsindsatsen? Hvad er det for en forandret rolle, hjertepatienter i den konkrete rehabiliteringsindsats skal varetage? Hvilken type viden skal de tilegne sig? Hvilken ny ”arbejdsdeling” eller hvilke nye opgaver gør den specialiserede viden nødvendig?

### **Rehabiliteringsindsatsen som institution og dets relation til viden**

Berger og Luckmanns perspektiv på viden som socialt fordelt er, udover at være relevant i relation til et fokus på vidensformidling og patienters tilegnelse af viden i rehabiliteringsforløbene, også relevant i relation til forståelsen af rehabiliteringsindsatsen som institution og dets relation til viden. Berger og Luckmann ser grundlæggende institutioner som bestemte handlinger, som gennem hyppig gentagelse falder ind i et mønster, typificeres og fortsat reproduceres. Før noget kan kaldes en institution, indebærer det dog ikke kun gentagne handlinger, men også at de vanemæssige handlinger står i et gensidigt forhold til deres udøvere, som ligeledes typificeres, dvs. bestemte typer af udøvere udfører de vanemæssige handlinger. Herigennem opstår roller (dvs. typer af udøvere, der udfører bestemte handlinger) og den institutionelle orden. Det, Berger og Luckmann kalder den institutionelle orden, kan kun forstås i form af den viden, som individer har om den pågældende orden<sup>10</sup>. Dette skal ikke ses som en teoretisk viden, men i stedet som en før-

---

<sup>10</sup> Smith kritiserer Berger og Luckmanns institutionsforståelse for at bero på idéen om vaner, som bæres videre af individet og replikkerer en social virkelighed. Deres fokus er på interaktioner, som får mere stabile betydninger over tid. Smith derimod forstår institutionelle aktiviteter som tekstuel medierede og regulerede – og dermed ikke båret af individet på samme måde som hos Berger og Luckmann. Hos Smith indebærer dette forståelsen af institutioner som et samtidigt fænomen, hvor institutionelle handlinger vil forme sig anderledes, hvis de tekster som regulerer praksis ændres. For Smith er det endvidere afgørende, at institutionsbegrebet kan forklare,

teoretisk standardviden, ”summen af alt det, ’alle ved’ om en social verden” (Berger & Luckmann, 2004, p. 104). Denne viden definerer de institutionaliserede adfædsområder og roller, og indkoder de situationer, der falder inden for dem. Ifølge Berger og Luckmann opstår egentlige roller først i forbindelse med udviklingen af et fælles vidensforråd, der indeholder gensidige adfærdstypifikationer. På en måde kan det siges, at roller, institutionelle aktiviteter og viden er så tæt knyttet i denne forståelse, at det må ses som forskellige sider af samme sag. Roller indtræffer i sammenhæng med et objektiviseret vidensforråd, og med til rollerne hører specialiseret viden, som kun er relevant for nogle typer af udøvere. Var typen ikke i besiddelse af denne viden, ville han/hun ikke være denne type, fx kunne en hjertelæge ikke være hjertelæge uden den fagspecifikke viden om hjertet, eller kunne udføre den type handlinger som hjertelæger udfører uden en indføring i den nødvendige praktiske og teoretiske viden (heldigvis). Roller er på en side individuelle, de varetages af specifikke subjekter, og samtidig anonyme, upersonlige – objektive - i den forstand, at rollen og de rollebestemte aktiviteter, kan udføres af et hvilket som helst individ af samme type. Som Berger og Luckmann skriver, legemliggøres institutioner i den individuelle erfaring gennem roller, og i takt med at individet internaliserer disse roller, bliver de og den objektivt forhåndenværende verden, de er en del af, subjektivt virkelige for ham/hende (Berger & Luckmann, 2004). Roller kræver dels tilegnelse af de rutiner, som er nødvendige for at kunne udøve rollen ”udadtil”, men kræver ligeledes indvielse i forskellige erkendelsesmæssige og følelsesmæssige lag i den vidensmængde, som direkte og indirekte følger med rollen (Berger & Luckmann, 2004).

Ifølge Berger og Luckmann har roller vigtige konsekvenser for selvopfattelsen, idet selvet under udførelsen af handlingen identificerer sig – og kan identificeres af andre - med handlingens objektive betydning: ”Den aktivitet, der foregår bestemmer aktørens selvopfattelse i situationen og gør det ud fra den objektive betydning, som handlingen tilskrives socialt” (Berger & Luckmann, 2004, p. 111). Den viden, som er knyttet til bestemte roller, er ikke kun viden i snæver erkendelsesmæssig forstand, men indeholder også viden om normer, værdier og følelser (Berger & Luckmann, 2004, p. 115). Til mit formål er den væsentlige betragtning, at specialiseret viden er knyttet til roller, som i bestemte situationer kan være udøvere af bestemte handlinger. Patienter såvel som sundhedsprofessionelle er omfattet af dette.

Herudover er det væsentligt at nævne, at specialisering og specialiseret viden er af betydning i rehabiliteringsindsatsen på forskellig vis. For det første er de sundhedsprofessionelle i indsatsen inddelt i forskellige professioner, og er således aktører med forskellig

---

ikke alene hvordan stabile mønstre opstår, men også hvordan de generaliserer sig på tværs af lokale kontekster, hvilket ikke indfanges i Berger og Luckmanns institutionsforståelse (Smith 2001).

specialiseret viden, og varetager forskellige rollespecifikke dele af- og opgaver i rehabiliteringen - fx udfører lægerne ikke stafetløb med hjertepatienterne, mens fysioterapeuterne ikke lytter på lunger og hjerte med stetoskop. Professionsgrupperne såvel som de fleste patienter ved, hvad der hører til disse roller, og kender deres adfærdsområder -altså har del i et fælles vidensforråd.

For det andet må hjerterehabilitering også betragtes som en specialiseret indsats i sig selv, hvor de sundhedsprofessionelles fokus er på hjertet og hjertesygdommen – ikke al viden betragtes således som lige relevant i indsatsen. Eksempler på dette er, fx når patienter får at vide, at ”nu er du til møde pga. hjertet” (Feltnoter Pilotstudie, Lægесamtaler), hvis de taler om andre helbredsmæssige problemer, eller på lignende vis korrigeres som i det følgende eksempel fra Ejners forløb:

Sygeplejerske: Det er fordi vi er sådan lidt, vi tager jo os af det med hjertet, kan man sige.  
Din egen læge-  
Ejner: Nej der stod i den der indkaldelse, at så må vi kigge på medicinen også  
Sygeplejerske: Ja. Hjertemedicinen. Vi kigger ikke på den anden medicin, hvis du får anden medicin. Vi kigger på hjertemedicinen. (Transskriberet optagelse, Ejner Sygeplejerskesamtale)

Min empiri indeholder mange eksempler på interaktioner, der ligner den ovenstående, ligesom det også er almindeligt, at de sundhedsprofessionelle vurderer, om de patientoplevede symptomer eller gener er relateret til hjertet eller ej. Ofte er dette et signal om, hvorvidt den sundhedsprofessionelle anser et givent emne som relevant for samtalen. Ved enkelte lejligheder har jeg ligeledes set eksempler på, at de sundhedsprofessionelle i forbindelse med angstramte patienter tager stilling til, om angsten (som er en risikofaktor i forbindelse med hjertesygdom) var forårsaget af hjertesygdommen eller havde andre årsager. Det specialiserede fokus træder på denne måde tydeligt frem i interaktionerne i forløbet og italesættes eksplicit, fx til en lægesamtale i Bents forløb, hvor han fortæller lægen om oplevelsen af vand i kroppen, og lægen svarer:

Læge: Ja du må tale med nefrologerne. Det er jo vor tids problem. Vi er alle sammen specialister. Det er ikke mit speciale.  
Bent: Ja, men jeg er jo en helhed (Feltnoter, Bent Lægесamtale)

Berger og Luckmann skriver om viden som struktureret i relevansgrader, hvilket både er bestemt af subjektets pragmatiske interesser og af dets mere generelle samfundsmæssige omstændigheder. Viden om andres relevansstrukturer er et vigtigt element i subjektets hverdagslige viden. Det er netop viden om andres relevansstrukturer, som med Berger og Luckmanns eksempel gør at: ” [jeg ved] at jeg ikke skal fortælle lægen om mine investeringsproblemer, advokaten om mit mavesår eller revisoren om min søgen efter religiøs sandhed” (Berger & Luckmann, 2004, p. 83). Samtidig kan det påpeges, at Bent i eksemplet ikke er i gang med at tale om investeringsproblemer, men jo netop er i gang med at fortælle en læge om et helbredsproblem, og eksemplet bliver i dette lys sigende for ud-

strækningen af det specialiserede fokus. Det er yderligere værd at bemærke, at denne relevansstruktur ikke nødvendigvis forekommer naturlig for patienterne. De her nævnte eksempler på patienter, der ikke er tilstrækkeligt bekendte med de sundhedsprofessionelles relevansstruktur – deres fokus må korrigeres af de sundhedsprofessionelle. Det handler om hjertet.

Ovenstående redegørelse skal naturligvis ikke forstås som en udtømmende fremstilling af Berger og Luckmanns videnssociologi, men tjener til at anskueliggøre de teoretiske aspekter, som former min forståelse og mit blik på rehabiliteringsindsatsen og dens aktiviteter. Der er dog samtidig aspekter, hvor jeg finder, at Berger og Luckmanns videnssociologi kommer til kort, for selvom de i deres videnssociologiske afhandling skriver om forskellige vidensformer og nævner, at viden har ”indre egenskaber”, og en ”grundlæggende struktur” (Berger & Luckmann, 2004, p. 181,185), beskæftiger de sig ikke ret meget med, hvad der kendetegner forskellige vidensformer, eller hvordan de adskiller sig fra hinanden. Netop dette ser jeg som væsentligt i relation til spørgsmålet om hvilke vidensformer, patienter skal tilegne sig gennem indsatsen. Ydermere ser jeg det som vigtigt i relation til den diskussion, jeg introducerede i afhandlingens indledende kapitler, om hvordan patientperspektiver i inddragelseslitteraturen nogle gange forstås som noget, der først og fremmest adresserer hverdagslig erfaringsviden, og andre gange ses som en sundhedsfaglig lægekspertviden.

Som allerede indikeret forstår jeg patientperspektiver, som noget, der også kan række udover hverdags- eller erfaringsviden, og som nævnt i afhandlingens kapitel om metodologi anvender jeg netop begrebet meningskabelse, for at undgå a priori afgrænsninger af hvilken type viden, patienters perspektiver kan indeholde. Dette kalder således på en uddybning eller refleksion over, hvad der kendetegner forskellige typer af viden, for at kunne få øje på, hvordan disse indgår i patienternes meningskabelsesprocesser, men også for at få blik for vidensformer i rehabiliteringsindsatsen, og hvilken rolle, de spiller i forbindelse med patientinddragelse her. Til dette formål trækker jeg på Smith (2005) og Pols (2010, 2013, 2014) karakteristikker af forskellige vidensformer, og hvordan patientperspektiver kan forstås i relation hertil, men forinden opridsrer jeg kort diskussionen om patientviden i relation til patientinddragelse.

## Vidensformer og vidensmonopoler i patientinddragelse

Når jeg anser det for vigtigt med en (om end overordnet) karakteristik af forskellige vidensformer skyldes det bl.a., at inddragelseskonceptualiseringer i forbindelse med individuel inddragelse ofte byder på en (implicit eller explicit) forståelse af patienter og sundhedsprofessionelle som aktører, der er i besiddelse af *forskellige* vidensformer (Belcher et al., 2006; Coulter & Collins, 2011; Jacobsen et al., 2015). I denne forståelse monopoliseres vidensformerne i domæner, som begribes som hhv. patientens og de sundhedsprofessionelles, hvor patientens vidensdomæne er en erfaringsbaseret viden om det levede liv,



der danner grund for patientens ønsker og præferencer (Jacobsen et al., 2008; Thorgård, 2012). Dvs. patientperspektivet knyttes til hverdag og hverdagsviden. Over for dette står det sundhedsprofessionelle vidensdomæne, som rummer den sundhedsfaglige faktuelle og biomedicinske viden. Vidensformerne anskues som komplementære, og forbindes med en ambition om at skabe mere ligeværdige møder mellem patient og sundhedsprofessionel, hvor der skabes plads og gives legitimitet til patientperspektivet i en praksis, hvor videnskabelig, biomedicinsk og evidensbaseret viden traditionelt og historisk set har forrang. Idéen er, at disse vidensformer kan understøtte hinanden i en søgen efter den bedste løsning for patienten (Coulter & Collins, 2011).

I min undersøgelse er forskelle i de typer af viden, som patienter og professionelle anvender til tider tydelig og kan genfindes i empirien. Et eksempel på dette er fx til en af Ejners opfølgende lægesamtaler, hvor interaktionen er rettet mod at få klarhed over, hvilken medicin Ejner får på daværende tidspunkt, og hvor det bliver tydeligt at hhv. lægen og Ejners beskrivelser af medicinen har forskelligt vidensmæssigt udgangspunkt:

Ejner: Nej, dem tog jeg kun i 3 dage, så fik jeg nogle nye så. (L: Ja). Fordi jeg fik åndenød af de andre. [...]

Læge: Ja, så dem får du ikke nu, det der Nitroprolon.

Ejner: Det hedder noget andet, altså. Ikke- hvad det hed dengang. Det hedder noget andet nu. Jeg får nogle... (L: Ok...) Jeg mener... Jeg får... De er en anden farve... er det appelsinfarve? (L: Mmm). Kan det passe, der er 2 appelsinfarvede nogle? En lille og en stor. (griner)

Læge: ... Det ved jeg ikke. (E: Ha, ha). Du får i hvert fald også noget kolesterolsænkende, som du startede på. (Transskriberet optagelse, Ejner Opfølgende lægesamtale)

Mens lægen refererer til medicinens navn (nitroprolon) og funktion (kolesterolsænkende), beskriver Ejner medicinen ud fra en konkret og sansemæssig erfaring med pillerne (deres farve og størrelse) – for begge fremstår den andens viden fremmed, og det bliver ikke helt klart, hvad det egentlig er for et præparat. Forskellen mellem patientens viden og lægens viden træder relativt simpelt frem, dvs. som let af identificere som forskellige vidensformer, som ville kunne adskilles i hver sit domæne.

Samtidig er adskillelsen af viden i domæner, som kort berørt i afhandlingens indledende kapitel, blevet kritiseret i den empiriske praksisforskning, hvor der peges på, at grænsen mellem de to typer viden i praksis er mere udflydende, idet både sundhedsprofessionelle og patienter benytter sig af begge typer viden i den kliniske dialog (Forchhammer, Hysse, 2010; Jacobsen et al., 2008, 2015; Renedo et al., 2018). På linje med dette finder jeg, at der er langt flere eksempler i min empiri, hvor en monopoliseret opdeling af vidensformerne bliver svær at opretholde. Dette gælder både på patientsiden, hvor jeg allerede i forbindelse med pilotundersøgelsen oplever patienter med udstrakt viden om fx kost, kolesterolmedicin osv. som kan indgå i diskussioner med de sundhedsprofessionelle eller kommer til samtalerne med de sundhedsprofessionelle med udskrifter af blodprøvetal, som de har monitoreret i årevis. På den måde kan de siges at deltage i dialogen med de

sundhedsprofessionelle med en udstrakt biomedicinsk viden om sig selv. Det kan yderligere tilføjes, at patienterne i meningsgskabelse omkring sygdom trækker på både sundhedsfaglig/biomedicinsk viden og erfaringsviden, som fx i de følgende eksempler fra Anders forløb, som både beskriver den hverdagslige erfaring med træthed og den biomedicinske forklaring på dette:

Normalt er jeg sådan, når jeg står op, altså lørdag, når jeg står op, så står jeg op halv otte-otte, nogle gange kl. syv, så kan jeg simpelthen ikke sove længere. Og så sidder jeg oppe-når klokken er ni, og de andre, pigerne, de ligger stadigvæk og sover, [...] så når klokken er ni-halv ti, jamen så skal jeg ud, så skal jeg udenfor, og så skal jeg ud og klippe hæk, [...] eller ud og somme et bræt op, eller male et eller andet, eller få ryddet op, eller kort ud på lossepladsen, altså jeg skal lave noget, jeg kan ikke bare sidde... og så for nogle måneder siden... det er sådan nok et halvt år siden, så begyndte jeg at blive træt. [...] Og jeg var helt sådan flad, jeg faldt i søvn, når klokken var syv-otte stykker om aftenen i sofaen... (A. Int. 1)

de så kunne se, at jeg havde to... kranspulsåre der var- altså den ene slap kun- noget med der kommer to ind i hjertet og én ud eller sådan et eller andet. (N: Hm). Og den ene af dem der går ind slap så kun 8 procent blod ind. Og den hvor den pumper ud spyttede kun 75 procent ud. Så jeg har sådan kort... på sådan 30-40 procents øh blod, og det er derfor jeg har været så træt åbenbart. (A. Int. 1)

M.a.o. trækker Anders i sin måde at forstå hjertesygdommen ikke kun på en levet kropslig erfaring, men også på en mere abstrakt viden om kroppen.

I forhold til hverdagslivet med sygdom peger Pols på, at kronisk syge anvender og blander biomedicinsk viden og hverdagslig viden i håndteringen af symptomer i konkrete og varierende situationer (know-now viden): "Biomedical practices do not show up as 'the other' to 'patientperspectives' but are part and parcel of the daily life practices of people-with-bodies. And so is knowledge about bodies." (Pols, 2010, p. 416). Her fremhæver Pols patientviden som en praktisk vidensform, "[that] mixes up the distinction between professional and lay knowledge" (Pols, 2010, p. 418). Her er tale om at medicinsk viden oversættes og blander sig med erfaringsmæssig viden, på måder som gør, at det ikke blot kan beskrives, som at patienten har overtaget den medicinske viden – snarere at den medicinske viden kropsliggøres (Pols, 2010). Grænserne mellem vidensdomæner udviskes yderligere med Pols (2013), idet hun også skelner mellem videnskabeligt produceret medicinsk viden (fx evidensbaseret) og klinisk viden, hvor sidstnævnte også fremhæves som en erfaringsmæssig vidensform, "that is built on a great number of observations on the way patients react to treatment and advice, as well as on the ongoing process of observing, intervening and evaluating *this* particular case" (Pols, 2013, p. 88). I forlængelse kan det siges, at de sundhedsprofessionelles perspektiver heller ikke begrænser sig til et biomedicinsk vidensområde. I nærværende undersøgelse inddrager de sundhedsprofessionelle ligeledes deres personlige erfaringer i forhold til at ændre vaner i fx undervisning og samtaler med patienter, og endnu mere almindeligt i indsatsen er, at de professionelle taler om deres erfaringer med andre hjertepatienter og viden om andre hjertepatienters

erfaringer, hvilket jeg vil vende tilbage til i fremstillingen af afhandlingens narrative perspektiver.

Selvom både patienter og sundhedsprofessionelle således blander vidensformer, pointerer Pols, at dette *ikke* er ensbetydende med, at patienters og sundhedsprofessionelles viden er sammenfaldende – men at begge trækker på biomedicinsk og erfaringsmæssig viden. Her er Pols (2010, 2013) først og fremmest optaget af karakteristikken af patientviden, som illustreres omhyggeligt, og af hvordan patientviden relaterer sig til ”andre vidensformer”. Med afsæt i Mol (2003) eksemplificeres disse med genetik, fysiologi og anatomi, der karakteriseres som forskellige vidensformer eller ”epistemer” på baggrund af ”differences in framing objects of knowledge by enacting them within the particular practices and conditions (methods, concepts, technologies, laboratories)” (Pols, 2013). Her skelnes altså mellem forskellige vidensformer på baggrund af vidensobjektet, konceptualiseringer heraf og metoder til at undersøge mm. Dette er på sin vis en interessant distinktion i relation til rehabiliteringsindsatsen, hvor patienterne som nævnt mødes af forskellige sundhedsprofessionelle og introduceres for vidensformer, som ikke alle kan betegnes som ”biomedicinske”, fx introduceres de også til psykologisk viden i forbindelse med undervisningen ved psykolog, ligesom de også undervises i regler og tilskud af en socialrådgiver. Alligevel synes et fællestræk mellem disse vidensformer, som patienterne præsenteres for i rehabiliteringsindsatsen, at være, at de indeholder udsagn om noget alment, generelt eller abstrakt:

Lægen siger, at man ikke må ændre i medicinen selv. Det der kan ske, er, at man får en blodprop i stenten, hvis man bare bang stopper. Det er fordi, det er et fremmedlegeme for kroppen, så indtil kroppen danner en hinde over stenten, så den ikke længere opfatter den som fremmedlegeme, vil den sende blodplader hen til stenten, og der risikerer at komme en ny blodprop. (Feltnoter Intraundervisning v. Læge med Ejner)

[Psykologen] siger, at når han siger angst, snakker han bredt. Det kan være i den tunge ende med sved og hjertebanken, hvor man hyperventilerer. Eller det kan være i den svage ende, hvor man føler det som en uro. [...] Han fortæller, at angsten også nogle gange kommer til udtryk som en øget kropsopmærksomhed. ”Hjertepatienter bliver mere opmærksomme på deres krop, men ikke på den gode måde”. (Feltnoter Undervisning v. Psykolog m. Bent og Christine)

I begge uddrag taler hhv. lægen og psykologen på baggrund af en generel faglig viden, hhv. om blodfortyndende medicins funktion og hvordan angst kan komme til udtryk på forskellig vis.

I forhold til dette tilbyder Smith<sup>11</sup> (2005) et andet interessant perspektiv på viden, og hvordan forskellige vidensformer kan karakteriseres, som tager afsæt i feministisk teori.

---

<sup>11</sup> Smiths behandling af vidensformer udformes i relation til en kritik af videnskaberne, særligt sociologiens, måder at undersøge mennesker og menneskelige forhold ”oppefra” eller ”udefra” på måder, som imiterer naturvidenskaberne. Den er således udviklet i en kontekst, som er lidt

Smith skelner grundlæggende mellem to overordnede former for viden, hhv. det, hun betegner objektiverende vidensformer, og det, hun kalder ”work knowledge”. Karakteriserende for objektiverende vidensformer er, at de er: “[...] external to our local actualities, standing over and against us in a relation of dominance and authority” (Smith, 2005, p. 27). Ifølge Smith bliver den objektiverende vidensform mulig som følge af den opdeling af krop og sind, som med Descartes er bygget ind i vestlig tænkning og filosofi. Denne skelnen mellem krop og sind gør det muligt, at se bort fra hvis viden det er, hvem der har skabt den, og hvem der ved. Hermed fremstår noget viden som objektiv og universelt gyldig og tildeles en overlegen status i forhold til individuelle subjekters oplevelse, interesser og perspektiver. I forlængelse er det en pointe, at denne viden (som afkobles fra subjektet) netop objektgør subjekter ved at forstå dem gennem generelle kategorier, som tilsidesætter subjekters egne erfaringer, overbevisninger og viden.

Som modsætning til de objektiverende vidensformer sætter Smith subjekters erfaringsmæssige viden - det hun kalder ”work<sup>12</sup> knowledge”, som omfatter menneskers egen viden om deres virke, om hvad de gør, hvordan de gør det, hvad de føler og tænker i forbindelse med det, og hvilke kontekster og betingelser der er relateret til dette. Her sættes subjektet selv som ekspert i kraft af denne eksklusive viden.

Et væsentligt punkt i Smiths behandling af vidensformer er, at hun gør op med den traditionelle adskillelse af krop og sind - og således med opdelingen af handlinger på den ene side og idéer, tanker, koncepter og mening på den anden. Hun insisterer i stedet på, at:

ideas and so forth are also doings in that they happen at actual times and in particular local settings and are performed by particular people. They must therefore be taken on as a phenomena in language, particularly since it is in language that people’s ideas, concepts, theories, beliefs, and so on become integral to the ongoing coordination of people’s doings” (Smith, 2005, p. 76).

I forlængelse kan vidensformerne ses som noget, der finder sted i tale, og Smith skelner her mellem erfaringsbaseret tale og tekstligt baseret tale. Førstnævnte er, som ordet antyder, funderet i erfaring, den implicerer en kropslig placering i tid og rum, og beror på

---

fjern fra det sted, hvor jeg anvender den, altså rehabiliteringsindsatsen. Jeg finder det alligevel et interessant perspektiv i forhold til karakteristikkene af vidensformerne.

<sup>12</sup> ”Arbejde” bruges i generisk forstand og omfatter alt, hvad mennesker gør, som kræver tid og anstrengelse. Det er intentionelt, det gøres på et faktisk sted, under bestemte betingelser, med bestemte ressourcer. Denne forståelse af arbejde inkorporerer individets subjektivitet og hans/hendes erfaring/oplevelse. Kropslig viden og tavs viden kan givet vis placeres som tilhørende denne kategori. I afhandlingen indgår tavs viden ikke som en del af mit teoretiske eller analytiske fokus, mens jeg vil komme nærmere ind på kropslig viden i afsnittet om social sygdomsteori.

en sansebaseret ”world in common” (Smith, 2005, p. 95). Sidstnævnte er modsat kendetegnet ved at tid og sted ikke er impliceret<sup>13</sup>. Talen forudsætter- og refererer ingen kropslig erfaring hos de talende, eller som Smith formulerer det: ”It positions them outside their own bodily sites; their positions are not differentiated in relation to the text; it is in that sense objectifying” (Smith, 2005, p. 91). På baggrund af Smiths distinktion mellem objektiverende vidensformer og ”work knowledge” kan den biomedicinske viden og anden (sundheds)faglig viden karakteriseres som objektiverende vidensformer i Smiths forstand, dvs. i det omfang de finder sted som tekstligt baseret tale, kendetegnet ved det generelle, almene, tekstliggjorte, som er afkoblet fra subjektiv erfaring i tid og rum – et oppefra/ude fra blik på hjertesygdom, dens udtryk, konsekvenser og forebyggelse<sup>14</sup>.

## Opsamling

Med det ovenstående kapitel har jeg anskueliggjort de empiriske, teoretiske og konceptuelle baggrunde for, at jeg i undersøgelsen begynder at interessere mig for viden, og vidensudveksling som noget centralt i forhold til patientinddragelse i den konkrete rehabiliteringsindsats, og som foranlediger, at jeg trækker de videnssociologiske perspektiver ind i afhandlingen.

Med Berger og Luckmann har jeg kastet blik på rehabiliteringsindsatsen som en sekundær socialiseringsproces og anskueliggjort, hvordan viden, roller og handlinger er knyttet sammen i denne forståelse. Herigennem har jeg stillet spørgsmål til, hvad det er for en ny arbejdsdeling eller rolle, patienten skal varetage med tilegnelsen af den specialiserede viden, som de præsenteres for i rehabiliteringsindsatsen. Herudover har jeg med Berger og Luckmann peget på rehabiliteringen som en specialiseret indsats, som indeholder særlige relevansstrukturer, som bl.a. betyder, at det der kan tages op i samtaler, skal kunne relateres mere eller mindre direkte til hjertet.

Jeg har med Smith og Pols reflekteret over forskellige måder, hvorpå subjektiv erfaringsviden, biomedicinsk og anden sundhedsfaglig viden kan karakteriseres (hvad Berger og Luckmann måske ville kalde videns ”indre egenskaber”), for at etablere et blik for hvordan forskellige vidensformer indgår i sundhedsprofessionelle og patienters interaktioner i rehabiliteringsindsatsen og i patienters menings-skabelsesprocesser.

---

<sup>13</sup> Jeg vil her nævne, at jeg ikke forstår tekstbaseret tale som noget der bogstaveligt talt eller partout skal indeholde eksplicite referencer til en tekst, men som noget der tager udgangspunkt i tekstliggjort viden.

<sup>14</sup> Jeg afslutter refleksionen her, selvom diskussionen mellem hvad der i praksis kan karakteriseres som subjektiv erfaringsviden og ”objektiv” tekstliggjort viden næppe er løst med dette. Hjerterurgens viden under et indgreb kan fx karakteriseres som både tekstligt baseret viden og praktisk subjektiv erfaringsviden eller ”work-knowledge” på samme tid.

I relation til patientinddragelseslitteraturen har jeg fremhævet kritikken af den konceptuelle opdeling af vidensdomæner, og af den underliggende antagelse i (dele af) inddragelseslitteraturen om, at patienter og professionelle anvender grundlæggende forskellige og komplementære vidensformer. Her kan pointerne fra Pols og andre om, at både patienter og sundhedsprofessionelle anvender blandede vidensformer, siges på sin vis at udfordre præmisserne i de inddragelsesmodeller, som bygger på forestillingen om adskilte vidensdomæner og på forestillingen om patientviden som en ”ren” erfaringsviden.

## Narrative perspektiver

Jeg har i det forudgående afsnit sat fokus på patientperspektiver, som perspektiver der involverer forskellige vidensformer. Jeg har trukket uddrag fra Anders forløb frem for at illustrere, hvordan forskellige vidensformer er virksomme i hans meningsskabelse omkring træthed som forårsaget af hjertesygdommen. Uddragene er samtidig led i en fortælling om, hvordan Anders hjertesygdom blev opdaget – de er organiseret i en narrativ struktur, som tilvejebringer en særlig mening. Som introduceret i afhandlingens kapitel om metodologi kan det at fortælle ses som en meningsskabende aktivitet, og jeg ser narrativer som et særligt relevant greb i forbindelse med at undersøge patientperspektiver, idet narrativer netop kan forstås som retoriske strukturer, der udtrykker et bestemt perspektiv på noget (Mattingly, 1998). Som organiserede og systematiserede *syn* på verden (Järvinen, 2004) kan de give indblik i deltagernes måder at skabe mening med sygdom.

I det følgende vil jeg redegøre for, hvordan jeg forstår meningsskabelse i narrativt perspektiv. Her anvender jeg dels Gubrium og Holstein (2009) som en forlængelse af det narrative etnografiske arbejde præsenteret i afhandlingens metodologikapitel, og dels inddrager jeg perspektiver fra Mattingly (1998) og Järvinen (2004). Det gør jeg med henblik på at etablere en ramme for afhandlingens analyser, som dels kan indfange, hvordan subjektive dimensioner indgår i patienters meningsskabelse, og dels hvordan denne meningsskabelse også formes i interaktion med sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsindsatsens konkrete kontekst.

Studiet af narrativer er et multidisciplinært område, som ikke hører til en bestemt faglig tradition, og hvor der findes talrige tilgange til, hvordan narrativer defineres og analyseres. De perspektiver jeg trækker på her, har ligeledes forskelligt afsæt<sup>15</sup>. Det væsentligst i valget af narrative perspektiver i afhandlingen har været at etablere en ramme, der kunne

---

<sup>15</sup> Mattingly betegner sig som narrativ fænomenolog. Hun kritiserer poststrukturalistiske begrebs-sættelser af subjektet for strukturel determinisme, og fremsætter narrativer som en prisme gennem hvilken det bliver muligt at få øje på både ”det personlige” og det strukturelle (Mattingly, 2010). Mattingly er først og fremmest optaget af den personlige ”levede erfaring”, men forstår samtidig

gribe subjektive dimensioner i meningsskabelse såvel som de sociale dynamikker og interaktionistiske dimensioner. Jeg ønskede på den ene side have blik for de positioner, der etableres i givne situationer eller interaktioner på sygehuset, men samtidig også at skabe indblik i biografiske og identitetsmæssige akser for meningsskabelse, som noget der (også) ligger ud over eller strækker sig længere end til forhåndenværende situationer på sygehuset. De udvalgte perspektiver har det tilfælles, at de med forskellige betoning har blik for disse dimensioner.

Med Järvinen (2004) kaster jeg blik på, hvordan fortid og biografiske fortællinger får betydning i meningsskabelsesprocesser. Med udgangspunkt i Meads teori om fortiden og Ricoeurs teori om emplotment udvikler hun et perspektiv på livshistorier, som betoner det interaktionistiske, men uden at fortrænge selvet som aktivt og kreativt i konstruktionen af mening. Inden for denne ramme lægges et eksplicit fokus på et selv med en fortid og på konstruktionen af livshistorier.

Mattingly (1998) tilføjer et særligt perspektiv i det narrative teorilandskab, idet hun specifikt beskæftiger sig med narrativer i relation til sygdom og i højere grad sætter fokus på betydningen af håb og fremtidsperspektiver i som noget, der træder særligt frem i forbindelse med indtrædelsen af alvorlig sygdom. Mattingly beskriver tre egenskaber ved narrativer, som gør dem særligt velegnede til at adressere sygdomserfaringer: for det første er de *begivenhedscentrerede*, narrativer vedrører menneskelig handling og interaktion. De drejer sig om social gøren og laden. For det andet er narrativer *oplevelsescentrerede*. De beskriver ikke alene, hvad et individ gør i verden, men også hvad verden gør ved individet - hvordan begivenheder handler på fortællingers protagonister, og den mening dette bærer for dem - og giver en fornemmelse af, hvordan det føles at befinde sig i netop den fortælling. For det tredje ikke bare refererer narrativer fortidige begivenheder, de skaber også oplevelser, idet de fortælles. Narrativer tilbyder mening: “[it] persuades by seducing the listener into the world it portrays [...]” (Mattingly, 1998, p. 8).

Gubrium og Holstein inddrager jeg som en ramme, der i højere grad tilbyder begreber til at analysere konkrete interaktionelle dynamikker i produktionen af narrativer og sætter

---

det personlige som socialt afhængigt: ”Of course, the personal is dependent upon the sociality of practice and experience, and any ‘I’ is necessarily constructed within a social history, in the midst of living a social life.” (Mattingly, 2010, p. 48). Mattingly opfatter måske i højere grad narrativer, som noget der ”kommer tæt på” erfaring (Mattingly, 2010), men på mange måder synes der at være tale om et spørgsmål om betoning. Fx skriver Mattingly (næsten sammenfaldende med Gubrium og Holstein) at: ”Stories take their meaning not only from their content but also from the situation in which they are performed, including who is doing the telling. Like other acts they are tailored to context – in particular, the audience” (Mattingly, 2010, p. 52).

særligt fokus på den institutionelle kontekst, som produktionen af narrativer finder sted i. Som nævnt i afhandlingens metodologikapitel bruger Gubrium og Holstein termen *narrativ virkelighed* for at beskrive, at der ikke kan trækkes nogen skarp grænse mellem fortællingen og historiefortælling som aktivitet: ”The point is that the environments of storytelling mediate the internal organisation and meaning of accounts.” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 10).

Gubrium og Holstein introducerer forskellige komponenter i analysen af narrativ virkelighed hhv. narrativt arbejde og narrative omgivelser. *Narrativt arbejde* handler om, hvordan fortællinger interaktionelt konstrueres, hvordan de sammensættes og kommunikeres som hverdagslig aktivitet. Fortællinger er ikke noget, som på enkel vis formidles, men er noget, som løbende opbygges og gives form i social interaktion. Fokus her er på, hvordan narrativer produceres i interaktioner – på hvordan mennesker skaber og strukturerer mening med ord. *Narrative omgivelser* handler om de lokale meninger, forståelser, forventninger - som udgør de omstændigheder, det situationelle terræn, fortællere må navigere i. Narrativt arbejde og narrative omgivelser skal ses som reflektivt sammenflettede og gensidigt konstituerende. Gubrium og Holsteins narrative ramme indeholder endvidere, med deres begreb om *narrativ kontrol*, et magtperspektiv, som er mindre udfoldet i Järvinen og Mattinglys fremstillinger.

## Hvad er narrativer?

I selve definitionen af hvad en narrativ er, varierer de tre perspektiver i deres tilgang. Gubrium og Holstein har en forholdsvis minimalistisk definition af narrativer: “a story is an extended account, or that is an explanation or description of something that makes a point” (Gubrium & Holstein, 2009, p. xix). I deres ramme er narrativer noget, som *kan* indeholde plots med begyndelse, midte og slutning, men som ikke nødvendigvis gør det.

Hos Järvinen og Mattingly karakteriseres narrativer som noget, der indeholder et plot. Plottet forstås her som det, der tilvejebringer den organiserende struktur, som indeholder en begyndelse, en midte og en slutning. Samtidig fremhæver begge, at denne struktur kan være spinkel (Järvinen, 2004), og ikke nødvendigvis åbenlys (Mattingly, 1998). Järvinen definerer plottet som: “an integrating dynamism that draws a unified and complete story from a variety of incidents, in other words, that transforms this variety into a unified and complete story” (Järvinen, 2004, p. 48).

Fælles for dem alle er, at narrativ meningsskabelse består i at skabe sammenhænge mellem forskellige dele. Gubrium og Holstein taler om *linkage* eller *sammenkædningen* af erfaringsbidder som det, der gør erfaring meningsfuld, og om narrativ komposition, hvor disse sammenkædninger finder sted, og giver fortællinger deres overordnede/samlede mening (Gubrium & Holstein, 2009). Järvinen påpeger, at en opremsning af begivenheder uden sammenhæng er ikke en narrativ. At fortælle en historie er et selektivt anliggende, hvor



bestemte elementer grupperes i et temporalt hele, mens andre udelades (Järvinen, 2004). Mattingly beskriver narrativ tid som det, der har betydning i forhold til at være oplevelsesstrukturerende og meningsskabende. Her skelnes mellem lineær tid, eller ”urets tid”, som beskrives som successiv – en rækkefølge, men uden etableringen af sammenhæng, på den ene side. På den anden side narrativ tid, eller plot-tid, som er konfigureret på den måde, at begivenheder placeres i et temporalt hele, som er i gang med at udfolde sig.

På trods af at tilgangene således varierer i forhold til, hvor skarpt definitionen af narrativer afgrænses, ser jeg dem ikke som grundlæggende modstridende eller uforenelige. Jeg hæfter mig ved, at narrativer kan indeholde plots, men ikke nødvendigvis gør det, og lægger mig således først og fremmest i forlængelse af Gubrium og Holsteins definition, som den, der skaber det største rum for at forholde sig empirisensitivt. Gubrium og Holstein anvender netop en minimalistiske definition af narrativer, med inspiration fra Blumer, som et ”sensitizing concept”. Deres kritik går på, at den skarpe afgrænsning af narrativer som noget, der nødvendigvis indeholder et plot med begyndelse, midte og slutning, bliver prædeterminerende for hvad man kigger på, og hvordan man forstår det empiriske. Endvidere peger de på, at narrativer fortælles og genfortælles i forskellige kontekster, og at de principielt ikke har nogle definitiv begyndelse, midte og slutning (Gubrium & Holstein, 2009).

## Selv, identitet og agens

Fælles for de valgte perspektiver er, at de alle opererer med en forståelse af subjektet som en aktiv, men ikke fuldstændig fri, agent. Med begrebet om narrativt arbejde betoner Gubrium og Holstein netop subjektets aktive bestræbelser i konstruktionen og udfoldelsen af fortællinger. De beskriver historiefortælling som et formålsbestemt foretagende, som er: ”[...] craft-like in that it relies on the artful application of communicative skill” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 39). Historier fortælles ikke fuldstændig frit. De fortælles altid til et publikum, og udfoldes i forskellige interaktionelle, situationelle og organisatoriske kontekster. På denne måde må fortælleren altid ses som situeret agent, men samtidig kan fortællinger ikke reduceres til reproduktionen af fælles forståelser (Gubrium og Holstein 2009). Meningsskabelse er en aktivitet, som altid foregår under nogle bestemte omstændigheder, som gør bestemte narrative ressourcer tilgængelige. Fortællere *bruger* disse *narrative ressourcer*, som fx kan være begivenheder fra deres liv, historiske begivenheder eller koncepter som fx alder, og sammenkæder dem eller sætter dem i relation til hinanden på specifikke men varierende måder i konstruktionen af fortællinger: ”The general point is that, while the meaning of things is formed from the linkages storytellers put into place, the particulars can be linked together in different ways” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 57).

Ligesom Gubrium og Holstein beskriver Järvinen det at fortælle en historie som en social proces, som formes både af en social orden og af et selv, som intervenserer i den orden.

Dette selv beskriver Järvinen som ”levende” – dvs. et selv, som har en aktiv rolle i skabelsen af dets sociale omgivelser og skæbne – men samtidig også er socialt skabt. Inspireret af Mead beskriver Järvinen (2004) selvet som et subjekt-objekt forhold, dvs. et selv, som ikke er hverken ensomt/isoleret (subjekt), men som heller ikke er et socialt determineret selv (objekt). Selvet forstås som en ”enhed”, der består af mange forskellige selv’er, som hver især er afhængige af de sociale relationer- og situationer, de indgår i. Alligevel, skriver Järvinen, skal dette ikke forstås som et rent interaktionistisk selv, idet selvet er samtidig altid kreativt i sin konstruktion af fremtid og fortid, og denne kreativitet opstår ud af individets fortløbende projekter. Det at fortælle om sit liv, er en måde at handle på sig selv, hvor både fortællerens forståelse af sig selv, andres opfattelse af fortælleren, og fortællerens opfattelse af andre organiseres. Narrativer konstruerer karakterernes identitet – vi skaber mening med os selv (identitet) ved at fortælle og lytte til fortællinger - og tilvejebringer ressourcer til at skabe en fornemmelse af selv, og til at forhandle dette selv i relation til andre. På linje med Gubrium og Holstein skriver Järvinen, at der altid mere end én livshistorie at fortælle, og fortællinger skabes ud fra situationer i nutiden, hvor bestemte elementer kan influere på plottet mere end andre – i andre situationer ville andre livshistorier blive fortalt. Dette betyder samtidig, at identitet ikke ses som noget fast eller færdigt: “A persons narrative identity at a certain point of time –the answer to who he/she is – is the result of all the stories told by and about that person, and the stories are always open to revision” (Järvinen 2004, 53). Således ses identitet som bevægelig, hvilket dog ikke er ensbetydende med, at identitet skabes frit eller kan passes ind i et hvilket som helst plot. Livshistorier er ikke færdige fortællinger, men de er heller ikke totalt flydende og valgfrie. De må være genkendelige identiteter, og det er netop de generelle eller typiske (og ikke de unikke eller individuelle) elementer i fortællingen, som gør identiteten forståelig, acceptabel og meningsfuld. På denne måde både skaber og reflekterer narrativer identitet - selvet og fortællingerne både konstruerer og konstrueres.

## Subjektive narrativer

Jeg har valgt at bruge betegnelsen ”subjektive narrativer” for at indikere, at det drejer sig om de aspekter af deltagerens meningsskabelse, som kobler sig til det partikulære, de biografiske eller subjektivt forankrede narrative ressourcer, som deltagerne trækker på i meningsskabelse med sygdom. Det er således fortællinger, der trækker på deltagerens liv, hverdag og biografi, som narrative ressourcer, men når jeg foretrækker betegnelsen ”subjektive”, frem for fx ”personlige”, er det for at signalere, at de ikke er at forstå som deltagerens ”egne” fortællinger (om nævnt forstår jeg fortællinger som dialogiske og fælles produkter, uanset om de fortæles i en interviewsituation eller i rehabiliteringssamtaler). Når historiefortælling ses som en social proces, er det oplagt, at fortællere ikke konstruerer deres narrativer alene eller på egen hånd. Det fortællende subjekt er altid en del af en social verden, og subjektive narrativer opbygges og kommunikeres sammen med an-

dre mennesker og under bestemte omstændigheder (Gubrium & Holstein, 2009). Subjektive narrativer skal således heller ikke forstås som autentiske repræsentationer eller vinduer til individers indre, der, som nogle narrative tilgange er blevet kritiseret for, ser bort fra kontekstuelle og sociale dimensioners betydning for fortællingers indhold, form og funktion (Gubrium & Holstein, 2009; Mattingly, 1998).

### **Fortid og nutid: biografi - fortiden som tolkningsressource i meningsskabelse med det emergente**

Når jeg interesserer mig for biografi og fortid, har det dels sit udspring i en nysgerrighed omkring, hvordan dette indgår deltagerens måder at forstå og forklare sygdom, og dels i et spørgsmål om, hvordan sygdom forstyrrer eller griber ind i deltagerens liv, hvilket også må forstås som et spørgsmål, der er relateret til deres biografi.

Med "biografi" mener jeg ikke nødvendigvis en sammenhængende livsbiografisk fortælling, som begynder et sted i barndommen og slutter der, hvor vi nu er nået til i livet. Men jeg er interesseret i, hvordan deltagerens fortid bruges aktivt i meningsskabelsen omkring sygdom. Det er således ikke en bestemt eller afgrænset periode af livet (fx barndom eller ungdom), jeg interesserer mig for og dens betydning for måder at forholde sig til sygdom. Jeg er ikke interesseret i kausale sammenhænge, men i meningsproduktion og ser fortid og biografisk identitet som en del af denne meningsproduktion. Det er således de dele af biografien, der udvælges og tales frem som relevante eller betydningsfulde i relation til sygdom og til orienteringer i livet med sygdom, som er i fokus. Jeg er interesseret i fortiden, i biografien, som tolkningsressource (Gubrium et al., 1994) der trækkes på både i forhold til at forklare sygdom og dens opståen (se afsnit senere om social sygdomsteori og opbyggelsen af en sygdomsmodel), men også (og måske især) som baggrund for, hvordan sygdom får betydning i deltagerens liv, og som et centralt element i forhold til, hvad der bliver relevante handlinger for dem hver især. Som Järvinen skriver: "It is when our immediate experience is disturbed, when our being-in-the-present is somehow frustrated that we start to reconstruct our past and future with the intention of permitting action to proceed in a satisfactory way." (Järvinen, 2004, pp. 47–48).

I forhold til konstruktionen af fortid og biografi fremhæver Järvinen "nutidens perspektiver"/perspektiver i nutid, som det fortiden bliver til på baggrund af. I modsætning til hvordan vi almindeligvis forstår fortiden, som noget der allerede er afsluttet, noget endeligt og uigenkaldeligt, beskriver Järvinen (med afsæt i Mead) fortiden som noget, der konstrueres fra et ståsted i en evig foranderlig nutid. Der kan således ikke tales om en fortid "i sig selv" - fortiden forstås ikke som objektiv, men kan i stedet forstås som en pluralitet af fortider, som bevidst eller ubevidst udvælges på baggrund af, hvad der er relevant i relation til projekter, foretagender og problemer i nutid. På denne måde er det fortidens relation til nutiden (og det, der er under udfoldelse i nutiden), der giver den dens karakter

af fortid. Fortiden er således genereret af nutiden og en fortid, som ligger uden for oplevelsen eller erfaringen, er derfor hverken interessant eller meningsfuld. I forlængelse af dette ses fortiden som ligeså hypotetisk og åben for revidering som fremtiden, og incitamentet til en fortalt historie har ikke sit udspring i fortiden, men i de spørgsmål som stilles til den, og disse spørgsmål stilles altid fra et specifikt perspektiv i nutiden (Järvinen, 2004). Det nuværende, emergente, det som er i gang med at udfolde sig i nutiden, har således en central placering. Det er nuets emergente problemer, som kalder på menings-skabelse, og netop de emergente ”problems of the present” og menneskers bestræbelser på at løse disse, er det, der kræver en rekonstruktion af fortiden, som både beskriver og forklarer – dvs. skaber mening med – det emergente.

I Järvinens ramme er det narrativer, som skaber forholdet mellem fortid og nutid gennem etableringen af et plot, der tilvejebringer sammenhæng og kontinuitet. Järvinen påpeger endvidere, at narrativer på samme tid er beskrivende og forklarende. I min sammenhæng bliver dette interessant i forhold til mit fokus på, hvordan deltagerne forklarer deres sygdom, og nærmere bestemt hvordan fortiden bruges som ressource i forklaringen af sygdom, men også hvordan biografi orienterer og guider handling eller gør bestemte handlinger relevante eller meningsfulde.

### **Nutid og fremtid: Suspens - nutidens organisering på baggrund af forventninger, håb og usikre slutninger**

I det ovenstående har jeg med udgangspunkt i Järvinen beskrevet narrativets rolle i forhold til menings-skabelse med fokus på fortid og biografi, og på disse narrativets beskrivende og forklarende funktion. I Järvinens ramme ligger en betoning af de processer, der vedrører rekonstruktion af fortiden, om end hun også påpeger, at nutidens ”nye og uventede” også strækker sig mod fremtiden: ”The present structures time by finding in the past the conditions for the emergent event and predicting consequences for the future.” (Järvinen, 2004, p. 50).

I følgende afsnit vil jeg, med Mattingly (1998), adressere fremtidens rolle i relation menings-skabelse. Mattingly har som nævnt specifikt fokus på narrativer i relation til sygdom og lidelse, og udfolder særligt fremtidsaspektet som betydningsfuldt. Ifølge Mattingly er narrativer nemlig ikke *kun* retrospektive blikke på begivenheder, der allerede har fundet sted, og selvom hun medgiver, at narrativer nok har den egenskab, at de kan organisere, skabe kontinuitet og kohærens i erfaring, kritiserer hun narrative tilgange generelt for at overbetone dette aspekt (Mattingly, 1998). For Mattingly er det emergente, oplevelsen, som den er i gang med at folde sig ud, grundlæggende narrativ i sin struktur, og som minimum indeholder den kimen til en narrativ. Narrativer konstrueres simultant med handlinger, idet mennesker ikke forstår handlinger, som noget der bare tilfældigt følger efter hinanden, men i stedet tager handlingsepisoder og laver et sammenhængende plot

ud af dem, *mens de foregår*. Mennesker dechifrerer kontinuerligt andres handlinger, og forsøger at forstå hvilke motiver, der styrer andres handlinger, og ifølge Mattingly er dette et narrativt foretagende, idet forståelsen af den anden forudsætter en større narrativ kontekst. Det er identificeringen af denne narrative kontekst, som gør bestemte handlinger meningsfulde. Netop dette forhold gør også, at fortællingers plot kan være svære at få øje på, fordi narrativer ikke kun er ”talte”, og handlinger, der ikke umiddelbart fremstår som noget narrativt, kan være episoder i en mere overordnet narrativ.

Selvom Mattingly beskriver, at oplevelse i nuet er konfigureret af både erindringer og forventninger, påpeger hun samtidig, at nuet ikke først og fremmest får sin mening som en fortsættelse af fortiden, men især henter sin betydning som en del af den historie, vi er på vej i retning af, dvs. fra fremtiden. Det er forestillingen eller fantasien, som guider opfattelsen af forskellige begivenheder, som de udspiller sig, og mennesker forsøger ud fra disse forestillinger at skubbe tingene i en bestemt retning frem for en anden, selvom de ikke altid har succes med dette foretagende: “Being an actor at all means trying to make certain things happen, to bring about desirable endings, to search for possibilities that lead in hopeful directions” (Mattingly, 1998, p. 47). Hos Mattingly er det således orienteringen mod fremtiden, der har den afgørende indflydelse på organiseringen af nutiden. Fortiden og nutidens mening er afhængig af forestillinger om- og håb for fremtiden, og er på denne måde ikke et spørgsmål om fakta. I stedet må de ses som fortolkningsmæssige muligheder, som er skrøbelige, fordi de står i relation til en usikker fremtid (Mattingly, 1998). Fra dette perspektiv er mening altid i suspense: de slutninger, man bevæger sig hen imod, usikre – tingene kan ende anderledes, end man havde forestillet sig. Det er således aldrig helt klart præcis hvilken fortælling, der vil udfolde sig. Slutninger er altid i suspense, og handling kræver altid improvisation (Mattingly, 1998). Ifølge Mattingly er det således ikke kohærens men drama og suspense, som er den væsentligste homologi mellem narrativer og levet erfaring.

## **Narrative omgivelser og narrativt samarbejde i rehabiliteringsindsatsen**

I det følgende vil jeg komme nærmere ind på narrativitet i forhold til sygehusets institutionelle kontekst med større fokus på de interaktionelle dynamikker mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Som jeg tidligere var inde på bruger Gubrium og Holstein begrebet *narrative omgivelser* til at favne organisatoriske og institutionelle konteksters betydning for udfoldelsen af fortællinger. Organisationer og institutioner udgør narrative omgivelser, som medierer historiefortælling: ”They provide particular ways of giving voice to, and dealing with, everyday matters. Many, such as recovery groups and correctional facilities, promote highly specialized ways of narrating experience, furnishing powerful, if delimited, frameworks of understanding. [...] organizations provide participants with preferred ways of

linking together and composing matters of concern to them” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 173).

Når jeg trækker begrebet om institutioner som narrative omgivelser ind som særligt interessant, er det med udgangspunkt i interessen for, hvordan hjertepatienternes perspektiver formes gennem deres deltagelse i rehabiliteringsforløbet, men også fordi jeg i feltarbejdet lægger mærke til, at også de sundhedsprofessionelle er aktive fortællere, og at hjertepatienterne hyppigt bliver publikum for narrativer, som handler om, hvad der er typiske problematikker for hjertepatienter, og hvad ”mange” oplever. Gubrium og Holstein taler om social distribution af metaforer og fortællinger, og et af de steder, hvor dette er særligt tydeligt i min empiri, er til patientundervisningen - fx er de følgende eksempler, som handler om hjertepatienters oplevede angst, og om genindlæggelser pga. angst, uden at der er ”noget galt”. Jeg har fremhævet de steder, hvor psykologen referer til ”de mange hjertepatienter”:

Eks 1:

Psykolog: *Mange* bliver meget opmærksomme på deres vejrtrækning. Når man bliver vred, ændrer ens vejrtrækning sig, og *så tænker de* ”Er der nu noget galt med hjertet?”. Tit er ægtefælderne også meget opmærksomme. *Mange hjertepatienter* får en vane med at holde hånden op til hjertet. Så er den pårørende der staks ”Var der noget?”. [snak om hvordan det er godt at håndtere bekymrede pårørende]

P(K): Nogle af os er jo alene.

Hun fortæller om de tanker, hun har omkring, om hun kan nå at ringe op til nogen, hvis der sker noget.

Psykolog: *Mange* som er alene, har de tanker. Det er dem, jeg vil kalde små angst-tanker. Men jeg vil sige kom hellere en gang for meget end en gang for lidt på hospitalet og få det tjekket. *Mange kommer ind*, hvor der ikke er noget galt, og det vil de gerne have på hospitalet. Det kan være svært i efterforløbet ikk. ”Hvornår kommer blodprop nummer 2?”. *Alle hjertepatienter* lægger mærke til, hvor hjertestarteren sidder henne, når de er rundt omkring. Det er en ekstra usikkerhed og bekymring, der er kommet ind. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Psykolog)

Eks 2:

[Psykolog taler om, at det er vigtigt at være opmærksom på sine egne grænser. På hvornår noget er sundt eller usundt.] Han fortæller om en kvindelig patient, som havde en gammel dame som svigermor. Når hun skulle besøge hende, lavede hun sådan noget gammeldags fed mad, og kvinden nænnede ikke at sige til hende, at hun ikke måtte spise det. Så hun spiste maden. Begge gange efter hun havde spist der, blev hun indlagt på Skejby Sygehus med smerter i brystet. Men der var ikke noget galt med hende.

Psykolog: Jeg tror, det var angsten, der kom ind der. Så I skal være opmærksomme på, hvad er ok for mig, og hvad er ikke ok. Lad det være det styrende. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Psykolog)

De to eksempler er ikke identiske i deres sammenkædning af meningsenheder, fx bliver angst i eksempel 1 sat i forhold til, at pårørende også oplever angst, og hvordan det kan håndteres. Samtidig kan de ses som variationer af samme narrativ i forhold til pointen om, at når hjertepatienter genindlægges skyldes det ofte angst og ikke egentlige hjerte-problemer. Eksempel 2 er tydeligere komponeret som en fortælling med en begyndelse,

midte og slutning, men fælles for dem er, at de er fortællinger *om* hjertepatienter *til* hjertepatienter. På den måde kan de ses som en slags generaliserede fortællinger, som tilbyder patienterne bestemte måder at forstå sig selv på. Jeg vælger at bruge betegnelserne *generaliserede* fortællinger til at beskrive narrativer som dem i eksemplerne ovenfor – altså narrativer om ”de mange”, om hvad hjertepatienter typisk oplever som i første uddrag, men også narrativer om specifikke hjertepatienter som fungerer som eksempel på det, som ”mange hjertepatienter oplever” som i det andet uddrag – og som samtidig distribueres i flere sammenhænge.

Generaliserede fortællinger eller narrativer kan sammenlignes med det Gubrium og Holstein kalder dominerende ”big stories”, som beskrives som relativt stabile og lokalt homogene fortællinger (Gubrium & Holstein, 2009). Gubrium og Holstein skelner mellem ”big stories” og ”little stories” som betegner individuelle fortællinger<sup>16</sup>.

Jeg forstår generaliserede fortællinger, som dem i eksemplet ovenfor, som narrative ressourcer - som invitationer til bestemte måder at forstå og fortælle om sig selv på. På den baggrund bliver jeg optaget af dels at identificere fremtrædende generaliserede fortællinger i forløbet, men også af deres funktion i forhold til de pointer, de formidler, og de måder, patienterne tilskyndes til at forstå sig selv som fx angste eller unødigt bekymrede som i eksemplet ovenfor. Jeg bliver ligeledes optaget af, hvordan fortællingerne bliver retningsanvisende for patienterne – fx virker eksemplerne ovenfor tvetydige i forhold til at udstikke retninger for handling: På den ene side indeholder eksempel 1 en direkte opfordring til at tage på hospitalet (hellere én gang for meget end én gang for lidt), men samtidig formidles pointen om at turene til hospitalet var unødvendige (der var ikke noget galt) og ”kun” skyldtes usikkerhed, bekymring og angst. I fortællingen med kvinden, der bliver genindlagt på Skejby, etableres en narrativ identitet som en, der ikke kender sine egne grænser og fremstår overbetyrret (ikke bare én gang med to gange genindlægges hun uden grund), og det er denne identitet hjertepatienterne ”risikerer”, hvis de vender tilbage til sygehuset, og det viser sig at være grundløst.

---

<sup>16</sup> Jeg foretrækker dog termene ”generaliserede” og ”subjektive” fortællinger i stedet for ”store” og ”små” fortællinger, da disse betegnelser ofte bruges i narrative teorier i andre betydninger, fx bruges ”big stories” som betegnelse for mere omfattende sammenhængende livshistoriske fortællinger, mens ”small stories” bruges til at karakterisere kortere narrativer, som finder sted i interaktionelle udvekslinger (Bamberg, 2006). Jeg finder derfor, at en skelnen mellem fortællinger som ”store” eller ”små” er for uklar i forhold til, om den refererer til den sociale rækkevidde af fortællinger eller til udstrakte livsfortællingers store betydning på mere individuelt niveau.

Udover at jeg bliver optaget af de generaliserede fortællinger og deres funktion, bliver jeg også interesseret i, hvordan generaliserede fortællinger kommer til syne i deltageres subjektive narrativer og bliver genkendelige elementer i patienternes perspektiver. Gubrium og Holstein beskriver, hvordan ”big stories” medierer og sætter rammer for, hvordan ”little stories” kan udformes. Med inspiration fra Foucault skriver de, at organisationer/institutioner sætter mulighedsbetingelserne for narrativ produktion: ”They have big stories to tell, which set the narrative agenda for the smaller, individual stories that follow along” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 174). I forlængelse af det ser jeg generaliserede fortællinger som ganske centrale ingredienser i dannelsen af patientperspektiver. Samtidig fremhæver Gubrium og Holstein, at store fortællinger ikke determinerer præcis, hvordan erfaring gøres til fortælling, eftersom biografiske detaljer og individuelle omstændigheder også kommer i spil. Store fortællinger artikuleres i subjektive fortællinger i konkrete og dynamiske interaktioner, som skaber variationer: “[...] if there is a big story in place, its little stories have a way of defusing and diversifying its presence in practice” (Gubrium & Holstein, 2009, p. 144). På denne måde skal generaliserede fortællinger netop forstås som narrative ressourcer, frem for egentlige skabeloner for fortællinger, selvom jeg også oplever, at generaliserede fortællinger reproduceres på forholdsvis markante måder i deltageres subjektive fortællinger. Et eksempel på det er fra Dennis forløb:

I forbindelse med patientundervisningen får deltagerne ofte at vide, at det vigtigste er, hvad de gør i hverdagen. At de fx overholder kostrådene til hverdag, men kan gøre undtagelser ved særlige lejligheder. Som en sygeplejerske formulerer det til introundervisningen ”skal man jo også have livskvaliteten med. Der skal også være plads til en flødeskumskage indimellem, måske en gang om ugen, men ikke hver dag” (Feltnoter pilotstudie, Introundervisning). Følgende uddrag er fra Dennis individuelle sygeplejerskesamtale, hvor han netop bruger dette som narrativ ressource i udfoldelsen af sin subjektive fortælling:

Sygeplejerske: [...] Fordi det det jo selvfølgelig fremadrettet handler om for dig, det er... nummer 1 selvfølgelig at passe din medicin efter forskrifterne og nummer 2, at leve hjertesundt. (D: Ja). Kan man sige, ikk.

Dennis: Altså jeg... Og det er jo så... Nu her i... i weekenden der, det var en af vores dage, så tog vi ind til København en tur, ikke. (Spl: Ja, ja. Ja.) Og så tog vi så... Så tog vi lige runde tårn op, ikk. Og så havde vi en... så havde vi forbrændt lidt. Så kunne vi godt tage over på La Glace og få et stykke kage. (Spl: Ja. Ja). Der havde vi ikke være før, så... ja... ha, ha. Ja.

Sygeplejerske: Ja. Og hvad... hvad... Hvordan havde du det så med det, at du havde været på La Glace?

Dennis: Det havde jeg det sådan set rigtig godt med.

Sygeplejerske: Så du havde ikke dårlig samvittighed, eller...?

Dennis: Altså... jeg kan... ha, ha, godt få dårlig samvittighed over at spise noget, som jeg ikke skulle spise. (Spl: Ja). Men lige dét der, det... det... det var i orden, ikk. (Spl: Ja. Ja. Ja. Ja...).

Sygeplejerske: Det er jo det, og det er også sådan noget, altså...



Dennis: Så det er så... altså det er jo også det sådan, altså man ... Man sidder jo ikke og spiser alt det der usunde, altså det... (Spl: Nej, altså...). Jeg spiser meget sundt.

Sygeplejerske: Det er jo det man gør til hverdag, der tæller, kan man sige.

Dennis: Ja, det er jo det, ikk også. (Spl: Ja.) Så kan man godt gøre det der andet en gang om...

Sygeplejerske: Det... Ja... En gang imellem, kan man gøre det, ikk også. Altså og det er det samme også med, at man siger, jamen altså til hverdag skal man leve... eller bør man leve hjertesundt, og det gør vi jo alle sammen. Også mig, som ikke har... har... altså... Så det er jo sådan vi alle sammen bør leve, kan man sige... (D: Ja, ja). Og så kan man sige så... for det ikke skal blive for surt. Altså selvfølgelig må man jo godt tillade sig selv at gøre de der ting, bare det jo ikke er på daglig basis, altså. Så kan man ligesom sige 'nå ja men altså søndag morgen, så vil jeg have rigtigt smør på mit rundstykke, eller...' eller et eller andet. Eller når man er ude, så skal man jo ikke sidde og... og skrabe al sovsen af og ikke... altså... Du ved. Så det er med at finde den der balance (D: Ja, ja) i det, ikke også... (Transskriberet optagelse, Dennis Sygeplejerskesamtale)

Fortællingen om kagen på La Glace kan nærmest ses som en personliggjort illustration af sygeplejerskens pointe om flødeskumskagen fra introundervisningen. Dennis fortæller om den særlige lejlighed "det var weekend" og "en af vores dage", og senere, at det var "i orden", fordi det ikke er noget, han gør hver dag. Han spiser generelt "meget sundt", og "det der andet" usunde kan man godt gøre en gang om ugen.

Uddraget kan samtidig fungere som eksempel på, hvordan narrativer udfoldes interaktionelt. Med inspiration fra konversationsanalysen sætter Gubrium og Holstein fokus på konkrete samtalemekanismer, med det afsæt at historiefortælling altid finder sted i samtaler, som helt fundamentalt er et foretagende, der kræver samarbejde. For at en narrativ kan udfoldes, må der kontinuerligt skabes rum for det i den sociale interaktion, og dette rum opstår aldrig automatisk. Fortællinger aktiveres og tilskyndes til- eller lukkes ned og gøres tavse på forskellige måder i løbet af en samtale og måden dette gøres på, får betydning for, hvilken slags fortælling der udvikles. Fortælleren må hele tiden sikre sig "tilladelse" til at fortsætte og spore tegn på, at fortællingens publikum forstår og viser interesse for den. På denne måde kræver fortællinger altid et minimum af samarbejde og Gubrium og Holstein (2009) påpeger ligeledes, at samarbejdet om en fortælling til tider kan være så udtalt, at det endda kan være svært at udpege én enkelt person som fortælleren.

I det ovenstående eksempel aktiveres Dennis fortælling om kagen på La Glace af sygeplejerskens udsagn om, at det for Dennis handler om at leve hjertesundt. Hun samarbejder med Dennis om fortællingen ved at vise interesse og tilskynde til videre udfoldelse af fortællingen ved gentagne gange at sige "ja, ja ja" og ved at stille spørgsmål, og skaber på den måde narrativt rum til Dennis som fortæller. Mens fortællingen starter med Dennis som enefortæller bliver samarbejdet om pointen med fortællingen efterhånden mere og mere udtalt. Sygeplejerskens spørgsmål om, hvorvidt Dennis fik dårlig samvittighed over at have spist kagen, kan ses som en pointeforespørgsel, da Dennis paradoksalt nok vælger at udfolde en fortælling om det usunde, som reaktion på udsagnet om, at han skal leve hjertesundt. På den måde virker sygeplejersken (i starten af uddraget) ikke til at opdage,

hvad det er for en narrativ Dennis er i gang med. Men da han begynder at tydeliggøre, at det er en fortælling om undtagelsen fra reglen ("lige dét der, det var i orden". "Men det er heller ikke noget jeg gør sådan hver...") forstår hun budskabet: "Det er jo det man gør til hverdag, der tæller"- og hun afslutter selv med at udfolde pointen, og signalerer på den måde enighed med Dennis i forhold, hvornår man kan tillade sig at "gøre de der ting" og være usund med god samvittighed.

Ifølge Gubrium og Holstein er fortællinger altid performative – historiefortælling foregår altid et sted, i relation til et publikum, som fortællingen formes til og af. Fortællinger har et formål: "Narrators present their stories for particular effect" (Gubrium & Holstein, 2009, p. 81). De formes i et performativt øjemed. I uddraget ovenfor synes Dennis med sin fortælling om kagen på La Glace at vise, at han har forstået budskabet og mestrer balancen mellem at leve hjertesundt og samtidig give plads til livskvalitet, som (flødeskums)kagen gøres til symbol på.

Uddraget er et eksempel på en fortælling, der aktiveres, og derefter løbende tilskyndes. Men fortællinger kan også ignoreres, gøres tavse og lukkes ned på forskellig vis. I relation til dette introducerer Gubrium og Holstein (2009) begrebet *narrativ kontrol*. Forskellige talere kan konkurrere og forsøge at opnå kontrol med fortællingens indhold, mening og hvem der taler. Gubrium og Holstein fremhæver, at kontrol ikke bare egenhændigt kan tages af en samtaledeltager, men også må forstås som noget, der kræver samarbejde, og som forhandles i interaktionen. Selvom status, hierarkier, rettigheder og pligter kan være på spil i denne forhandling, foregår magt og kontrol ikke på nogen simpel eller automatisk måde. Narrativ kontrol kan foregå på mere formelle eller direkte måder eller på mere subtile og uformelle måder: fx gennem den måde der inviteres til fortælling gennem bestemte spørgsmål, som sætter grænser for, hvordan fortællingen kan formes. En vigtig pointe i forhold til narrativt samarbejde og kontrol er videre, at bestemte narrativer både kan bringes frem, men de kan også forhindres eller ignoreres i den konkrete interaktion.

Også Mattingly skriver om udfoldelsen af narrativer i dialoger og specifikt i konteksten af kliniske konsultationer. Ifølge Mattingly ikke alene fortæller patienter og sundhedsprofessionelle historier i dialogerne med hinanden, men skaber også ofte fortællelignende strukturer i deres interaktioner med hinanden. Mattingly bruger begrebet *therapeutisk emplotment* (Mattingly, 1998) til at beskrive det forhold, at sundhedsprofessionelle (på samme måde som patienter orienterer sig efter bestemte ønskede slutninger) også forsøger at skubbe fortællingen i bestemte retninger. Mattingly peger på, at begyndende terapeutiske plots projiceres ind i fremtiden som en slags ønske for, hvad der skal ske, og at sundhedsprofessionelle fortæller historier til patienter i forsøg på at overtale dem til at se sig selv som aktører i bestemte typer af terapeutiske plots (Mattingly, 1998). Mattingly beskriver, at i hver ny klinisk situation orienterer terapeuterne sig i relation til en narrativ kontekst. De skaber indledningsvis mening med situationen ved at svare på spørgsmålet om, hvilken fortælling de er i, og ved at forholde patientens situation til andre lignende

situationer og genskabe tidligere fortællinger på nye måder<sup>17</sup>. Som en måde at rammesætte beslutninger, om hvad der skal gøres, tilbydes fortællinger om, hvad der er sket, og hvilke handlinger der giver mening som passende ”næste trin”(Mattingly, 1998, p. 72). Organisationskulturer spiller en rolle i de måder hvorpå sundhedsprofessionelle former deres beslutninger om, ”hvad der er problemet”, og hvad deres rolle er i løsningen heraf (Mattingly, 1998).

Samtidig lægger også Mattingly vægt på at fortællinger i (kliniske) dialoger er et fælles foretagende, hvor både sundhedsprofessionel og patient er både forfattere til- og læsere af den fortælling, de er i gang med. Dette er dog ikke ensbetydende med, at de nødvendigvis er i gang med samme historie, ligesom de kan repræsentere forskellige stemmer (Mattingly, 1998). Det betyder samtidig, at de plot, der udfoldes i samtalerne, kun kan guides og ikke dikteres egenhændigt af de sundhedsprofessionelle.

## Opsamling

I det ovenstående har jeg fremhævet narrative perspektiver som særligt relevante i relation til meningsskabelse. Med fremstillingen har jeg redegjort for en skelnen mellem subjektive og generaliserede narrativer som en måde at beskæftige sig med hhv. de individuelt partikulære tolkningsressourcer og rehabiliteringsforløbet som en narrativ omgivelse, med betydning i forhold til, hvordan narrativer udfoldes.

Jeg har udredt, hvordan jeg med Järvinen og Mattingly forstår fortid, nutid og fremtid som aktive ingredienser i meningsskabelse, og som områder, der er interessante at beskæftige sig med i relation til patienters perspektiver på sygdom.

Herudover har jeg, med Gubrium og Holsteins begreber om narrativt arbejde og narrative omgivelser, illustreret hvordan patienter i indsatsen præsenteres for generaliserede narrativer – fortællinger om de mange hjertepatienters oplevelser, til hjertepatienter – som tilbyder bestemte måder at forstå sig selv på. Uddraget fra Dennis sygeplejerskesamtale har tilvejebragt et eksempel på, hvordan rehabiliteringsindsatsen som narrativ omgivelse virker ind i og artikuleres i subjektive fortællinger. Endelig har jeg med Mattingly og Gubrium og Holstein fremhævet de dialogiske eller interaktionelle aspekter i produktionen af fortællinger. Gubrium og Holstein beskriver, hvordan narrativer må ses som et *samarbejde*, hvor der må skabes *rum* for narrativ udfoldelse, og hvor der kan foregå kampe om kontrollen med bl.a. fortællingers indhold og mening. Mattingly taler om terapeutiske plots, som rammesætter ”hvad der er problemet”, hvilken rolle de sundhedsprofessionelle spiller i løsningen af dette, og som skaber bestemte retninger for fremtiden.

---

<sup>17</sup> På denne måde virker de til dels sammenlignelige med det Pols (2013) kalder klinisk viden.

## Perspektiver fra Social sygdomsteori

Udover de videnssociologiske og narrative perspektiver, som jeg har præsenteret ovenfor, inddrager jeg ligeledes D. E. Ganniks sociale sygdomsteori (Gannik, 2005), som et perspektiv på, hvordan vi kan forstå sygdom (og meningseskabelse med sygdom) som et fænomen, der er sammenflettet med menneskers hverdag og livssituation. Social sygdomsteori er udviklet på baggrund af en undersøgelse af mennesker med ryglidelser, men kan ses som relevant for et vidt spektrum af lidelser, idet der er tale om et bestemt perspektiv på principielt al sygdom og sygelighed (Gannik, 2005). Gannik sætter fokus på ”sygdom fra den syges perspektiv” med det formål at kunne sige noget om, hvordan mennesker oplever, håndterer og inkorporerer deres sygdom i den daglige tilværelse (Gannik, 2005). Hos Gannik er det et eksplicit ærinde alene at beskæftige sig med ”folkelige” sygdomsopfattelser og sygdomshandlinger, og hun beskæftiger sig kun i lille grad med de sundhedsprofessionelles betydning for de måder, hvorpå sygdomsramte skaber mening med deres sygdom - selvom hun bemærker, at folkelig sygdomshandling og professionel, institutionaliseret behandling er kraftigt flettet ind i hinanden, beskæftiger hun sig først og fremmest med folkelige sygdomsopfattelser og udviklingen af disse *udenfor* sundhedsvæsenet. Dette er som allerede beskrevet forskelligt fra, hvordan jeg undersøger patienters meningseskabelse, som noget der tager form både i og udenfor sundhedsvæsenet. Alligevel ser jeg Ganniks sociale sygdomsteori som et væsentligt perspektiv i forhold til at kunne kaste blik på sygdom i hverdagslivet, og som et perspektiv, der sætter fokus på sygdom som et komplekst fænomen, der er integreret i hverdagslivets strukturer, og på de sygdomsvirkeligheder, der udspiller sig her (Gannik, 2005).

Social sygdomsteori har afsat i en kritik af det fremherskende medicinske begreb om sygdom som organfejl, som Gannik kritiserer for at være utilstrækkeligt til at fortælle noget om, hvordan det er at leve med sygdom, og som hun ligeledes kritiserer for ikke at være fyldestgørende i sundhedsvæsenet, hverken i teori eller i praksis. I sin tilgang trækker Gannik på forskning, der understreger helheden i menneskers sociale liv og sammenhængen i det sociale livs strukturer, herunder hverdagslivsteori, kritisk psykologi og socialkonstruktivism (Gannik, 2005). Hovedinspirationen er Alonzos teori om ’everyday illness behavior’, hvis begreber social sygdomsteori både bygger på og videreudvikler.

Sygdom ses her som en hverdagslig erfaring: ”[...] ud fra, at vi alle sammen erfarer symptomer, eller måske snarere ubehagsfølelser, kropslige afvigelser/dysfunktion af forskellig slags i det daglige” (Gannik, 2005, p. 48). Der er i denne forståelse ingen ontologiske grænser for sygdom (Gannik, 2005) - om man er syg eller rask bliver et spørgsmål om, hvorvidt de kropsligt oplevede symptomer kan indeholdes i den situation, man befinder sig i. Forestillingen om, at der findes en skarp sondring mellem sygdom og raskhed, afvises således, og i stedet fremsættes sygdom og raskhed som dynamiske processer, som kontinuerligt betinges og formes i et person-situation forhold. Der er således tale om et

relationelt sygdomsbegreb, som adskiller sig fra biomedicinens essentialistiske blik på sygdom som en sygdomsenhed med et selvstændigt væsen (Gannik, 2005).

Selvom Gannik forholder sig kritisk til den biomedicinske model, skal dette ikke forstås som en afvisning af hverken dens gyldighed eller berettigelse, i stedet ser hun den biomedicinske forståelse og social sygdomsteori som modeller, der begge kan forstås som forskellige konstruktioner af, hvad det vil sige at være syg - to forskellige perspektiver på samme reelle virkelighedsfænomen (Gannik, 2005). Kritikken går altså på den biomedicinske models utilstrækkelighed. Samtidig må de to modeller siges at være radikalt forskellige. Gannik beskriver den biomedicinske model som karakteriseret ved en opsplitning af krop og sjæl, en reduktion af sygdomstilstande til fysisk-kemiske beskrevne forhold og en dominerende vægt på biologisk information, hvor sygdom opfattes som en entitet, der kan beskrives med en diagnose, som samtidig betragtes som objektiv og universel gyldig viden (Gannik, 2005). I modsætning hertil opererer social sygdomsteori ikke med essentialistiske forudsætninger. Sygdom opfattes:

[...] som en proces, der forløber i og omfatter personens (krop-og-sjæl) forhold til omgivelserne, udtrykt i den aktuelle situation. Sygdom er således et relationelt begreb. Sygdom er i princippet reversibel og svingende i takt med ændringer i person-situation forholdet. Sygdommen (sygdomsudtrykket) kan således elimineres eller mildnes ved indgreb i situationen, herunder ændringer i strukturernes kompenserende kapacitet (fx ændringer i krav på arbejdspladsen), ligesom den kan ændres ved indgreb i personen. Af dette følger også at sygdom er individuelt og lokalt betinget. Sygdom hænger sammen med individets givne situation. Man kan derfor ikke forudsætningsløst generalisere om sygdommens årsag, udtryksform eller forløb. (Gannik, 2005, p. 356)

Indførslen af et relationelt sygdomsbegreb indebærer ifølge Gannik et potentiel brud med diagnosetænkningen, og det er værd at bemærke, at der, i kraft af at der ikke er nogen ontologiske grænser for sygdom, ikke sondres mellem sygdom og symptomer (Gannik, 2005). I stedet arbejdes der gennemgående med *sygdomsudtrykket* forstået som oplevede symptomer, gener og funktionsforstyrrelser.

Det relationelle sygdomsbegreb drejer sig, som nævnt, om forholdet mellem person og situation. Mellem personen og situationen ligger *sygdomshandlingsfeltet*. Dette beskriver et større register af handlinger, som personer foretager for at regulere deres symptomer i hverdagens situationer, og det består af kognitive sygdomsmodeller, kropsbevidsthed, handlinger og af konkrete sociale situationer med et bestemt omfang af handlemuligheder (Gannik, 2005). Ifølge Gannik er sygdomshandlingsfeltet og sygdommen epistemologisk uadskillelige. "Handlingerne fremviser og former sygdommen i samme grad som sygdommen giver anledning til handlingerne" (Gannik, 2005, p. 331), og sygdom skabes og formes kontinuerligt ud af sygdomshandlingsfeltet, fx gennem selvbehandlingsaktiviteter og egenomsorg, men også gennem regulering af daglige rutiner og omlægning af livssituationen. Som en del af sygdomshandlingsfeltet har Gannik endvidere to centrale analysekategorier, hhv. sygdomsopfattelse og sygdomshandlinger:

**Sygdomsopfattelse** drejer sig om, hvad det vil sige at være syg for den enkelte, samt de forestillinger om årsag, prognose og kontrollerbarhed den enkelte har. Her deler Gannik yderligere sygdomsopfattelsen ind i et eksistentielt sygdomsbegreb og en funktionel sygdomsmodel. Førstnævnte har en mere eksistentiel, emotionel og abstrakt karakter, mens sidstnævnte har en kognitiv, praktisk og konkret anvendelseskarakter.

Gannik beskriver det *eksistentielle sygdomsbegreb* som personens følelse eller fornemmelse af at være syg – hvorvidt man føler sig syg eller opfatter sig selv som værende syg. I sin undersøgelse peger Gannik på, at så længe den enkelte kan opfylde sine normale funktionskrav, vil personen slet ikke opleve sig som syg, heller ikke selvom de oplever smerter, har større behov for hvile eller afbrydelse af arbejde eller perifere aktiviteter (Gannik, 2005). Det kræver i stedet en total eller meget omfattende funktions-udygtighed, fx at være sengeliggende eller måtte opgive sit arbejde. I forlængelse skriver hun: ”Sygdom er altså – for personen – ikke noget absolut, ikke noget der foreligger i og med givne sygdomstegn, diagnoser eller lægebehandling. Det er ’svært’, noget der fordrer overvejelse.” (Gannik, 2005, p. 83).

*Den funktionelle sygdomsmodel* handler om, hvordan man forstår sygdommen, og hvad der er galt – det ’billede’ personer har af deres sygdom, og som de bruger til at vejlede sig i forhold til deres symptomer. Ifølge Gannik er forudsætningen for at udvikle en sådan model, at personen er symptomopmærksom, dvs. lægger mærke til og registrerer sine fornemmelser og oplevelser mht. smerter, reaktioner mm. Udviklingen af en funktionel sygdomsmodel er et aktivt stykke arbejde og en proces, som kan tage lang tid, og den er baseret på personens egne erfaringer med sygdommen, hvorfor Gannik også kalder den ’den personlige sygdomsmodel’. Det er etableringen af en sådan model, der gør den enkelte i stand til at påvirke sygdomsudtrykket i det daglige (Gannik, 2005).

Modellen har den funktion, at den sætter personen i stand til at forholde sig til fremtiden, og den indeholder tre indbyrdes sammenknyttede egenskaber: 1) Den forklarer symptomernes forekomst og mønster (væsen, årsag, mekanismer). 2) Den kan bruges til at forudsige, hvad der vil ske i fremtiden (prognose, konsekvenser). 3) Den kan vejlede mht. hvordan man bedst kan takle sygdom og livssituation (udviklingsmåde, kontrollerbarhed). (Gannik, 2005).

Gannik understreger, at selvom sygdomsopfattelsen i teorien fastholdes som et fænomen, der kan beskrives selvstændigt, skal den ikke forstås isoleret, men tværtimod skal den ses i sammenhæng med de gennemlevede erfaringer, oplevede muligheder og faktiske ressourcer, som er knyttet til personens situation (Gannik, 2005).

**Sygdomshandlinger** er et begreb Gannik anvender, i stedet for det mere behavioristisk konnoterede begreb om sygdomsadfærd, for netop at betone det intenderede og overvejede i menneskelig adfærd. Sygdomshandlinger defineres som: ”det personen gør med den hensigt at forstå sygdommens natur eller at kontrollere dens udtryk i sit daglige liv”

(Gannik, 2005, p. 109), og det regnes således som en forudsætning, at personen har en hensigt eller et formål med handlingen i forhold til sygdommen. Yderligere fremhæves, at sygdomshandlinger finder sted inden for rammen af en livssituation og formes i det handlerum, som denne indeholder (Gannik, 2005). Sygdomshandlinger skal forstås som et bredt begreb, som kan omfatte hele registeret af aktiviteter og handlinger, som indgår i hverdagens situationer, og det kan, som Gannik påpeger, bestå af ”samme ’stof’ som al anden individuel handling” (Gannik, 2005, p. 57).

Ifølge Gannik er der et tæt sammenspil mellem sygdomsopfattelsen og handlingsvalget, dog uden at der er tale om nogen lineær sammenhæng – en bestemt sygdomsmodel fører således *ikke* til en bestemt type sygdomshandling. I stedet finder Gannik i sin undersøgelse, at den omvendte rækkefølge er vigtigere, nemlig at sygdomshandlingerne og de deraf udsprungne erfaringer former sygdomsmodellen, snarere end det modsatte (Gannik, 2005).

## **Social sygdomsteori og hjertesygge**

Selvom social sygdomsteori er udviklet på baggrund af et studie af mennesker med ryglidelser, er perspektivet interessant også i forhold til hjertesygge, om end de problematikker, jeg er støt på hos deltagerne i denne undersøgelse, også adskiller sig på mange punkter. En del af dette har at gøre med forskelle i de konkrete sygdomsudtryk som opleves i forbindelse med hhv. hjertesygdom og ryglidelser, hvilket jeg vil komme lidt ind på i det følgende.

Det første jeg vil nævne, er det mere eksistentielle aspekt ved hjertesygdom. Til forskel fra ryglidelser er blodpropper i hjertet som ved iskæmisk hjertesygdom livstruende. Som nævnt i afhandlingens kapitel 2 peger den kvalitative forskning på hjerteområdet på, at hjertesygdom for mange er forbundet med eksistentiel angst. Hjertet bliver (også i mit empiriske materiale) ofte forstået som ’motoren’ i maskinen, uden hvilken eksistensen ophører, og der er på den måde tale om en meget konkret eksistentiel trussel, og for mange er dette en voldsom oplevelse. Dette er dog ikke altid tilfældet. I min undersøgelse fortæller 3 af deltagerne om frygt eller specifikt frygt for at dø, da de oplever blodproppen, og om frygt efterfølgende for at få en ny blodprop, mens de sidste to ikke oplever sig i akut livsfare, og ikke beretter om nogen angst hverken under blodproppen eller efterfølgende. Alligevel synes jeg, at det er værd at bemærke, at selvom det ikke altid er tilfældet, alligevel er almindeligt, at der er nogle andre og måske mere eksistentielle aspekter forbundet med hjertesygdom, end det er tilfældet med ryglidelser.

Et andet vigtig forhold har at gøre med hhv. akutte og kroniske aspekter ved hjertesygdom. Ifølge Gannik er sondringen mellem akut og kronisk et uklart forehavende. Baggrunden for dette er, at det overgangen fra at være rask til syg ofte er ubestemmelig, når der er tale om sygdomme som udvikler sig gradvist, og at man først retrospektivt evt. kan

udpege et bestemt tidspunkt som skillelinje, fx da man søgte læge eller diagnosen blev stillet (Gannik, 2005). I forhold til iskæmisk hjertesygdom bliver dette billede ligeledes noget mudret. Åreforkalkningen er noget, der udvikler sig gradvist, og når den i sidste ende fører til en blodprop, må det formodes at være fordi den ramte enten ikke har haft symptomer, bemærket eller genkendt dem. Nogle af mine deltagere er retrospektivt optagede af at identificere symptomer op til blodproppen, og dette er også noget af det, som de sundhedsprofessionelle rutinemæssigt spørger ind til. På samme måde som med Ganniks rygpatienter kan det altså være svært at sige, hvornår sygdommen (som entitet) egentlig begyndte, og hvornår man gik fra rask til syg.

Man skulle tro, at selve blodproppen entydigt kunne defineres som akut, hvilket den også i nogen tilfælde er, i mit materiale bliver fx Bent hentet i ambulance, indlagt og får lavet ballonudvidelse akut. Anders har derimod et langt forløb på flere måneder fra han oplever de første symptomer, til han får ballonudvidelsen. Dennis får ligeledes besked om, at han har en blodprop per brev (!!!), og hans indgreb er planlagt. Christine bliver indlagt akut, men får først lavet kikkertundersøgelsen efter et par dages indlæggelse, og Ejners blodprop er måske nok akut, men han oplever det ikke sådan og handler heller ikke derefter – i stedet går han både tur med hunden, drikker morgenkaffe og kører sin kone på arbejde, før han tager på hospitalet. Det er naturligvis ikke nyt for de sundhedsprofessionelle, at akutheden ved blodpropper er et gradsspørgsmål – behandlingen er inddelt i akutte, sub-akutte og planlagte indgreb, men patienternes opfattelse af dette er dog ikke nødvendigvis sammenfaldende med disse kategorier. På den måde er det ikke helt entydigt, hvad ”akut” egentlig betegner, ikke engang ved blodpropper, og det må samtidig fremhæves, hvor forskellige deltagernes indledende oplevelser med sygdommen faktisk er, både i forhold til om de oplever sig i umiddelbar livsfare, og om de oplever sygdommen som noget, der kommer snigende over en periode, eller noget, der rammer dem pludseligt.

Vender man blikket mod hjertesygdom som en kronisk sygdom, opstår endnu et interessant forhold. Formelt set er iskæmisk hjertesygdom defineret som en kronisk sygdom. Ifølge Gannik er begrebet ’kronisk’ afhængig af en forestilling om, hvorvidt sygdommen er helbredelig eller ej (Gannik, 2005). Igen bliver sondringen udflydende: for nogle hjertepatienter sker der skade på hjertet i forbindelse med blodproppen, hvilket kan resultere i en forværret tilstand i forhold til før blodproppen. Andre oplever at få det bedre, end de havde i tiden inden blodproppen, fordi de får en bedre ilttilførsel efter behandlingen. Mens nogle får skade på hjertet, kan andre hjertepatienter betragtes som helbredte – der er ikke længere en blodprop eller forsnævring. Der er lavet ”fri passage” enten ved bypass eller ballonudvidelse. Vi har således at gøre med en sygdom, som er helbredt, men som alligevel betragtes som kronisk – et skisma som på mange måde bliver tydeligt i min empiri, hvor deltagerne i forbindelse med rehabiliteringsforløbet både får at vide, at de har en kronisk sygdom, og på den anden side, at der ikke længere er noget galt med deres



hjerter. Det kroniske bliver således primært et spørgsmål om en forhøjet risiko for at udvikle åreforkalkning igen.

Dette bringer mig videre til et andet vigtigt spørgsmål: Gannik (2005) beskriver i sin forskning, hvordan sygdomsforståelsen bygges i lag på lag i et længere tidsforløb, hvor forståelser og handlinger afprøves og modificeres i en kontinuerlig daglig eksperimenteren med genkomne situationer. Sygdomsforståelsen er på denne måde udviklet på baggrund af konkrete erfaringer, og som tidligere nævnt er symptomopmærksomhed nødvendig for at denne proces finder sted. For en ryglidende kunne dette fx være, at man opbygger erfaringer med bestemte bevægelsesmønstre, hvor længe man kan sidde i en bestemt stilling eller lignende. Men hvordan ser dette ud for en ”helbredt hjertesyg”, hvor der er tale om en mere abstrakt forhøjet risiko, men med færre konkrete eller mere umærkelige symptomer på og dermed også mere begrænsede muligheder for at danne erfaringer med sygdommen?

## Opsamling

I det ovenstående har jeg med Gannik præsenteret et perspektiv på sygdom, som et komplekst og relationelt fænomen, der er integreret i individuelle og hverdagslige sygdomsvirkeligheder. Jeg har udfoldet Ganniks begreber om eksistentielle og funktionelle sygdomsopfattelser og sygdomshandlinger. Til sidst har jeg sat social sygdomsteori i relation til hjertesygdom og hjertesyg og peget på et særligt aspekt ved hjertesygdom, som livstruende sygdom, som gør den eksistentielle sygdomsopfattelse til et vigtigt element. Herudover har jeg peget på, hvordan akutte og kroniske aspekter kan ses som udflydende også i relation til hjertesygdom, og stillet spørgsmål til, hvordan hjertepatienter danner erfaringer og udvikler deres sygdomsopfattelse med en sygdom, hvis udtryk kan være vagt eller umærkeligt.

## Afsluttende kommentar

I dette kapitel har jeg fremlagt afhandlingens teoretiske perspektiver, hhv. videnssociologiske perspektiver, narrative perspektiver og et sygdomsteoretisk perspektiv. Hensigten med dette var at kaste blik på meningsskabelse på en måde, der kan indfange meningsskabelse med sygdom og patientperspektiver som noget, der formes både i og udenfor rehabiliteringsindsatsens institutionelle kontekst, og som både trækker på subjektive tolkningsressourcer, men også på tolkningsressourcer fra interaktioner med sundhedsprofessionelle og rehabiliteringsindsatsen som institution.

De tre teoretiske dele kan både anskues som selvstændige perspektiver, men de kan også begribes som en syntese, eller som perspektiver der rækker ind i hinanden. Fx kan Ganniks begreb om sygdomsopfattelsen siges at være et begreb, der kan indeholde forskellige

vidensformer, erfaringsmæssige såvel som biomedicinske. I den funktionelle sygdomsmodel (årsag, væsen, mekanismer), kan fx årsagsforklaringen indeholde både biografiske beskrivende og forklarende narrativer, men også biomedicinsk viden om hvad der forårsager hjertesygdom.

Den narrative ramme kan på nogle måder også ses som en udvidelse af perspektivet fra social sygdomsteori, da mit fokus ikke er snævert afgrænset til etableringen af personlige sygdomsmodeller, men mere bredt på, hvad det er for biografiske fortællinger og orienteringer mod fremtiden, der indgår i deltagernes måder at skabe mening med sygdom, og fortællinger om deres situation, som kan give indsigt i, hvad der gør deres sygdomshandlinger meningsfulde.

I fremstillingen af de narrative perspektiver, har jeg ligeledes præsenteret nogle empiriske eksempler på generaliserede narrativer, og jeg har fremhævet dem som narrativer der tilbyder identitet. På den måde kan de ligeledes anskues som indføring i et vidensforråd, og som en del af det jeg, med Berger og Luckmann, har betegnet som en sekundær socialiseringsproces.

På denne måde kan de teoretiske perspektiver siges at flette sig ind i hinanden i mit blik på empirien, men samtidig indeholder de selvstændige fokuseringer på viden, fortællinger og sygdomsopfattelse/sygdomshandlinger.

Gennem teorikapitlet har fremstillingen indeholdt eksempler fra det empiriske materiale og på sin vis kan teorikapitel siges at indeholde et indblik i den analytiske proces, i dialogen mellem empiri og teori, som afhandlingens analyser er blevet til gennem. Det skal det næste kapitel handle om.

# Kapitel 6: Analysestrategi og Proces

Dette kapitel handler om det analytiske arbejde i afhandlingen, der, som jeg allerede har været inde på i afhandlingens kapitel om metodologi, må forstås som en kontinuerlig proces, som er til stede gennem hele forskningsprocessen. Analysestrategi og proces forstår jeg som noget, der dels vedrører et arbejde med at opnå familiaritet med og overblik over det empiriske materiale, en proces, hvor jeg sorterer og udvælger relevante tematikker, og hvor jeg anlægger forskellige analytiske opmærksomheder, som er både empirisk og teoretisk genererede.

I arbejdet med det empiriske materiale har jeg været inspireret af Alvesson & Kärremans (2011) idé om empirien som kritisk samtalepartner, som man kan stille spørgsmål til. Når empirien anses som kritisk samtalepartner, betoner det dialogiske aspekter i analyseprocessen, dvs. dialog mellem materialet og forskerens teoretiske fortolkningsrepertoire, som samtidig ikke begribes i nogen skarp adskillelse. Snarere ses det empiriske materiale som sammensmeltet med teori (Alvesson & Kärreman, 2005).

Som nævnt er arbejdet med at omforme observationer og interview til tekst, sortere det empiriske materiale og lave foreløbige analytiske udkast, en proces, der foregår undervejs og sideløbende med, at jeg følger deltagerne i rehabiliteringsindsatsen, og imellem de tre interview med hver deltager. Det er i forlængelse heraf vanskeligt at udpege et bestemt sted, hvor det analytiske arbejde starter – hvis man forstår det analytiske arbejde som en trinvis proces, er jeg i denne metafor er gået op og ned ad trappen mange gange, med mange bevægelser mellem empiri og teori, som har formet min forståelse af begge dele. I denne proces spiller de etnografiske tilgange en rolle, og efterhånden tager også perspektiverne i afhandlingens teoretiske ramme form og bliver virksom i mine læsninger af det empiriske materiale. Det betyder samtidig ikke, at de etnografiske perspektiver forsvinder – de får fortsat betydning i det analytiske arbejde, bl.a. fungerer institutionel etnografi som den analytiske tilgang i afhandlingens artikel, ligesom også Gubrium og Holsteins narrative perspektiver løber gennem flere af analysekapitlerne.

Helt grundlæggende for mit analytiske arbejde har været at opnå familiaritet med det omfattende materiale, som blev resultatet af feltarbejdet. Ud over at jeg selv har transskriberet alle interview og gennemgået transskriptioner af samtaler på sygehuset, mens jeg lyttede til optagelserne, har mine bestræbelser på at ”kende mit materiale godt” betydet talrige grundige læsninger og genlæsninger af mit materiale. Disse læsninger er foregået først som mere ”åbne” læsninger og senere som mere fokuserede læsninger med specifikke teoretisk informerede spørgsmål in mente.

I forlængelse af mit blik på patienters meningsskabelse som noget, der formes af både subjektive og institutionelle tolkningsressourcer, interesserer jeg mig i det analytiske arbejde for begge dele, og for hvordan de virker ind i hinanden i deltagernes fortællinger og i interaktionerne i rehabiliteringsindsatsen.

En måde at gribe dette dobbelte fokus an, har været dels at læse deltagernes samlede *kronologiske forløb*, interviewene og materialet fra deres deltagelse i rehabiliteringsindsatsen, såvel som at læse *på tværs* af materialet, fx gennemlæsning af alle lægesamtaler, diætistundervisningssessioner, osv. Dette både for at opnå familiaritet med materialet, danne mig indtryk udviklinger i deltagernes forløb, få en form for overblik over materialet og identificerer tematikker. I disse analysebevægelser går jeg således både på tværs af forløbene men arbejder også med deltagernes forløb i deres egen sammenhæng. Mens de første læsninger forgår med forholdsvist åbne spørgsmål som ”Hvad foregår der her?” eller ”hvad bringer hhv. patient og sundhedsprofessionel op i interaktioner?”, involverer dialogen med empirien undervejs ligeledes de forskellige teoretiske perspektiver, og jeg vender tilbage til materialet af mange omgange, efterhånden som den teoretiske ramme etableres.

I de åbne gennemlæsninger har jeg markeret passager, som jeg fandt interessante i materialet og skrevet temaer ud fra disse, men det er ikke foregået som en systematisk kodningsproces, hvor jeg har identificeret temaer linje for linje – i forlængelse af det socialkonstruktivistiske afsæt bygger arbejdet med empirien ikke på idéen om, at forskeren gennem de rette stringente teknikker kan opdage fakta og mening, som noget allerede eksisterende i materialet. Således bliver analyseprocessen heller ikke rettet mod at minimere forskersubjektivitet, undgå teori eller mod at ordne eller kontrollere det, som studeres (Alvesson & Kärreman, 2011). I stedet opfordrer Alvesson & Kärreman til, at forskeren forholder sig som en ”kreativ tænker”, og på lignende vis opfordrer Widerberg (2002) til, at man i arbejdet med at sortere og tematisere ikke forsøger at styre og disciplinere sin tankeproces for meget, men følger idéer og indfald, som opstår i arbejdet med materialet. Denne tilgang er dog ikke ensbetydende med, at der gives ”grønt kort” til en hvilken som helst idé. Det empiriske materiale spiller gennem hele empiribearbejdningen en vigtig rolle som dialogpartner, som sætter betydelige grænser for, hvad der kan gøres med det specifikke materiale (Alvesson & Kärreman, 2011). Som et led i at kvalificere mine fortolkninger af empirien og de forskellige udkast til analyser, har jeg, foruden det solitære arbejde med empirien, fortløbende deltaget i analyse- og tolkningsworkshops, og i publicerings- og færdigskriverworkshops på RUC. Her har jeg lagt empiriuddrag og analyseudkast frem til drøftelse med andre ph.d.-studerende og vejledere, med baggrunde både fra lignende og anderledes faglige områder end mit eget. Her er både ”rå” empiriuddrag og analyseudkast blevet reflekteret over, kastet perspektiver på og udfordret ved hjælp af andre forskere og medstuderendes positionerede refleksioner. Netop denne kollektivisering af analyseprocessen tjener til at kvalificere forskersubjektive forståelser og

argumentationer, samt idéer om ”hvad der er det interessante her” (Alvesson & Kärreman, 2011).

I det konkrete arbejde med at sortere empiri og foretage spæde udkast til analyser, har jeg, i stedet for den stringente kodning, arbejdet med at identificere temaer og emner, som er tilbagevendende, sammenhænge og mønstre, men også det, der undrer, skaber uorden, modsætninger og paradokser. Efterfølgende laver jeg analysetråde ud fra dette (en slags liste eller samling af iagttagelser og spørgsmål til et tema) (Widerberg, 2002), eller det som Alvesson og Kärreman (2011) kalder en slags ”sensitive konstruktioner”, som jeg løbende bygger videre på. Et eksempel på et tema, som jeg, i min gennemlæsning af observationsmaterialet, identificerer som noget, der går igen, er ”risiko”. Når jeg har bemærket det, går jeg efterfølgende tilbage til de steder, jeg har markeret, at der tales om ”risiko”, og ser nærmere på de måder, der tales om risiko på, og de forskellige sammenhænge, dialoger og aktiviteter ”risiko” indgår i, som jeg skriver ind i analysetradende med uddrag fra empirien.

Denne fremgangsmåde bruger jeg også i gennemlæsningen af hver deltagers samlede forløb, hvor jeg laver et papir med ”iagttagelser” eller analysetråde. I et eksempel fra de første gennemlæsninger af Bents forløb (som bliver omdrejningspunktet for analysen i kapitel 10) er disse temaer eller analysetråde fx:

Angst
Problemer med at få luft
Forvarsler
(Problemer med) træning
Søvn
Cyster
Medicin
Diabetes
2. indlæggelse
Anfald

Under hvert punkt skriver jeg noter til, hvad det drejer sig om/hvordan han taler om det, fx til temaet ” (Problemer med) træning”:

### **(Problemer med) træning:**

Uro omkring træning, ”hvad kan jeg tåle”

Ved godt selv, hvordan det skal føles (at træne)

Vil gerne gå mere

Besvær og forhindringer i forhold til motion: at han ”ikke kan noget mere”, ben der syrer til, smerter i hofte/ben/ryg/haleben, åndenød → bange for at lunge klapper sammen.

Frustration over træning i fysioterapien, han gør det ”ikke godt nok”

Cykeltest viser ikke nogen forbedring

”Dovenskab”, han er i tvivl om det lykkes at blive ved med at træne, ”mange små nederlag”

Ben/hofte/sædeknode giver smerter: mange undersøgelser tidligere, fys siger muskulatur – Bent uenig. Mangler forklaring på hvad der er galt, ”vil ikke op-give” at finde forklaring

Jeg vælger efterfølgende to temaer ud, nemlig Bents symptomer i efterforløbet af hjertesygdommen og hans problemer med benene, som gennemløbende temaer, som jeg begynder at give særlig opmærksomhed i de kronologiske gennemlæsninger af Bents forløb. Efterhånden får jeg bygget et forholdsvist langt dokument op omkring de 2 analysetråde med uddrag fra Bents forløb, hvor jeg skriver mine fortolkninger og kommentarer til analytiske pointer. Afhandlingens kapitel 10 bliver det endelige produkt af denne proces.

Udover de løst fokuserede eller åbne læsninger af materialet, har jeg som nævnt også foretaget læsninger med et mere fokuseret teoretisk blik, og afhandlingens analyser kan ses som produkter af en række dialoger mellem det empiriske materiale og de teoretiske perspektiver, jeg har fremlagt i teorikapitlet. Her er således ikke tale om en enkelt eller samlet analysestrategi, eller at samme analyseledende begreber eller spørgsmål rækker igennem alle afhandlingens analyser, selvom de alle er rettet mod afhandlingens forskningsinteresse og spørgsmål omkring patienters menings-skabelsesprocesser, og hvordan interaktioner med sundhedsprofessionelle og patientinddragelse får betydning i for dette. Analysekapitlerne kan i stedet siges at indeholde forskellige analytiske fokuseringer, som kan forstås med det Gubrium og Holstein kalder ”analytic bracketing” (Gubrium & Holstein, 2009), hvor bestemte fokuseringer sættes i hhv. forgrunden og baggrunden. Hos

Gubrium og Holstein drejer dette sig om at sætte skiftevis hhv. narrative omgivelser og narrativt arbejde i forgrund og baggrund. Strategien går ud på at skifte mellem analytiske perspektiver for at indfange sammenspillet mellem det narrative arbejde og dets omgivelser med henblik på at få greb om det komplekse empiriske terræn (Gubrium & Holstein, 2009). Jeg er i afhandlingens analyser inspireret af denne idé på den måde, at jeg skiftevis har haft undersøgelsens deltagere, deres subjektive måder at skabe mening med sygdom i fokus, og så rehabiliteringsindsatsen som institution og narrativ omgivelse.

Analysekapitlerne kan siges at blande de teoretiske perspektiver forskelligt op. Jeg vægter dem forskelligt i hver analyse. Jeg præsenterer de specifikke analytiske fokuseringer og hvilke dele af den teoretiske ramme, der har informeret analyserne, som indledning til hvert analysekapitel, men jeg introducerer dem også her.

## Introduktion til analyserne

**Kapitel 7** er udformet som ”sygdomsprofiler” af undersøgelsens fem deltagere. I dette kapitel er ærindet først og fremmest at tilvejebringe indsigt i de subjektive tolkningsressourcer, deltagerne trækker på i deres meningsskabelse med hjertesygdommen. Her er fokus på de fem deltageres livssammenhænge, hverdagsproblemtikker og orienteringer mod fremtiden - på hvad de taler om som betydningsfuldt, både i relation til sygdom, men også i deres liv mere overordnet set.

Sygdomsprofilerne bygger overvejende på materialet fra de tre interview med hver deltager. Teoretisk er de primært informeret af social sygdomsteori, men også af afhandlingens narrative perspektiver. I sygdomsprofilerne begynder jeg med en gengivelse af deltagerens fortælling om, hvordan hjertesygdommen blev opdaget, og herefter analyseres materialet med Ganniks begreber om sygdomsopfattelse (funktionel sygdomsmodel og eksistentielt sygdomsbegreb). Her sætter jeg særligt fokus på hvilke relevante fortider (biografi), der sættes i relation til hjertesygdom i deltagerens meningsskabelse omkring årsager til sygdommen. Herefter undersøges hvilke emergente problemer, deltagerne er optaget af, og hvordan hver deltagers sygdomshandlinger former sig i relation til dette. Igennem disse foci tilvejebringer sygdomsprofilerne indsigt i, hvordan hjertesygdom meningsmæssigt kobler sig til deltagerens partikulære livssituation og subjektive narrativer.

**Kapitel 8** indeholder afhandlingens artikel ”The ruling relations of patient involvement in cardiac rehabilitation programs”. I artiklen undersøger jeg patientinddragelse i konteksten af den konkrete rehabiliteringsindsats. Afsættet for denne analyse er dels min undren over lægens udsagn angående patientinddragelse i forbindelse med pilotstudiet (se afsnit om pilotstudie i afhandlingens metodologikapitel), og dels en iagttagelse fra feltarbejdet,

om at individuelle konsultationer i indsatsen ofte indeholdt de samme temaer, fx kostændringer, motion, blodprøvetal osv., og altså på denne måde kunne betragtes som standardiserede. Dette gav anledning til interessen for, hvad der (med et spørgsmål forment af inspirationen fra institutionel etnografi) strukturerede interaktionerne mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Analytisk arbejder jeg i artiklen med perspektiver fra institutionel etnografi og sætter fokus på de tekstuelte medierede ”ruling relations”, som er med til at forme aktiviteter og interaktioner i indsatsen, og således også får betydning for ”hvem der inddrager hvem og i hvad”. Artiklen bygger på observationsmateriale fra feltarbejdet og på dokumenter, som jeg identificerer som institutionelt virksomme eller aktive tekster. Analysen tilvejebringer indsigt i, hvordan institutionelle reguleringer af de sundhedsprofessionelles interaktioner og aktiviteter med patienterne er med til at forme, hvordan patientinddragelse kan udfolde sig i konteksten af rehabiliteringsindsatsen.

**Kapitel 9** er en analyse af rehabiliteringsindsatsen som en kontekst for meningskabelse, der indeholder institutionelle tolkningsressourcer. Teoretisk er analysen fortrinsvist informeret af Berger og Luckmanns (2004) videnssociologiske perspektiv og af Gubrium og Holsteins begreb om narrative omgivelser (Gubrium & Holstein, 2009). Analysen har afsæt i rammesætningen af rehabiliteringsindsatsen som sekundær socialiseringsproces. Her er fokus på den viden, og på de forskellige vidensmæssige lag (erkendelsesmæssige, følelsesmæssige og værdi- og identitetsmæssige aspekter), som patienter inddrages i igennem deres deltagelse i indsatsen. Jeg identificerer en række af indsatsens generaliserede narrativer, og analysen tilvejebringer indsigt i de lokale meninger, forståelser og forventninger til patienter, som indsatsen indeholder. Den analytiske opmærksomhed er centreret omkring spørgsmålene om, hvad det er for en rolle eller arbejdsdeling, der nødvendigvis gør den specialiserede viden, som hjertepatienter præsenteres for.

**Kapitel 10** kombinerer et fokus på rehabiliteringsindsatsen og patienten, som en analyse af en patient (Bent) i indsatsen. Det handler om et enkelt patientforløb og er en forløbskronologisk analyse. Analysen er baseret på empirisk materiale fra både interview og feltobservationer. Med inspiration fra multi-sitet etnografi og idéen om tracking (Marcus, 1995) følges en enkelt patients emergente ”problems of the present” (Järvinen, 2004) eller ”optagetheder” gennem forløbet. I analysen retter jeg fokus mod udviklinger og skift i perspektivet på sygdom – forstået som et begreb, der omfatter hans optagetheder/problemer, samt hans måder at forstå, fortælle og forholde sig til disse. Dette analyseres frem gennem et fokus på narrativer i det empiriske materiale. De emergente problemer, som følges gennem analysen, er valgt ud for deres kontinuerlighed som tematikker gennem hele patientens forløb. Analysen er centreret omkring, 1) hvordan hjertesygdommen og



sygdomsudtryk forstås og fortolkes på forskellige tidspunkter i forløbet - hvordan sygdomsmodellen og fortolkningen af sygdomstegn forandrer sig gennem forløbet, og den rolle, viden spiller for dette - i rammen af social sygdomsteori (Gannik, 2005). 2) Hvordan patientens subjektive narrativer og viden træder ind i forløbet, og hvordan dette gribes af de sundhedsprofessionelle. 3) Hvordan generaliserede narrativer indgår og får betydning eller konsekvenser i patientforløbet – hvordan de er med til at forme hans perspektiver og retning, samt de narrativer, der etableres både om- og af ham. Dette drejer sig om hvordan generaliserede narrativer dels artikuleres af patienten selv, men også er med til at forme de sundhedsprofessionelles fortolkninger af patienten, hans problemer og af ”hvad der bør gøres” (jf. Mattingly, 1998). Analysen er således rettet mod, hvordan de generaliserede narrativer i forløbet indgår som narrative ressourcer i et konkret patientforløb (Gubrium & Holstein, 2009), og er med til at skabe nogle særlige (institutionelle) retninger i dette forløb. Her lægges fokus på, hvordan narrativer udfoldes, etableres eller gøres tavse i interaktionelle dynamikker mellem patient og sundhedsprofessionelle, og får betydning for patientens måder at forstå og handle på i forhold til sygdom.

At det netop er Bents forløb, jeg vælger ud<sup>18</sup> til denne analyse, har forskellige grunde. Dels deltager Bent i alle rehabiliteringsindsatsens aktiviteter, både de rutinemæssige aktiviteter, (undervisning, træning og fastlagte individuelle konsultationer), men han tilvælger også diætist- og psykologsamtaler, som er samtaler, der har en mindre fast ”formel” end fx læge- og sygeplejerskekonsultationerne. Materialet fra Bents forløb giver således mulighed for at få indsigt i rehabiliteringsindsatsens forskellige rum.

Herudover arbejder Bent gennem forløbet med at foretage livsstilændringer, som grundlæggende er i overensstemmelse med indsatsens mål. Han kan ses som eksempel på en patient, der både i vid udstrækning anvender institutionelle tolkningsressourcer og viden, og samtidig også fastholder subjektive måder at skabe mening og forholde sig til sygdom. Bents forløb kan således ses som interessant på den baggrund, at det tilvejebringer eksempler på samarbejdet og mødet mellem subjektive og institutionelle perspektiver i rehabiliteringsindsatsen.

---

<sup>18</sup> Oprindeligt var det en ambition i afhandlingen af lave forløbsanalyser af alle fem deltagere. Dette viste sig dog for omfattende og sygdomsportrætterne i Kapitel 7 blev sat i stedet for, mens jeg valgte den mere dybdegående analyse af Bents forløb.





## Del III - Analyser



# Kapitel 7: Hjertepatienterne - sygdomsportrætter

Jeg begynder afhandlingens analysedel med det, som jeg har valgt at kalde ”sygdoms-portrætter”. Jeg har valgt at kalde dem sådan for at fremhæve, at det drejer sig om deltageres måder at skabe mening med sygdom og de tolkningsressourcer, som indgår i denne proces. I sygdomsportrætterne sætter jeg subjektive dimensioner af meningsskabelse i forgrunden. Portrætterne centrerer sig omkring, hvordan sygdom forbinder sig til deltagerens livssituation og biografi (de relevante fortider, som deltagerne trækker frem som tolkningsressourcer i deres måder at forstå sygdom). Det empiriske materiale til sygdomsportrætterne er først og fremmest hentet fra interviewene og er valgt ud fortrinsvist med udgangspunkt i social sygdomsteori, men de er også informeret af afhandlingens narrative teoriramme. Jeg sætter fokus på deltageres sygdomsopfattelser: deres årsagsforklaringer og meningsskabelse omkring sygdommens væsen og mekanismer (den funktionelle sygdomsmodel), samt deres eksistentielle sygdomsopfattelse (om de opfatter sig som syge eller raske, og hvad der gør dette). Her bemærker jeg også kort, hvad det er for vidensformer, deltagerne trækker på som tolkningsressourcer i deres sygdomsopfattelse, og jeg sætter fokus på, hvilke emergente problemer (nuet), der får betydning for deltagerens meningsskabelse omkring sygdom, og hvad der former deres sygdomshandlinger.

Jeg begynder hvert sygdomsportræt med en gengivelse af deltagerens fortælling om, hvordan hjertesygdommen indtraf. Herefter udfoldes perspektiverne på årsag og sygdomsopfattelse, og til sidst rettes fokus mod deltagerens sygdomshandlinger og de emergente problemer, som optager dem.

## Anders

Anders er 44 år og bor i hus med sin kone Susanne og sin datter Anita på 9 år. Han har arbejdet som fængselsbetjent i 22 år, og bliver sygemeldt i forbindelse med blodproppen.

Min første interviewaftale med Anders bliver aflyst, og han genindlægges, før vi når at aftale en ny dato. Vores første interview ligger lidt over en uge efter hans 2. udskrivelse og 2 ½ uge efter første udskrivelse. Jeg følger Anders i perioden februar 2016 – februar 2017. Han deltager i rehabiliteringsindsatsen fra marts til maj, men fravælger forløbet på kardiologisk afdeling og deltager kun i træningsforløbet i fysioterapien. Jeg er med ham til aktiviteterne: Indledende fysioterapeutsamtale, træning x 3 og afsluttende fysioterapeutsamtale. Jeg møder Anders i fællesområderne før aktiviteterne i fysioterapien, og efter aktiviteterne inviterer han mig som regel til at stille spørgsmål. Vi går over i sygehusets

café, når der er tid til nogle lidt længere snakke. Vi holder interview 2 i august 2016, og interview 3 i februar 2017.

## **Hjertesygdommen: 'Jamen du har ikke lungebetændelse... så øøh to pinex og så gå hjem og slap lidt af i weekenden'**

Anders indledende oplevelser med hjertesygdommen er en proces, der strækker sig over et halvt år. Det starter med, at han føler sig træt og flad. Han kan ikke tage sig sammen til de ting han plejer og falder hele tiden i søvn. Susanne bemærker, at der må være noget galt. Der er ingen af dem, der tænker, at det er noget alvorligere end vitaminmangel. I december begynder Anders at få ondt mellem skulderbladene. Han har måske har ligget forkert og 'trænger til et ordentligt knæk af en fysioterapeut'. I løbet af et par dage sætter smerten sig foran i brystet. Måske er det en lungebetændelse. Han kommer til en vikarlæge, som sender ham hjem igen med to Pinex og besked om at slappe lidt af i weekenden. Dagen efter får han voldsomme bryst smerter og tager til vagtlægen: "og så... (sukker) indlagde han mig med det samme (stemmen ryster lidt) og sagde, at jeg havde blodprop i lungerne." (A. Int. 1). Han er indlagt i 20 dage, hvor han gennemgår forskellige undersøgelser og behandlinger med blodfortyndende medicin. Han bliver udskrevet med besked om, at der ikke er noget galt, enten er eventuelle blodpropper væk "eller også er det noget andet" (A. Int. 1). Hjemme igen er han stadig voldsomt træt og har smerter over brystet. Han tager til sin praktiserende læge og får smerter, mens han er der. Lægen giver ham nitroglycerin<sup>19</sup>. Det hjælper med det samme. Han har passive hjertekramper, det er farligt, og han skal på sygehuset med det samme. På sygehuset kan de ikke umiddelbart se, at noget skulle være galt og sender ham endnu engang hjem. Kort efter tager han tilbage og insisterer på, at der er noget galt, "Prøv og hør, det er min krop. Jeg kan mærke, at det er forkert":

Øøh det var kun derfor, at de blev ved, fordi så skanner de hjertet og sagde, der var ikke noget galt. Det var først, da de til allersidst går ind, og går ind her i pulsåren og går hele vejen ind og kigger, at de så kunne se, at jeg havde to... kranspulsårer der [ikke slipper nok blod ind]. (A. int.1)

Da Anders får at vide, at det er hjertet, bliver han bange for at dø. Han er bange for ikke at overleve indgrebet, og efter indgrebet 'når han et punkt, hvor han ikke tør lukke øjnene af frygt for ikke at vågne igen' (A. int.1). Han udskrives dagen efter indgrebet, men har det ikke godt, han er træt og har ondt. Han bliver genindlagt knap en uge efter, men husker det ikke selv. Han mister hukommelsen nogle dage efter sin første udskrivelse, men hans kone har fortalt at:

---

<sup>19</sup> Nitroglycerin anvendes til at forebygge og behandle hjertesmerter (angina pectoris), som opstår, når hjertemusklen får for lidt ilt på grund af forsnævrede kranspulsårer.

der [thairestaurant] kører vi åbenbart ned og henter thaisuppe med hjem til aftensmad, og jeg er med i bilen. Jeg kan ikke huske det. Min kone siger også, at jeg var grå, og jeg sad og mumlede. Det var ikke ord jeg sagde, det var sådan nogle... jibberick, altså det var ren mumle-sprog, jeg bare sad- hun sagde, der var ingen kontakt. (A. Int.1)

Eftermiddagen efter finder hans datter ham besvimmeligt i køkkenet, og han bliver hentet i ambulance. Da han ”vågner op” igen, står han inde på ”sygeplejerskekontoret”: ”og dalt ryster på mig, alt kører og det- jeg er fuldstændig- og der sagde de, der havde jeg et fuldstændig panikanfald. Og så fik jeg nogle benzoer, og så kom der ro på” (A. Int. 1). Han har allerede været på sygehuset i nogle dage, men husker det ikke. Sygeplejerskerne fortæller ham, at han har en chokreaktion og får fat i psykologen. Han ligger til overvågning nogle dage yderligere og får angstdæmpende og søvndyssende medicin. Herefter bliver han udskrevet og får at vide, at der ikke er noget med hjertet nu, ”og det er jeg nødt til at tage for gode vare” (A. Int.1).

### **Årsag og sygdomsopfattelse: nogle gange får du rigtig, rigtig meget adrenalin i kroppen, som du så ikke kommer af med. Øh. Og det er jeg... overbevist om, at det er usundt**

Anders har allerede inden deltagelsen i rehabiliteringsindsatsen etableret en sygdomsmodel, som både trækker på biomedicinsk viden, og biografiske ressourcer. Han kender risikofaktorerne, men kan ikke få dem til at passe med, hvordan han selv lever, fx siger han, at han jo ikke er overvægtig, at de tænker meget over, hvad de spiser hjemme, at han hverken ryger eller drikker, at han er i nogenlunde form og som regel sover 8 timer om natten. Han er nået frem til, at blodproppen må skyldes arbejdet:

Og vi kan kun komme frem til, at det er arbejdet, øø stressrelateret, igennem mange år, øø at der sådan har sat sig som møg i øø i blodårerne på en eller anden måde, (N: Ja) øøhm og det er meget stressrelateret arbejde, der er meget adrenalin pumpende og sådan noget, så det må simpelthen slide på kroppen. (A. Int. 1)

Han fortæller, at hans arbejde er noget, der sætter sig spor både fysisk og psykisk, og beretter om mange forskellige voldsomme oplevelser, han har haft på arbejdet.

Hans sygdomsmodel indeholder samtidig viden om, hvad der foregår inde i kroppen, han taler fx om, at hans kranspulsårer før kun slår 30-40% blod ind, og at det er derfor, at han var svimmel og træt hele tiden, og at han skal have blodfortyndende medicin, pga. de stents, han har fået sat ind, indtil der danner sig ”hud” rundt om dem:

det er ligesom en slags hud, siger han [lægen], hvis han skal forklare det for mig, der danner sig rundt om, sådan så at blodet glider nemmere, for lige nu, så kører det jo direkte (N: Hmm) på det der stål-noget (A. Int.1)

Det kan således siges, at han har en udviklet personlig sygdomsmodel, som indeholder en biografisk årsagsforklaring og biomedicinsk viden. Han deltager som nævnt ikke i indsatsen på Kardiologisk afdeling, men har alligevel gennem sit forløb mange interaktioner med læger, idet han deltager i ”Target” -en undersøgelse af forskellige typer stents, hvor han bliver fulgt og jævnlige har møder på sygehuset.

Gennem Anders forløb bliver årsagssammenhængen mellem arbejdet og hjertesygdommen mere og mere cementeret, og understøttes senere af en læge, som tilser Anders på en arbejdsmedicinsk klinik:

Men det siger [sygehuset] ikke... æhm og det blev han, ham her overlægen [på arbejdsmedicinsk], noget forundret over, så han har anmeldt det som en arbejdsskade, for han sagde ’Jamen det er fuldstændig indiskutabelt, at man kan få overforkalkninger af stressede jobs, stresset liv eller hvor du får meget adrenalin. Han siger, fx de her soldater der også er udsendt, de ser det også der, de ser det meget hos fængselsbetjente (A. Int. 2).

I forhold til den eksistentielle sygdomsopfattelse taler Anders om sig selv som syg gennem hele sit forløb. Hjertesygdommen får omfattende konsekvenser for hans livssituation og hverdag. Han får omkring tiden for interview 2 diagnosen PTSD ”med underliggende angst og depression” (A. Int. 2) og opfatter hjertesygdommen som en udløsende faktor: ”det er det jeg bruger tiden på... at det med hjertet... har udløst noget angst og udløst noget depression, og så trækker den... så lige næsten 25 års møg med sig” (A. Int. 2). Han er sygemeldt hele perioden, jeg følger ham. Han får det gradvist bedre fysisk, men psykisk får han det efterhånden værre, og har det værst i tiden omkring interview 2.

## **Emergente problemer og sygdomshandlinger: ’Hvad siger du til, at vi starter helt forfra?’**

I begyndelsen af sit forløb og gennem rehabiliteringsforløbet er flere af Anders sygdomshandlinger formet af de anbefalinger, han får fra sygehuset. Han får til sin første udskrivelse at vide, at han skal motionere 30 minutter om dagen, og efter den anden at han skal sidde stille og slappe af i en tid. Opstarten i træningsforløbet bliver udskudt på baggrund af hans tilstand efter udskrivelsen. Da jeg møder ham til første interview, går han tur hver dag, men ”tør stadigvæk ikke” gå alene: ”Det er, hvis der sker noget” (A. Int. 1). Han frygter, at han kan ”falde om” igen og sørger for at have nitroglycerinen på sig hele tiden. Han regner med, at det vil gå over igen, og at han, når der er gået en uges tid, vil begynde at gå ture selv og at løbe og cykle den halve time om dagen, som ”de siger” (A. Int. 1). I tiden mens han deltager i rehabiliteringsforløbet, fokuserer han især på at være fysisk aktiv. Han cykler og løber dagligt ved siden af rehabiliteringsindsatsen, og fortæller at han altid skal ”presse sig selv lidt”. Efterhånden som han får det værre psykisk, og da han får erklæret PTSD, får han dog at vide af de andre behandlere, han er i kontakt med, at han ikke må træne eller være fysisk aktiv, bortset fra de stille og rolige gåture (A. Int. 2).



Han oplever gennem hele sit forløb forsat ”en pressen for brystet”, og at han ikke kan få vejret. Han undrer sig over det, ”det burde jo ikke være der”, men på sygehuset har de forsikret ham om, at alt er som det skal være nu (A. Int. 1), og efterhånden begynder han at tilskrive det noget psykisk. Til første interview fortæller han endvidere, at han nogle gange ryster og får ”uro i kroppen og jeg begynder, at- det kører på mig ... og det tror jeg er mentalt” (A. Int. 1). Han tænker, at dette har noget at gøre med arbejdet og ”ting, der hober sig op” derfra (A. Int. 1). Pga. dette får han Benzodiazepiner af sin læge:

Så hvis jeg begynder at ryste eller blive bange, så kan jeg spise sådan en pille. Sådan nogle Benzodiazepiner... Pæææant nasty! Jeg ved ikke- jeg kan nævne de første tusind narkomaner, jeg har haft, som bare ligger og skriger... på benzoer. Og nu har jeg så selv fået sådan et glas (A. Int. 1)

Herudover fortæller han, at alting tager meget længere tid for ham, end det plejer, han har svært ved at huske og koncentrere sig, bliver forvirret og har svært ved at overskue almindelige hverdagsaktiviteter. Hvis han fx skal i ”bad og barberes”, så er det ”dagens projekt” (A. Int. 1). Han fortæller, at dette er helt forskelligt fra, hvordan han plejer at være, hvor han ”altid er i gang”, ”det slet ikke er noget problem” og han ”kan jonglere med 117 ting” (A. Int. 1). Derudover oplever han også, at han rent sprogligt har problemer med at formulere sig, hvor han ”normalt er knivskarp” (A. Int. 1).

Til interview 1 er han i tvivl om sin deltagelse i rehabiliteringsindsatsen. Han synes ikke at se forløbet på Kardiologisk afdeling som relevant: ”man skal jo ikke være den store Einstein for at vide, hvad der er god ernæring og hvad der er dårlig ernæring, altså” (A. Int.1), og ”det om hjertet” får han viden om gennem sin deltagelse i Target-undersøgelsen (A. int. 2). Trods tvivl vælger han at deltage i træningsforløbet, men aflyser mange gange, bl.a. fordi han får voldsomme ledsmerter af kolesterolmedicinen. Han fortæller efter forløbets afslutning, at han ikke følte, det var til hjælp og ikke ville vælge det igen (A. Int.1):

altså det der træning der var derovre ... øh (puster ud) det du kalder rehabiliteringsforløbet (N: Ja altså). Ja (sukker dybt og skærer ansigt) ... jeg synes ikke helt, at jeg var målgruppen. Ææhm... (udbrud) ej men det var lidt for svagt for mig. Det var lidt for ligegyldigt. [...] altså jeg følte mig mere til grin end jeg følte, at jeg fik hjælp, eller mere som at de brugte mig, eller os der var i gruppen, til at uddanne nogle nye (N: Hmm) fysioterapeuter eller hvad de er. (A. Int. 3)

Han fravælger ligeledes den psykolog, som er tilknyttet rehabiliteringsforløbet. Han fortrækker at få fat i en psykolog, som kender til hans arbejdsmiljø. Han får en henvisning fra sin læge, men først efter rehabiliteringsindsatsens afslutning kommer han i et forløb, herudover kommer han også til psykiater, og sidste gang jeg ser ham, er han kommet i et behandlingsforløb for PTSD.

Da jeg møder ham til interview 2, fortæller han, at han bruger dagene på at sidde stille i havestuen. Han kan hverken se fjernsyn eller høre musik. Der skal være stille. Han fortæller, at han får meget ”kasketmedicin”, som gør, at han ikke kan mærke noget:

A: Jeg kan ikke føle sult. Jeg kan heller ikke føle mæthed. Altså, jeg spiser ikke noget. [...] men hvis der så bliver lavet mad og sat på bordet, så går jeg bare i gang... og så bliver jeg bare ved. Så her den anden dag, så siger hun [Susanne] 'undskyld men du har spist 4 kæmpe portioner mad. Tror du ikke, at du skal stoppe?', jamen jeg var ikke mæt. For det kan jeg ikke mærke. Jeg kan heller ikke mærke tørst, [...] ... æhmm, du kan heller ikke mærke følelser, æhmm... altså. Jeg håber ikke det sker, men altså, når du går på et tidspunkt, og jeg står her i døren og siger 'Hej hej', og så går du ud på vejen, og så bliver du bare smasket af en lastbil, så ville jeg bare stå og tænke 'Nå da'. Jeg kan ikke mærke det. Altså, der er ikke noget, øhm...

N: af nogen art? Altså, kan du heller ikke fx glæde eller

A: Nej [...] jeg har det sådan her (gestikulere lige/flad linje)... fuldstændig jævn linje... der er ikke nogen udsving... det er også derfor jeg tror- jeg bare sidder. Jeg sidder bare inde i stolen og bare kigger ud... [...] der er ingen- der er ingen- altså der er ikke nogen følelse (stemmen er anspændt/skinger). Jeg føler ikke sorg, jeg føler ikke vrede, jeg føler ikke glæde øhm... (A. Int. 2).

På baggrund af de psykiske problemer er Anders meget i tvivl om, hvorvidt han kan fortsætte sit arbejde. Han er i begyndelsen sygemeldt for en periode på 3 måneder, men han fortæller, at han er meget i tvivl, om han 'rent fysisk kan tåle det', og 'om hans krop kan klare 20 år mere' som fængselsbetjent. Men han understreger, at han ikke har taget nogen beslutning om det endnu – måske er han tilbage på arbejdet igen om 3 måneder. Til interview 1 har han overvejelser om helt at skifte karrierespor, 'komme væk fra systemet', og tage en ny uddannelse. Samtidig er han usikker på, om han er i stand til dette pga. de psykiske problemer, han oplever. Da jeg møder ham til interview 2, har arbejdet "startet en pensionssag op, øh de tvangspensionerer mig... i en alder af 44 æhmm og siger 'Jamen det var det.'" (A. Int. 2). Anders fortæller, at han er afklaret med det, og det virker ikke, som om det er en beslutning, han er imod. Samtidig beskriver han fængselsvæsenet som en helt særlig arbejdsplads, som har "formet hvem han er", og han forbinder ophøret af arbejdet med et 'tab af identitet' (med hans egne ord) og af det "broderskab", han har været en del af:

jeg har været i situationer... hvor jeg kan se, det her det går galt... og hvor jeg har kastet mig ind og ligesom taget en røvfuld eller stikket med kniven eller termokanden i hovedet eller et eller andet... for at den ikke skulle ramme min makker. Og det har jeg også mange kollegaer, der har taget for mig. Øhm og det at man tilhører en gruppe, hvor man, uden at tænke over det, ligesom jeg til enhver tid ville ofre mit liv for min kone og for min datter... det at du har et fællesskab, hvor du til hver en tid er villig til at ofre dig selv for dine kollegaer, det giver et sammenhold, det giver en korpsånd, der er helt ekstrem. Øøh og det tab jeg lider der- jeg mister jo- ... hvis nu min kone og min datter kørte galt, når de kørte på arbejde og i skole i morges, så ville jeg miste 2... nu mister jeg et par hundrede... øh og jeg mister dem fordi- ... det er ikke noget med, at de ikke kan lide mig længere eller noget, men jeg er bare ikke en del af broderskabet, jeg er ikke en del af korpset længere, jeg-... jeg kan ikke længere ofre mig selv for min makker... (A. Int. 2).

Yderligere er det en vedvarende bekymring for Anders, hvordan hans datters oplevelser omkring hans indlæggelser og hans tilstand i øvrigt påvirker hans datter. Han fortæller, at han forsøger at skærme hende, fordi hun har været forskrækket og bange og har ændret

sig i forbindelse med hans sygdom. Da jeg ser Anders til interview 3, er hans datter ligeledes startet hos en psykolog. Anders taler om, at hele forløbet har slidt på familien, og at Susanne ”bruger alt energien på at holde sammen på os” (A. Int. 3). De har besluttet at ”starte på en frisk” og sat huset til salg med planer om at flytte til Jylland ”så vi kan få lov at samle os og blive en familie igen” (A. Int. 3):

det synes jeg selv er en meget stor- jeg ved godt når folk snakker livsstilsændringer, så snakker de om at spise flere grøntsager og motionere noget mere, men jeg synes også det er en meget stor oh- at sige jamen prøv at høre, vi starter simpelthen forfra (N: Ja). Nu tager vi en ny begyndelse og starter fra 0, det synes jeg også er noget af en livsstilsændring

Da jeg taler med Anders sidste gang til interview 3, er han er fortsat i gang med at få sin sag vurderet på arbejdsmedicinsk. Det er uvist, om han kan vende tilbage på arbejdsmarkedet. Han har fået at vide, at der kan gå mange år: ”Og så må det ikke være et konfliktfyldt miljø, det må ikke være noget, hvor der er høje stemmer (Sukker tungt). Ja altså, og det må heller ikke være længere varigt, og så begynder det at blive svært ick” (A. Int. 3).

Afsluttende på Anders sygdomsportræt kan det fremhæves, at Anders som nævnt forstår hjertesygdommen med både biografiske samt subjektivt forankrede tolkningsressourcer og med biomedicinsk viden og forklaringer, han får fra sygehuset. Samtidig kan Anders siges at fastholde sin egen forståelse af hjertesygdommen, som forårsaget af de mange år i jobbet som fængselsbetjent. Her er Anders problemdefinition en anden end rehabiliteringsindsatsens, hvor hjertesygdom betragtes som forårsaget af livsstil i mere snæver forstand, dvs. på baggrund af KRAM-risikofaktorerne. M.a.o. synes den væsentligste forebyggende handling for Anders ikke at være et spørgsmål om kost og motion. Den største risiko synes i hans perspektiv i stedet at være arbejdslivet som fængselsbetjent og fortsat at blive udsat for de situationer, der opstår der.

Yderligere kan flere af Anders narrativer om kontakten med sundhedssystemet siges at være fortællinger om ikke at blive lyttet til eller taget alvorligt. Dette gælder både hans fortælling om forløbet op til diagnosticeringen af hjertesygdommen, hvor han selv fremstår som den aktivt handlende og insisterende over for et sundhedsvæsen, der bliver ved med at sende ham hjem, uden at han oplever sig rask. Men det gælder ligeledes i rehabiliteringsindsatsen, der fremstår uinteressert i hans forklaringer af hjertesygdommen som forårsaget af arbejdet. Kun i fortællingen om lægen fra arbejdsmedicinsk synes de dimensioner, Anders selv tillægger betydning i forhold til at forstå hjertesygdommen, at blive hørt og forstået. Dette kan måske også ses som en del af baggrunden for Anders kritiske måde at forholde sig til indsatsen, og hans vurdering af den som irrelevant. Han betragter ikke sig selv som målgruppen. Han ved allerede de ting om kost og motion, som man i indsatsen gerne vil fortælle ham. Yderligere synes han ikke at opleve rehabiliteringsindsatsen som rettet mod at hjælpe ham – men i stedet at han ”bruges” i indsatsen til at uddanne fysioterapeuter.

## Bent

Bent<sup>20</sup> er 79 år og bor i hus med sin kone Anne, som han har været gift med i 58 år. Har 3 voksne børn og en masse børnebørn og oldebørn. Han er pensionist. Tidligere har han arbejdet først som automekaniker, siden som skibsbygger og bygningshåndværker. Senere bliver han tillidsmand og fælles tillidsmand og arbejder i fagforening, hvor han afslutter karrieren som underviser og instruktør i arbejdsmarkedsforhold.

Jeg har første interview med Bent 4 dage efter udskrivelsen fra sygehuset og følger ham i perioden januar 2016 – december 2016. Han deltager i rehabiliteringsindsatsen fra februar til juni. Her er jeg med ham til aktiviteterne: indledende fysioterapeutsamtale, introundervisning, undervisning v. psykolog, sygeplejerskesamtale, sub-akut lægesamtale, psykologsamtaler x 2, træning x 3, diætistsamtale, afsluttende fysioterapeutsamtale og afsluttende lægesamtale. Jeg taler i telefon med Bent ved forskellige lejligheder (efter en undervisning jeg ikke deltager i, og i forbindelse med, at han bliver genindlagt), som får karakter af lidt længere uformelle interview. Jeg følges med Bent og hans kone Anne efter mange af aktiviteterne, da de altid tilbyder mig et lift til Trekroner. I juli 2016 holder vi interview 2 og interview 3 i december 2016.

### **Hjertesygdommen: jeg er ikke i tvivl om, den er gal**

Bents hjerteanfald kommer på en almindelig morgen: Han står op og går i bad, og får det pludselig dårligt:

Ligesom jeg mangler noget luft... og øh jeg bliver en lillesmule svimmel og bliver en lillesmule nervøs og begynder at svede... og tænker 'Denne her, den er gal', [...] jeg bliver tom og øh sveder, og det er lige før jeg kan lugte mig selv allerede, så så hurtigt går det, ikk." (B. Int. 1).

Han mister hurtigt kræfterne og kalder på Anne, men der 'sker ikke en pind'. Han ved, at han skal ringe 112, men kan ikke nå over til telefonen. "Så til alt held kommer min kone ned og siger 'Hvorfor kommer du ikke op?!' (Griner) 'Og spiser morgenmad?', og så kunne hun jo se, jeg ligger der og- og- og bare ligger." (B. Int. 1). Anne ringer 112, og Bent døser hen og føler, at tingene bliver tågede for ham. Han hører lyden af ambulancen og fortæller, hvordan ambulancefolkene forsøger at holde ham vågen på vej til hospitalet. Han døser alligevel lidt hen og føler sig ligeglad. Han husker, da han kommer på opera-

---

<sup>20</sup> Senere i afhandlingens analyser går jeg tæt på Bents forløb og hans måder at forstå og handle i relation til hjertesygdommen. For at undgå for mange gentagelser vil der være nogle emner, som jeg blot nævner her, og som i stedet uddybes i kapitel 10.

tionsstuen, og da lægen siger, at han har fundet blodproppen og vil lave en ballonudvidelse, og han fortæller om de mange mennesker, der har været en del indsatsen for at redde hans liv:

alle de der mennesker, jeg tror jo nok der har været... mellem 30 og 40 mennesker omkring mig på den mandag der... så mange mennesker går der i gang, når man er syg... det går fandeme stærkt du, der var tre Falck-folk ikk, og der sidder en, der holder telefonen. Derinde der er hele operationsholdet, der har hver deres opgave, og bagefter kommer man ned [...] på stuen? [...] Ja... og der myldrede det jo også med læger og med sygeplejersker, indtil de har fuldstændig klar på med aaa, og så får jeg jo lov at passe mig selv mere eller mindre ikke, så har de sat- slangen og alt det der overvågning og... så behøver de ikke rende og ruske i mig (B. Int.1)

Efterfølgende får han først besked om, at hans hjerte har taget skade, men bagefter at dette alligevel ikke er tilfældet. Hans hjerte er i en 'normal tilstand for hans alder, selvom der er noget slitage på det' (B. Int.1). Han bliver overført fra Rigshospitalet til sit regionale sygehus, hvor han ligger til observation i 4-5 dage. Der bliver lavet forskellige målinger på ham, og han får at vide, at alt fungerer, som det skal.

### **Årsag og sygdomsopfattelse: altså der bliver lagt en lille bitte my på efterhånden, så den når hele vejen rundt**

Bent trækker i sin forståelse af hjertesygdommen på både biomedicinske forklaringsmodeller, sin fagviden og på biografiske ressourcer. Han fortæller, at han i materialet fra sygehuset har læst sig til, at forkalkning af hjertet kan starte allerede i tyveårsalderen. I forlængelse af dette kobler han hjertesygdommen til sin livsstil på et tidligere tidspunkt i livet, hvor han dels har arbejdet meget, røget og arbejdet "på nogle institutioner, hvor der var god mad" (B. Int. 1). Herudover taler han om, at han muligvis er disponeret for hjertesygdommen og ser den som noget, der gradvist er kommet snigende:

B: [...] man er disponeret for det, eller så kommer det bare sssnigende, ligesom øhh, hvis du ved, spis-, hvordan spiser du en elefant? (N: Hmm). Har du tænkt over det?

N: (Griner) Plejer man ikke at sige én bid ad gangen?

B: Jo! Ja og det sådan er det også med, hvis, at det er i årerne ikk, altså der bliver lagt en lille bitte my på efterhånden, så den når hele vejen rundt ikk, det starter med sådan et hul (viser med fingrene), og så! Bliver der lagt lidt på her af forskellige ting, og til sidst er der kun til et sugerør (N: Hmm). Eller mindre ikk (N: Hmm). Og hvis det er rigtigt, at det starter i 20'års alderen, og nu er jeg 80, såøh, har det altså været nogle dage undervejs ikk (B. Int. 1)

Allerede før Bent starter i rehabiliteringsindsatsen, har han gennem interaktionerne med de sundhedsprofessionelle fået viden om hjertesygdom og om hjertets anatomi: "lige pludselig finder jeg ud af, hjertet er jo mange ting... der sidder meget i hjertet" (B. Int. 1) Han fortæller om hjertemusklen, om kranspulsårer, og hvordan der pumpes blod ind og ud af hjertet. Samtidig indeholder hans forklaringer mange sammenligninger fra hans

arbejdsliv, han taler om rør og kloaker, når han beskriver åreforkalkning, og han har mange billedlige metaforer for hjertesygdommen:

det er jo en form for stop, en hjerte-, altså en blodprop er jo en- (N: Hm). (Laver gestus som viser proppen, der sætter sig fast og blokerer) Bum, så er der lukket, så skal det være sådan så det- det lukker, så det siver igennem øh lidt, så kan du godt holde livet, sådan fordi der kommer en lille smule igennem ikk. Men ellers så er det jo en prop, ligesom du sætter en prop i en flaske (Viser igen med hænderne). Bum! (N: Mm) Så løber der ikke noget ud vel... øøh og det er jo sådan det sst-, det er sådan det stopper. Det er jo ligesom, du sætter et kort i automaten og tager det ud igen... Øhm og det er så dét, man kalder hjertestop... Men en blodprop, dvs. der er en prop, der er utæt. Og de er v- og jeeeg v-... Jeg har- jeg spurgte dem, hvor længe ville jeg have levet... øh, hvis ikke jeg havde fået hjælp (længere pause). 'Det er jo svært at sige' siger v- 'men du havde ikke overlevet', så det vil sige, så er det hul ved at være lille ikk (N: Hm hm). Og så går det jo hen og bliver hjertestop. Fordi det jo ikke- (hoster) ikke får blod nok jo. Det er noget der skal gå stærkt, kan jeg forstå (B. Int. 1).

Bents eksistentielle sygdomsopfattelse er ikke entydig. I store del af sit forløb virker Bent i tvivl om, hvorvidt han reelt er rask, eller om han stadig er syg, hvilket bl.a. skyldes at han forsat oplever symptomer, som kan være hjertesymptomer, bl.a. vejrtrækningsbesvær, svingende blodtryk, og at han mister kræfterne.

Da jeg ser Bent til interview 3, opfatter han sig dog ikke længere som syg, eller i det mindste ikke som hjertesyg:

Så fra det skete og så til i dag, der er jeg tilbage på linjen, hvor jeg var inden det startede, måske endda noget bedre, ikke måske, det er noget bedre ikk [...]

Jeg føler ikke, at jeg er hjertepatient i dag, jeg ved det, men jeg føler det ikke sådan (N: Mm m). Og jeg er kommet igennem det, og det er ikke noget der plager mig på nogen som helst måde, det er det ikke. Det er sådan som jeg sagde til [psykologen] om et år så har jeg lagt det her bag mig, og det har jeg (N: Hmm). Det er væk. (B. Int. 3)

### **Emergente problemer og sygdomshandlinger: så kan jeg ikke få luft nok, så, jeg føler ikke jeg får luft...**

Bent oplever i tiden efter sit hjerteanfald fortsat problemer med sin vejrtrækning, og at han hyppigt får "ildebefindende". Han genindlægges på et tidspunkt i sit forløb i forbindelse med et af disse. Da han ikke er sikker på, hvad der er årsag til problemerne med at få luft (og om det er hjertet), er dette et problem, der optager ham gennem rehabiliteringsforløbet.

Herudover har Bent problemer med benene, som smerter og syrer til og gør, at han har svært ved at gå og bevæge sig. Det er et problem, Bent har haft i længere tid, men han håber, at det muligvis også har at gøre med åreforkalkning, og at behandlingen af hjertet og deltagelsen i rehabilitering måske vil kunne gøre en forskel.

Begge disse problemer fylder i Bents forløb, både fordi de skaber forhindringer for ham i forbindelse med træningen i fysioterapien, men også i det hele taget. For Bent er projektet med at komme tilbage til at kunne gå og bevæge sig centralt, bl.a. fordi det knytter sig til følelsen af frihed, og hans muligheder for at være selvhjulpne, og for at han og Anne kan blive boende i deres hus. Netop dette betyder meget for ham, dels fordi han selv har bygget huset, dels fordi Bent og Annes hjem er familiens samlingssted, og dels betyder det noget, fordi Bent netop pga. ben-problemerne ikke kommer så meget ud, som han kunne tænke sig:

Det er svært for andre at se, men det er sådan noget, som jeg egentlig går temmelig meget op i ikk, så øh, det håber jeg så også, at jeg kan blive ved med. [...] det er der jo mange der siger til dig, 'Hvorfor bliver I dog boende i det store hus'. Og det er fordi, der er en stor frihedsgrad. Der er en stor tilfredshedsgrad ved at- altså nu som den går derude (solen). Det er guld værd (N: Hmm). Det er guld værd kan jeg sige dig at kunne være derude i næsten et halvt år. Når vi er mange mennesker, så er det altid derude, og vi har køkkenet lige ved siden af, alt fungerer som det skal. Det er jo en stor tilfredshed, og når jeg gået og lagt så mange kræfter i det hele livet, så er det jo dejligt, at det kan bruges. Det ville sgu da være ærgerligt at skulle sætte sig ind i en lejlighed, som nogle andre har bygget op (N: Hmm). Som jeg ikke bryder mig om at være i ikk. Altså, så skal jeg da have lov til at være her, og det håber jeg, at jeg kan få lov til så længe som muligt, så kan det sgu godt være at det er for stort og det er- men så må vi sgu trække os lidt tilbage og lukke førstesalen og lukke kælderen og så kun være her. Altså, sådan må vi sgu gøre til syvende og sidst, og så må de bære resten ud, når den tid kommer ikk (B. Int. 2)

Frem til hjerteanfaldet står Bent selv for vedligeholdelse og reparationer på huset, med hjælp fra børn og børnebørn. Efterfølgende bliver det dog håndværkere, der får opgaven, og Bent må ”nøjes med at kigge dem over skulderen” (B. Int. 3).

Jeg vil komme mere dybdegående ind på Bents sygdomshandlinger i analysen af hans forløb i kapitel 10. Her vil jeg nøjes med at nævne, at han og Anne fortager mange kostjusteringer, og at Bent gennem sit forløb forsøger at efterleve anbefalingerne omkring motion trods besvær. Han får ligeledes en anden tilgang til sin medicin i forhold til før hjertesygdommen, hvor han godt kunne finde på at ændre i den på egen hånd i forbindelse med bivirkninger. Efter hjertesygdommen får han et mere strengt forhold til medicinen, og ændrer kun på den i samråd med en læge: ”Før i tiden gjorde jeg det i samråd med mig selv (latter) ikk” (B. Int. 2).

Afsluttende på Bents sygdomsprofil kan det siges, at Bent forholder sig til den viden, han får gennem de sundhedsprofessionelle og informationsmaterialet fra sygehuset, og arbejder aktivt og reflektivt med at forstå sygdommen gennem billedlige sammenligninger og viden fra sin uddannelses og arbejdsmæssige baggrund. Bents måde at forstå sygdommen som noget, der udvikler sig gradvist, som livsstilsbetinget, og som noget, man kan være disponeret for, kan siges på mange måder at være forenelig med de biomedicinske forståelser af hjertesygdom. Yderligere kan Bent ses som eksempel på en af de taknemmelige patienter, som nogle af de kvalitative studier på hjerteområdet har peget

på. Hans fortælling om hjerteanfaldet er komponeret som en fortælling om at blive reddet. Her er det først Anne og bagefter de involverede sundhedsprofessionelle, som redder ham fra døden, mens han selv fremstår som afmægtig i situationen.

Til sidst kan det fremhæves, at Bent kan ses som en patient, der overvejende forsøger at følge de anvisninger omkring kost, motion og medicin, som han anbefales i rehabiliteringsindsatsen, og i mange henseender også lykkes med dette. Samtidig har hans problemer med at bevæge sig (ud over at det har betydning for evnen til den hjertevenlige livsstil) også deres egen subjektive betydning, og det kan siges, at Bent gennem sit forløb også har mange vanskeligheder, hvor de sundhedsprofessionelles viden og vejledninger ikke nødvendigvis fremstår hjælpsomme. Det vender jeg tilbage til i kapitel 10.

## Christine

Christine er 63 år og bor i et rækkehus med sin mand Ole, og sin søn på 18 år. Foruden deres søn har parret en voksen datter og 2 børnebørn. Christine er kontoruddannet og har arbejdet med bogholderi i samme virksomhed i 40 år, men er nyligt blevet ledig.

Jeg har første interview med Christine 5 dage efter udskrivelsen fra sygehuset og følger hende i perioden februar 2016 – januar 2017. Hun deltager i rehabiliteringsindsatsen fra februar til april. Her er jeg med hende til aktiviteterne: Intraundervisning, indledende fysioterapeutsamtale, undervisning v. psykolog, sygeplejerskesamtale, træning x 3, afsluttende fysioterapeutsamtale og afsluttende lægesamtale. Jeg møder Christine i venteområdet før aktiviteterne og følges med hende til toget bagefter. Herudover taler jeg i telefon med hende efter nogle undervisningsgange, som jeg bliver forhindret i at deltage i. I juni 2016 holder vi interview 2 og interview 3 i januar 2017.

### **Hjertesygdommen: det kan jeg jo kun være glad for, at jeg er atypisk på den måde der, at der ikke var noget overhovedet, ikk**

Christine får sin blodprop en morgen, hvor hun pludselig bliver dårlig og får ondt ved brystet. Hun står i køkkenet, da det kommer ud af det blå. Til at starte med tænker hun bare, at det er mærkeligt og sætter sig derefter hen til bordet for at spise morgenmad. Hun begynder at få koldsved og tænker 'Puha'. Hun bliver her klar over, hvad der er ved at ske. Hun har prøvet det før, selvom det føles lidt anderledes denne gang. Hendes mand kommer ind og kan hurtigt se, at der er noget alvorligt galt og ringer efter ambulancen, som kommer kort efter. Christine bliver kørt på sygehuset og undersøgt. Hun kommer op på hjerteafdelingen. Hendes blodtryk er meget højt, og hun kommer hurtigt i behandling med blodfortyndende og blodtrykssænkende medicin og med nitroglycerin, som hun også selv har taget i sprayform hjemme. Hun ligger til observation nogle dage. De kan se



på hendes enzymtal, at hun har haft en blodprop, og at hendes blodtryk er for højt. Tre dage efter indlæggelsen får hun lavet kikkertundersøgelsen af hjertet. Hun fortæller, at der i dagene på sygehuset når at køre nogle tanker gennem hovedet på hende: er der noget galt med hjertet? Er hun forkalket indeni? Er det hjerteklapperne? Er hjertet for stort? Men hun er ikke bange for alvor, ”selvfølgelig tænker man lige over det, men... jeg vil ikke sige- jeg var ikke stiv af skræk” (C. Int. 1). De sundhedsprofessionelle ’er jo stille og rolige’, ’der er jo ingen der hidser sig op’ (C. Int. 1). Hun tænker alligevel ’Hvorfor skulle det lige ramme mig igen?’ (C. Int. 1).

Efter undersøgelsen får hun at vide, at hun ikke har forkalkning eller forsnævninger i blodårerne. De kan se på hendes enzymtal, at hun har haft en blodprop, men der er ikke sket nogen skade på hjertet. Da hun får denne besked ’forsvinder 90 % af hendes spekulationer’, for ”så var der jo ikke noget”, og hun er ”stadig er ung indeni” (C. Int. 1).

### **Årsag og sygdomsopfattelse: nu bliver jeg hele tiden pustet i nakken med det der, og løftet pegefinger ikk. Det mente de, det kunne godt være udløst af- altså, udløst af at man blev stresset ikk**

Christine trækker i sin forståelse af sygdommen både på biomedicinsk viden og på subjektive biografiske tolkningsressourcer fra sin livssituation, som på sin vis synes at flette sig sammen i hendes sygdomsopfattelse. Allerede inden hun påbegynder rehabiliteringsforløbet, har hun en forholdsvist udstrakt viden om hjertet og sygdommen, hvilket dels skyldes, at hun har været i rehabilitering før, da hun har haft en blodprop ca. 20 år tidligere, da sønnen var lille, og dels at sygehuspersonalet har været ’gode til at fortælle om alt’ (C. Int. 1). Hun taler om hjertet som ’motoren’, kender til hjertets anatomi, og hvad der sker i kroppen ved hjertesygdom, fx taler hun om kranspulsårer, arvæv på hjertet, hjerteklapper, enzymtal, forkalkning og forsnævring i karrene (C. Int. 1). Herudover har hun også kendskab til de livsstilsbetingede risikofaktorer, bl.a. fortæller hun, at de ikke lever fedt, og at de spiser sundt, men at hun nok godt kunne motionere mere (C. int.1). Hun forklarer sin tidligere blodprop med, at hun var på P-piller, røg mange cigaretter og var meget stresset på arbejde. Sidste gang hun var i rehabilitering fik hun nogle ”gymnastikøvelser” med hjem, som hun dog efterhånden ikke fik lavet, ’og det er jo nok også fejlen’ (C. int. 1). Her synes Christines sygdomsmodel således at flugte med biomedicinske forståelser af livsstilen som årsag til hjertesygdom.

Samtidig med at livsstilen og særligt manglende motion spiller en rolle i hendes årsagsforklaring, synes hun at tillægge sin livssituation og nylige begivenheder her væsentlig større betydning. Hun taler ofte og meget om sit aftrædelsesforløb fra den virksomhed, hvor hun tidligere var ansat, som sker i forbindelse med, at virksomheden fusioneres, og

arbejdsplads og medarbejdere flyttes. Fusionen og ændringerne på arbejdspladsen fremstår i Christines fortælling som en betydningsfuld livsbegivenhed, som er knyttet til hendes biografi også i et længere tilbagerækkende perspektiv.

Hendes historie med virksomheden er lang, og går tilbage til da hun var barn, hvor hendes mor ansættes i virksomheden kort efter skilsmissen fra Christines far: ”jeg har fulgt med som det tynde øl, fra jeg var en lille en der i 57, fordi der arbejdede man om lørdagen ikk” (C. Int. 2). Siden får hun læreplads der, bliver ansat og arbejder i virksomheden i 42 år. Yderligere arbejder hendes mand i samme virksomhed. I forbindelse med fusionen bliver Christine og flere af hendes kolleger flyttet til en anden by, og hun får en ny leder, som hun ikke har en god relation til, ”for at sige det på godt dansk, en rigtig dum og modbydelig kælling” (A. Int. 3):

Jeg var ansat på [Virksomhed X], som hed [Virksomhed Y] før i tiden, og der skulle jeg tvangsflyttes ind... i april sidste år... og der flaskede det sig sådan, at der var altså et kvindemenneske derinde [ny leder], der ikke kunne døje mig. [...] så øøh hun var efter mig konstant, og det gad jeg bare ikke. Det synes jeg ikke, at jeg fortjente, så jeg koblede min fagforening på, så de forhandlede sådan en rigtig god øøh fratrædelsesordning for mig. Men så har man jo det hængende over hovedet, (N: Ja) at nu er jeg nået dertil, hvor jeg skal søge job ikk, og du skal søge to job om ugen (N: Ja). Det er du jo tvunget til, og det har jeg heller ikke noget imod [...]. Men ææh de ånder dig i nakken og løftet pegefinger ikk, og vi var flere der... klagede over det til HK-mødet vi var til. Den ordlyd jobcenteret bruger i de breve der, den er ikke særlig pæn. (N: Mm m) Der bliver man nærmest betragtet, som svindler og doven-las og altmuligt andet ikk... og det synes jeg ikke, at jeg fortjener. Jeg har været det samme sted i nogen og fyrrer år.” (C. Int. 1)

Meningsmæssigt sammenkæder Christine virksomhedsfusionen, den opslidende proces op til fratrædelsen, og det efterfølgende forløb hos jobcenteret med, at hun gennem en længere periode er stresset og får for højt blodtryk, hvilket hun ser som den væsentligste årsag til blodproppen. Hun etablerer således en personlig sygdomsmodel, som fletter biomedicinsk viden og subjektive biografiske aspekter sammen. Årsagsforklaringen synes ligeledes at være blevet understøttet af personalet på sygehuset, bl.a. fortæller Christine, at hun har talt med dem om sin situation, og at lægerne og sygeplejerskerne siger, at det kan være stress, ”og sådan noget der [presset fra jobcenteret], det kan godt stresser folk... så det er i kombination med, at jeg måske igennem lang tid har haft for højt blodtryk ikk. Det kan godt udløse en blodprop ikk” (C. Int. 1). En af sygeplejerskerne har sagt, at ’det der, hun har hængende over hovedet med, at hun skal søge to job om ugen kan være en udløsende stressfaktor’ (C. Int. 1).

I relation til den eksistentielle sygdomsopfattelse taler Christine på den ene side i et ’for jeg blev syg’, men gør samtidig en del ud af at fortælle, at hun ikke betragter sig selv som syg. Efter udskrivelsen har hun raskmeldt sig, og hun fremhæver, at hun passer sine job-søgningsaktiviteter og ”hvis nu jeg havde været i arbejde, kunne jeg også være begyndt at arbejde igen ikk (N: Hmm). Så... Den vej rundt vil jeg sige, det er ikke noget, som jeg føler mig syg af på den måde” (C. Int.1). Hun synes på nogle måder at se sygdommen

som udenfor hendes kontrol, som noget, der har ramt ved en tilfældighed eller uheld: ”Nå. Hvorfor skulle det lige ramme mig igen? Ikk. (N: hmm). Men det øøh, det er man trods alt ikke herre over...” (C. Int. 1) og hun forventer heller ikke, at hjertesygdommen vil ramme hende igen: ’Ah det rammer vel ikke mig en gang til’ (C. Int. 1).

## **Sygdomshandlinger og emergente problemer: jeg spekulerer faktisk ikke over det, det gør jeg ikke**

Ved første øjekast kan hjertesygdommen som begivenhed og som tilstedeværelse i Christines liv og hverdag forekomme som noget forholdsvist uproblematisk. Hendes fortællinger omkring tiden efter, hun er kommet hjem fra sygehuset, er centreret omkring, at tingene er, som de plejer. Hun har taget det ”stille og roligt” efter udskrivelsen, men gør ikke meget anderledes end før. Hun taler meget om, at hun ikke tænker ret meget på, eller spekulerer over sygdommen. Ligeledes taler hun om rehabiliteringsindsatsen som en slags hyggelig aktivitet, som hun ”i hvert fald glæder sig til”, og hvor hun håber at få noget ”inspiration til nogle nye spændende retter for hele familien” (C. Int. 1).

Alligevel er alvoren til at få øje på i Christines fortællinger gennem forløbet, og særligt i fortællingen om to begivenheder, som finder sted næsten samtidig, da Christine er 40: Den ene begivenhed, at Christine rammes af sin første blodprop, og kort efter rammes hendes mor ligeledes af en blodprop i hjertet og dør som 64-årig. Foruden dette har der over nogle år været en række dødsfald i familien, hvor Christines morbror, og svigerforældre ligeledes er døde: ”Der var det ligesom, at vi fik et andet syn på livet. Øøh, der var det ligesom, at vi blev enige om, at hver dag skulle være en god dag” (C. Int. 2).

Netop dette kan siges også at have betydning for Christines måder at handle i forhold til hjertesygdommen, hvor hun gør meget ud af ikke at beskæftige sig for meget med sygdommen (eller med sygdomme generelt), ved at lade være med at tænke for meget på den eller tale om den. I stedet gør hun målrettet noget ud af at fokusere på ”det positive”: ”jeg ser mere på det positive, jeg kigger ikke på al det der dårlighed [...] det er spild af tid. Altså, der er så mange andre positive ting, man kan tænke på. Altså, for mig er sygdom ikke positivt, det er negativt... så. Altså, det er ikke noget jeg gider at spekulere på vel” (C. Int. 2). I overensstemmelse med dette taler Christine gennem hele sit forløb om, at hun ikke vil ”sygelliggøres” eller ”sygelliggøre sig selv”, og til interview 2 fortæller hun ligeledes om en vis lettelse over rehabiliteringsforløbets afslutning, da hun oplever ”sygehusmiljøet” som et sted, der ”fastholder” hende i sygdom:

Pyha! Så kom jeg ud af det sygehusmiljø. Det er ligesom, når jeg bliver ved med at gå ude på sygehuset, selvom- hvad skal jeg sige, det er jo positivt fordi jeg gik til gymnastik, og det var jeg glad for ikk, men det er ligesom du bliver fastholdt i det der sygdoms-halløj hele tiden. (C. Int 2)

At forholde sig positivt og undgå sygeliggørelse bliver yderligere et væsentligt anliggende for Christine i kraft af en overbevisning, som på sin vis kan betragtes som endnu et element i hendes sygdomsforståelse:

Jeg tror virkelig, at hvis du er et positivt menneske, så- ja hvad kan man sige, det er jo ikke- ja måske kan du tænke dig rask ikk, men jeg er i hvert fald sikker på øh... hvis man ser positivt på livet og er nogenlunde glad, så tror jeg, at der er mange grimme ting og dårlige ting, der kan holdes fra livet. Det er jeg sikker på. (C. Int. 2)

På denne måde må det ses som en del af Christines sygdomshandlinger, når hun lægger vægt på ikke at lade sygdommen optage for meget plads i hendes liv og tanker. Det er dog værd at nævne, at dette ikke ensbetydende med, at hun ikke ser sygdommen som noget alvorligt. Tværtimod understreger hun, at hun er bekendt med alvoren, og ”at man skal gøre noget ved det, ikk. Altså, motion, spis din medicin og spis ordentligt”, i stedet for at ”gå der og snakke om det [sygdommen] hele tiden” (C. Int. 2).

En anden sygdomsrettet handling som er fremtrædende gennem Christines forløb er, at hun forsøger at holde sit blodtryk under kontrol ved ikke at hidse sig op. Netop denne handling kan forstås i forlængelse af Christines sygdomsmodel, hvor det høje blodtryk forårsages af temperamentet: ”Ærgrelse og irritation og arrigskab ikk. Altså, nu har du jo selv været med ude og se, hvordan mit blodtryk (latter) kan gøre” (C. Int. 2.) På sin vis forsøger hun således at forebygge et nyt hjerteanfald ved at regulere indstilling og følelser: ”Dæmp dig ned Fru (Efternavn)”, (N: hmm). Så blodtrykket ikke stiger. Øh men altså, en gang i mellem skal man ligesom af med- med galden også” (C. Int. 2). At holde blodtrykket under kontrol fremtræder samtidig som vanskeligt for Christine i relation til det forløb, hun er i hos jobcenteret, hvor hun føler sig dårligt behandlet og netop synes at hidse sig op, når talen falder på dette, hvilket den ofte gør i den tid, jeg følger hende. Netop dette fremstår således som et emergent problem gennem Christines forløb - ikke som et problem, der introduceres af hjertesygdommen, men snarere som noget der forårsager den, og som Christine fortæller frem som en potentiel fremtidig risikofaktor. Fortællingen understøttes ligeledes af Christines mand Ole, som slutter sig til samtalen i slutningen af interview 2, hvor vi taler om, hvorfor Christine ikke var sygemeldt i mere end et par dage i forbindelse med blodproppen:

O: Næ, men du kunne jo i realiteten have gjort det, for som blodproppatient (C: Ummm), så skal du jo ikke ud på et jobcenter i en alder af 64 år vel og søge nyt job, når du om allerede om under et år kan gå på pension. Det er jo med til at gøre dig endnu mere stresset

C: Ja. Men det ved du jo godt. Det gider jeg ikke hidse mig op over

O: Næ næ, men det siger jeg bare. At det er jo sandheden.

C: Ja (tonefaldet lyder irriteret). Det er jo rigtig nok.

O: Det er jo det, der gør, at du kan... fremprovokere en blodprop

C: (sukker) Ja. Nu har vi lært af det. (Latter)

[Ole taler videre om Christines ringe muligheder for at komme i job pga. hendes alder, og at hendes tid i jobcenteret kun er til irritation for både jobcenteret og Christine selv]

O: Og det mest uheldige der så kunne ske var jo, hvis det så kunne fremprovokere en- øh en irritationssag på en eller anden mystisk måde, så også at hun blev syg igen, så var det jo ikke særlig smart. (N: Mm m). (C. Int. 2)

Således bliver det for Christine en central forebyggende handling at tøjle sin ”iltre” og ”opfarende person”, og selvom mere motion ligeledes nævnes, fremstår denne handling mindre presserende eller betydningsfuld i forhold til at undgå et nyt hjerteanfald. Bortset fra deltagelsen på hjertetræningsholdet, og på trods af, at hun taler om at indføre mere træning i hverdagen, har Christine, da jeg ser hende til sidste interview, besluttet, at det må være nok at ”gå lidt mere til”, når hun går tur med hunden.

Opsamlende på Christines forløb kan det siges, at hun allerede forinden blodproppen har en udstrakt viden om hjertesygdom og kendskab til de sundhedsfaglige vejledninger. I forhold til kost er disse allerede et integreret element i hendes livsstil. Samtidig med at Christine er bekendt med livsstilsanbefalingerne og nævner, at hun nok burde lave sine gymnastikøvelser, fremstår det som mere væsentlige sygdomshandlinger at nedbringe blodtrykket ved at styre temperamentet, forholde sig positivt og ikke spekulere for meget på sygdom. På den måde har Christine udviklet en i højere grad subjektivt formet tilgang til at forebygge eller kontrollere hjertesygdommen. Yderligere synes både Ole og Christine at se en ændring af livssituationen, dvs. forløbet og kontakten med jobcenteret, som ligeså (og måske mere) relevant, end de anbefalede livsstilsændringer. I lyset af Christines subjektive og biografiske forståelser af sygdommen, fremstår hjerterehabiliteringsindsatsen og de sundhedsfaglige anbefalinger mindre afgørende, en slags tilføjelse eller hyggelig aktivitet. På den måde synes hun ikke at kunne bruge anbefalingerne i noget særligt omfang. Det betyder samtidig ikke, at Christine nødvendigvis udfordrer problemforståelserne i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsindsatsen, hvor fortællingerne om afskedigelse og jobcenter viger for drøftelser af kost, medicin og fortrukne motionsformer.

## Dennis

Dennis er 43 år og bor med sin kæreste Ditte. Han har en søn på 13, som han har i en deleordning med sin ekskone. Dennis arbejder som servicemand på et lager, som leverer varer til en supermarkeds kæde. Han har arbejdet for samme virksomhed i 20 år. Han bliver kortvarigt sygemeldt i forbindelse med hjertesygdommen og starter på arbejde igen 5 dage efter sin udskrivelse. Samme dag har vi første interview.

Jeg følger Dennis i perioden april 2016 – marts 2017. Han deltager i rehabiliteringsindsatsen fra april til juni. Jeg er med ham til aktiviteterne: Indledende fysioterapeutsamtale, undervisning v. psykolog, undervisning v. diætist, undervisning v. socialrådgiver og læge, sygeplejerskesamtale, træning x 3, og afsluttende fysioterapeutsamtale. Jeg snakker med

Dennis i venteområder før aktiviteterne og følges med ham til parkeringspladsen bagefter. I juli 2016 holder vi interview 2 og interview 3 i marts 2017.

## **Hjertesygdommen: Jeg kan simpelthen ikke klare tanken om det næste**

Da jeg møder Dennis til første interviewsamtale, fortæller han, at han stadig har oplevelsen af hjerteanfaldet meget tæt på, og han er tydeligt berørt, når han fortæller om sine oplevelser.

Hjertesygdommen bliver opdaget nærmest ved et tilfælde. Efter at have set programmet 'Lægen flytter ind', får Dennis lavet et lægetjek, men forventer ikke, at der er noget galt. Men lægen ringer til ham og beder ham komme med det samme – det ser ud, som om han har haft en blodprop. Dennis har ikke selv mærket noget til det og tror ikke på, at det kan være rigtigt. Han kommer videre til en specialist, som finder ud af, at hans hjerte ikke slår helt, som det skal. Det ser ud til, at der ikke kommer så meget blod til hjertet. Specialisten er dog ikke helt sikker. Han bliver sendt videre til sygehuset og får foretaget yderligere undersøgelser. Svaret på dem kommer i e-Boks:

Men der står bare, at man så har modtaget post der ikk. Så skal man så gå ind og åbne sin e-Boks og- det- det gjorde jeg først, da jeg kom hjem ikk, så... eller da vi kom hjem ikk, så... (sukker dybt) Ja! Det- der stod så, at min kranspulsåre var lukket og det- altså, en hel masse ting der ikke også, øh... og lige der, der knækkede filmen lige for mig der, så... (D. Int. 1)

Han fortæller, at hans "verden stopper lige der", han "går fuldstændig ned" (D. Int. 1). Han tænker, at hans "hjerte er halvt færdigt og ikke kører mere", at han skal "det hele igennem nu, og ende med at komme på Rigshospitalet og blive sprættet op og få en bypass" (D. Int. 1). Netop dette fremstår for Dennis som det værste, der kan ske, og han fortæller, at han ikke rigtig kan bære tanken om det: "Jeg kan slet ikke ff- jeg kan slet ikke have det der med, at de sådan åbner ens brystkasse op" (D. Int. 1). Han "ryger helt i kulkældereren" (D. Int. 1), ringer til sit arbejde og melder sig syg, fordi han ikke kan overskue det.

Han får en tid til kikkertundersøgelse og muligvis ballonudvidelse 14 dage efter. Det er uvist, om det kan lade sig gøre at lave ballonudvidelsen. Ellers skal han have lavet bypass-operationen, som han frygter. I de 14 dage inden han får foretaget indgrebet, sidder han hjemme på sofaen og kan ikke overskue noget. Der går en masse tanker igennem hovedet på ham, fx frygter han at flere af hans kranspulsårer skal lukke til, at der kan komme en blodprop mere, og at hjertet vil stoppe.

Selve indgrebet bliver en nervepirrende oplevelse for Dennis. Det er svært for lægerne at få hul igennem forsnævringerne, og hvis det ikke lykkes, skal han videre på Riget:

så kom der en anden en ind, som sagde, at nu ville han prøve at lave en ballonudvidelse. Og jeg tænkte 'Prøve?'... ikk. Øh han sagde ikke 'Nu skal jeg lave en ballonudvidelse' (N: nej). Det var 'Nu prøver jeg at lave en ballonudvidelse'... det- lige der tænkte jeg... altså 'Eeej det- ... det skal være en ballonudvidelse, jeg skal ikke videre' (N: (udbrud)). 'Det her det skal overstås nu' (N: hmm). 'Jeg kan ikke-' (udbrud). 'Jeg kan simpelthen ikke klare tanken om det næste' (N: Mm m). Så det skulle bare være det her (N: hmm). Og jeg lå bare der og tænkte 'Kom nu! Få nu hul igennem' (D. Int. 1).

Da det endelig lykkes, er han så lettet, at der kommer nogle tårer. "Nu var det- nu var det endelig sket ikk, nu- det jeg havde ventet på i... ja, altså de her tre uger ikk, hvor jeg- hvor jeg gik ned øh -agtig (puster ud), det var endelig- nu var det endelig sket det her ikk" (D. Int. 1).

### **Årsag og sygdomsopfattelse:**

#### **Den var fuldstændig lukket til den der øh kranspulsåre ikk**

Dennis fortæller, at han har stillet mange spørgsmål og fået meget forklaret af de sundhedsprofessionelle: "de er rigtig gode til at fortælle alting. Og de er gode til at sige det flere gange (N: Hmm)" (D. Int.1). Hans fortælling om indgrebet er detaljeret, og han fortæller både om, hvad der er blevet gjort ved ham, og hvordan det rent praktisk er foregået. Han fortæller, at det er vigtigt for ham at vide – også "hvordan mekanikken den er", og hvordan ballonerne og de stents, han har fået i kroppen, ser ud: "Jo mere jeg ved, jo bedre har jeg det med mig selv" (D. int.1).

I sin forståelse af hjertesygdommen synes han at trække på biomedicinsk viden først og fremmest. Han fortæller, at blodproppen i kranspulsåren var blevet hård, fordi den har siddet der længe, og det var derfor, det var så svært at få hul igennem under indgrebet, og om at blodet har fundet andre baner ind i hjertet. Han taler ligeledes om, at "det" er kommet snigende stille og roligt, og så er lukket helt til, og han gengiver den forklaring, han har fået omkring skaden på hjertet:

det er jo en alvorlig ting ikk. Altså, det- mit hjerte, det slår jo lige nu med 50% ikk (N: Hm). Altså det- det lyder som om, nu slår det kun halvt af det, det egentlig skal slå ikk. Men- men de siger jo, at mit hjerte slår 60% ... når det er normalt (N: Hm). Hvis det slår mere end 60%, så slår det for hurtigt (N: Okay). Så- så derimod så kan det jo komme op og slå 100%... ja det er jo så øh hele tiden (N: Hmm) Ikk. Hvor et hjerte det skal jo- det- det skal slå, og så skal det holde en pause, og så skal det slå, og så skal det holde en pause, og så skal det- altså det- det er så- det er normalt og... ja (N: Var det lægerne eller? Der fortal-). Det var lægerne, der fortalte mig det ikk... (D. Int. 1)

Dennis synes således allerede tidligt i sit forløb at have dannet en forholdsvist detaljeret forståelse af hjertet og af hjertesygdom på baggrund af interaktionerne med de sundhedsprofessionelle.

I forhold til årsagsforklaringen virker Dennis dog mere usikker, og bringer forskellige mulige forklaringer i spil. Han fortæller, at han har spurgt på sygehuset, ”men der er ikke rigtig nogen, der ved noget” (D. Int. 1), men:

Jamen altså efter hvad- hvad jeg sådan ligesom har hørt, så er det, at jeg ikke kan tåle kolesterolen (N: Okay). Øh mit kolesteroltal er ikke for højt. Der er ikke rigtig nogen af de der tal, der er for høje, men øh... ja, det var hvad... de mener, at det er det. (N: Hm... Så det er faktisk ikke-). Det kan de ikke- det kan de egentlig heller ikke rigtig være- det kan de ikke rigtig svare på sådan. (D. Int. 1)

Udover kolesterolforklaringen ser Dennis også andre mulige årsager til sygdommen. Han taler bl.a. om, at pres fra jobbet måske har haft en indvirkning, idet han hver uge tager overarbejde, hvilket tilsyneladende er normen på han arbejdsplads. Herudover forbinder han vægt og hjertesygdom i en årsagssammenhæng, som synes at være, at jo mere overvægtig man er, jo værre er hjertesygdommen:

når man sidder der, og inden man skal ind til en operation, der sidder der så en ved siden af, som er... ja, ikke for- for at plante noget, men han vejede nok 150kg, og han var... 1.60 høj. Så man tænker, dét der det... det er bypass, fordi det- han er så stor, så det- den er helt lukket. (D. Int. 1)

Da Dennis selv er overvægtig, har dette muligvis også en betydning for, hvad han ser som årsag til sin egen hjertesygdom. Herudover har Ditte undersøgt det på nettet og fundet ud af, at det hovedsageligt er rygere, overvægtige og mænd, der får hjertesygdom.

Senere i sit forløb begynder Dennis at se disse og flere faktorer som medvirkende årsager til sin sygdom. Han taler både om rygning (han er tidligere ryger), usund kost, mængden af mad og sit køn som årsager til hjertesygdommen. Han synes således at udvikle en multikausal årsagsforklaring, men særligt kolesterolforklaringen, vægten, og presset fra jobbet synes dog at stå frem som væsentligste årsager til hjertesygdommen for Dennis (D. Int. 2).

Dennis eksistentielle sygdomsopfattelse synes at forandre sig undervejs i hans forløb. Til første interview fortæller han om, at han synes, at han kan ”mærke noget”, at hjertet ”gør noget”, og virker nervøs ved at være på arbejde igen, hvor han ”passer meget på” (D. Int. 1). Til interview 3 taler han om, at han fysisk er blevet stærkere og kan mere end før. Han fortæller ligeledes, at han ikke har følt sig syg, bortset fra perioden, hvor han ventede på indgrebet (D. Int. 2).

Et yderligere aspekt i Dennis måde at forholde sig til hjertesygdommen er, at han på sin vis bebrejder sig selv for den, idet han ikke fik lavet det almene lægetjek på et tidligere tidspunkt: ”Men... man skulle bare have taget sig tid til det ikk (N: Hm). Men altså for et år siden havde jeg jo nok ikke- så havde jeg måske ikke haft en blodprop (N: Mm m). Altså... så...” (D. Int. 1). Forståelsen af, at han i en vis udstrækning selv er ansvarlig, viser sig også at være knyttet til en af Dennis biografiske fortællinger om sin ekskone, som lider af crohns, hvilket har haft konsekvenser for hans relation til sønnen, bl.a. er



han nødt til at flytte tilbage til sit hus tæt på ekskone de dage, han har sin søn (mens han resten af tiden bor hos Ditte), ligesom han heller ikke kan tage sønnen med på ferie, fordi ”han ikke rigtig kan være så langt væk fra sin mor”. Hendes sygdom har ”påvirket ham [søn] rigtig meget”, fordi han føler, at hvis han ikke er hjemme, ”så er han skyld i, hvis hun ryger på hospitalet” (D. Int. 2):

N: Så hun er tit syg, lyder det som om, eller?

D: Det synes jeg egentlig, altså hun- og det er jo så fordi hun- hun har jo ikke taget ved lære af det... på nogen- altså, hun har taget lidt ved lære, men- men når man kommer ud for det, som hun har været ude for, jamen så burde man jo ligesom ... [...]. Hun har jo ikke- altså, jeg har sådan- jeg har ligesom lært af at- jamen, fedtet skal væk (gestikulerer mod krop) ikk, altså for mig ikk også. (D. Int. 2)

Således synes hjertesygdommen for Dennis at fordre, at han skal ”tage ved lære” og gøre noget ved sygdommen.

## Emergente problemer og sygdomshandlinger: det skal jeg jo

En vigtig sygdomshandling for Dennis er at tale og høre om sygdommen så meget som muligt for ’at bearbejde’ det: ”Der er nok mange, der har det på en anden måde (N: Hmm). Når de skal få- bearbejde det der. Men jeg- jeg vil ikke lukke det inde. Jeg vil hellere-... ja (N: Fortælle om det) ja.” (D. Int.1)

Herudover synes flere af Dennis sygdomshandlinger at flygte med livsstilsanbefalingerne, bl.a. taler han om at skære ned på mængden af mad for at tabe sig, med henblik på få kolesteroltallet til at falde:

Altså, det er-... det er jo nedskæring i den mængde mad jeg- jeg kan jo godt lide mad (N: Hm) Det-... Det er jo ikke så godt... Eller det er det vel, men øh, det er jo ikke (udbrud) (N: Hm m). Så. Det er ved at skære ned på den mængde man spiser (N: Hmm). Sådan så... så jeg taber mig, sådan så mit kolesteroltal det vil falde (N: Hmm). Øh det- det er én ting ikk. Og så den anden ting, det er jo så at træne, eller så... få... fjernet noget mere kolesterol (N: Hmm). Det er sådan set det, det-... det drejer sig om (N: Hmm) for mig lige nu, sådan (D. Int.1)

Herudover taler Dennis om, at han nu skal ”vende tilbage til livet” og ”i gang igen” (D. Int. 1). Dette indebærer for Dennis at starte i træningscenteret og at begynde at arbejde igen. Samtidig virker han til at have blandede følelser omkring genoptagelsen af arbejdet: ”Ja altså, i går der tænkte jeg, ’Nu- nu skal jeg arbejde igen, og hvordan skal det nu gå, og jeg har lige været det her igennem og mmitt hjerte ikk også og... får jeg nu revet det her op igen’ (udbrud)... (D. Int. 1). Han fortæller, at han har passeret meget på, og at han i løbet af dagen har følt, at hjertet ”har gjort et eller andet, det øh- det har det måske også” (D. Int. 1). Yderligere virker det som om, at han måske har følt sig presset i en eller anden udstrækning, til at komme i gang med arbejdet igen. I hvert fald taler han ikke om det som sin egen beslutning: ”Men øøh jeg skulle bare smides ud i det med det samme igen”

(D. Int. 1). På den anden side forbinder han det, som nævnt med at ”vende tilbage til livet” og ophøret af perioden, hvor han har været ”gået i stå” (D. Int. 1).

Herudover har Dennis nogle sygdomshandlinger knyttet til nogle refleksioner af mere eksistentiel karakter, bl.a. har han besluttet, at han fremover vil sige nej til overarbejde, selvom det er ildeset på hans arbejdsplads: ”Nu vil jeg- nu vil jeg øh prioritere øh... mmmmit, altså, mig” og ”Altså, og der er jo ik- der er jo ikke nogen, der kommer og siger tak, når jeg- når man ligger på en eller anden kirkegård vel” (D. Int. 1). Dette er samtidig en handling, som kræver en vedvarende indsats af Dennis, idet de er underbemandede på arbejdet, og ledelsen varsler overarbejde fast hver dag. Dette gør, at Dennis kontinuerligt må varsle igen, at han er forhindret i at arbejde over. Det indebærer samtidig en risiko for, at han bliver fyret: ”indtil videre er der jo heller ikke nogen, der er blevet fyret på det vel, men... ja så finder de bare en eller anden anden grund at fyre en for” (D. Int. 2).

Gennem sit forløb virker Dennis optaget af at efterleve de anbefalinger, han får i rehabiliteringsforløbet, og han virker grundlæggende taknemmelig over forløbet: ”Hvis ikke jeg havde fået lov til at gøre det, jamen så ved jeg ikke, hvor jeg havde stået henne i dag.” (D. Int. 2). I den tid, jeg følger Dennis, lægger han og Ditte deres kost om, og han vedbliver med at træne. Alligevel er det et vedvarende problem for ham at tabe sig, og han fortæller, at han har svært ved at skære ned i mængden af mad. Det gør bl.a., at Ditte (som står for maden) portionsanretter: ”altså, man laver jo sådan set mad, så der kun lige er som- til det er det der skal være, fordi ellers så er det, at jeg spiser for meget” (D. Int. 3). Da Ditte kortvarigt er med i vores interviewsamtale, siger hun, at det er:

Di: [...] lidt anderledes at skulle til, altså at- at det er mig der bestemmer, hvor meget han spiser (D: He), (N: Ja)

D: Det fungerer fint

Di: Ja for dig [...] og altså... det er svært fx, at lave mad til 2 dage, fordi... så spiser han det bare (N: Ja), (D: Ja [i beklagende tonefald]). Så på den måde er det blevet lidt sværere, altså, jeg skal tænke noget mere over at lave mad, fordi der skal kun være til... at han lige kan blive mæt... (D. Int. 2)

For Dennis fremstår det samtidig som afgørende at følge anbefalingerne i forhold til kost og motion, for at undgå hjertesygdommens genkomst, og sammenhængen mellem livsstil og hjertesygdom synes at stå stærkt i Dennis sygdomsforståelse: ”Hmm (sukker dybt)... jeg skal bare i form (N: Hmm) sådan så det ikke sker igen... (N: Ja). Og så skal jeg bare holde den form... Det er det (udbrud)” (D. Int. 2). På lignende vis ser han også medicinen som afgørende for at undgå hjertesygdom igen: ”hvis ikke jeg tager det, så- så vokser mit kolesteroltal og ikk (N: Hmm) Så lukker det til [kranspulsåren], hvis ikke den [medicinen] er der (N: Hmm), et eller andet, det er jo- det skal jeg jo” (D. Int. 2).

Afsluttende på Dennis sygdomsportræt kan det fremhæves, at hans sygdomsmodel og definition af livsstilen som problemet og årsag til sygdommen, grundlæggende er i forlængelse af den biomedicinske forståelse. Hans sygdomsopfattelse og model synes i høj

grad at være formet gennem interaktionerne med sygehusets sundhedsprofessionelle, selvom han også har sine egne subjektivt formede tilføjelser (fx overarbejdet).

Hans sygdomshandlinger er ligeledes formet af forståelsen af, at ændringer i forhold til kost, motion og medicin vil nedbringe kolesteroltallet, og at dette *vil* forhindre sygdommens genkomst. Yderligere synes Dennis sygdomshandlinger også at udspringe af hans overbevisning om et eget ansvar for sygdommens opståen og eventuelle genkomst.

Af undersøgelsens fem deltagere er Dennis den, der i videst udstrækning lægger vægt på og bruger vejledningerne fra rehabiliteringsindsatsen, og han lykkes også overvejende med at integrerer anbefalingerne i sit hverdagsliv. I sin måde at deltage i rehabiliteringsindsatsen synes han på mange måde at samarbejde med de sundhedsprofessionelle, og han artikulere ofte rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer, som vi bl.a. så i et eksempel i afhandlingens teorikapitel.

## Ejner

Ejner er 65 år og bor i hus med sin kone ”morlille”, som han har været gift med i 46 år. Sammen har de en voksen datter og 2 børnebørn. Ejner gik på efterløn som 60-årig og er nu folkepensionist. Han er ufaglært og har tidligere ”arbejdet med fliser” og før det som slagteriarbejder i 21 år.

Jeg har første interview med Ejner 6 dage efter hans udskrivelse og følger ham i perioden april 2016 – maj 2017. Han deltager i rehabiliteringsindsatsen fra maj til november. Her er jeg med ham til aktiviteterne: Indledende fysioterapeutsamtale x 2, introundervisning v. læge og sygeplejerske, undervisning v. diætist, undervisning v. socialrådgiver og læge, sygeplejerskesamtale og afsluttende lægesamtaler x 4. Jeg snakker med Ejner i venteområdet før aktiviteterne og følges med ham til parkeringspladsen bagefter. I november 2016 holder vi interview 2 og interview 3 i maj 2017.

### **Hjertesygdommen: Altså, hvis det ikke er værre at få en blodprop ikk, så regner jeg det ikke for noget**

Ejner får sin blodprop en morgen. Han er tidligt oppe og på vej ud for at gå tur med hunden, da han føler sig lidt underlig i brystet. Han går videre, og det begynder at gøre mere ondt. Han får smerter ud i armene og op i kæben. Alligevel fortsætter han med sin tur, og da han kommer hjem, sætter han sig og drikker kaffe med morlille. Bagefter kører han hende på arbejde og tager hjem, fodrer papegøjen og rydder lidt op. Morlille ringer til ham og beder ham ringe til svogeren, som er praktiserende læge. Svogeren ringer op til sygehuset og giver derefter Ejner besked om, at han bare kan komme derhen og tilby-

der at køre ham, men Ejner takker nej, ”det kan jeg sgu selv gøre.” (E. Int. 1). Han fortæller, at hans smerter på en skala fra 0-10 ligger på 8, men da han kommer ud på sygehuset, er de helt forsvundet. Han bliver indlagt, får nogle piller, og et par dage efter får han lavet ballonudvidelse to steder: ”[Det] mærker man ikke, det er mindre end at få taget en blodprøve” (E. Int. 1). Han får at vide, at hans hjerte ’pumper fint og ikke har taget skade’ og kommer hjem dagen efter, men oplever voldsomt vejrtrækningsbesvær. Han ringer til Hjerteforeningen for at høre, om de ved noget. Han får at vide, at han måske ikke kan tåle medicinen, pga. hans KOL. Han stopper med pillerne med det samme, tager tilbage til sygehuset og får noget nyt medicin i stedet. Efterfølgende har han ikke flere problemer med vejrtrækningen.

### **Årsag og sygdomsopfattelse: De var snævret ind eller sådan noget...**

Ejner fortæller, at han ikke tænker ret meget over blodproppen, og det virker heller ikke, som om den har været nogen særlig voldsom oplevelse for ham: ”Ja det er en bagatel i forhold til alt det andet, jeg har været udsat for” (E. Int. 1). ”Alt det andet”, Ejner har været udsat for, er et længere forløb med kræft i blæren et års tid forinden hjertesygdommen. I dette forløb sker der flere fejl, som får stor betydning for Ejners liv og hverdag, bl.a. at han bliver impotent, og at han får stomi:

Ja og så kom jeg derind, og så- jeg havde så ti- ikke meget mere end ti minutter at tænke mig om i. De sagde, enten kunne jeg få kemo og stråler... eller få en ny blære... det der kemo, og det der... det ville helbrede måske 30 %, men ved at få en ny blære- det var så indkapslet i selve- altså, det havde ikke bredt sig. Den var i blæren, den kræft jeg havde, og det ville de så helbrede mig med mellem 90% og 95%, de kan aldrig love noget 100% (N: Hmm). Men mellem 90 og 95% ved at få en ny blære. Det valgte jeg så... ikk [Fortæller om forløbet og fejlene]. Det var jeg jo [i narkose]... fire gange. Jeg blev opereret fire gange af forskellige årsager og sådan noget, og så denne her var dernede [posen], og de havde fjernet den der [blæren]... og jeg- sådan vågner op mere eller mindre sådan to tre dage efter, kigger jeg ned, og så tænkte ’Hvad helvede er det der?’. Så havde jeg sådan en pose... Det var sådan set det værste af alt det der, det der sygdomsforløb, at jeg opdagede, at jeg havde en pose... ikk... Men det- det er fordi, de kunne ikke lave en ny, så jeg har ikke nogen blære jo, så de kunne ik- de kunne ikke gøre noget jo, altså (N: Mm m). Jo de kunne give mig en kugle for panden, men altså bortset fra det ikk, så... (E. Int. 1)

Både impotensen og stomien optager Ejner meget mere end hjertesygdommen sammen med de ar, operationerne har efterladt på hans krop, bl.a. fortæller han, at det ligner en ”en gang spaghetti nogen har rodet sammen” og ”noget katten har slæbt ind”, og ”jeg bryder mig da ikke selv om og- at skulle kigge mig selv i spejlet” (E. Int. 1).

Over det seneste år har Ejner haft mange sygehusbesøg på 8 forskellige sygehuse. Foruden blodproppen og kræftforløbet er han en måned tidligere blevet skannet for forstørrede lymfeknuder, som viser sig ikke at være noget, ligesom han har været på sygehuset pga. følgevirkninger i benene efter sin kræftoperation og med andre helbredsproblemer, bl.a. er han ’blevet svejst’ i hornhinden i øjet, og har haft sygehusbesøg i forbindelse med

sin KOL-sygdom. Måske er det også af disse grunde, at han ikke virker specielt optaget af, hvad der kan være årsagen til hans blodprop. Direkte adspurgt puster han tungt ud og siger:

Ja... hvis man spørger- man kan spørge mange. Men de siger, det er fordi du har røget, og det er forkalket, og det har lidt svært ved at komme igennem og sådan noget ikk. Det er måske også rigtigt! Det kan jeg heller ikke vide! (N: Mm m) Jeg ved bare, at lige pludselig- det er forsnævring der, og så har de proppet sådan 2 gitter ind, var jeg ved at sige. (E. Int. 1)

Han synes således ikke at have andre umiddelbare forklaringer på blodproppen, end den han har fået fra de sundhedsprofessionelle på sygehuset, nemlig at blodproppen skyldes rygning, hvilket han dog samtidig bemærker 'er deres standard svar', og noget 'de har sagt på alle de sygehuse han har været' (E. Int. 1). Han er stoppet med at ryge i forbindelse med kræftforløbet, men han virker ikke helt overbevist om rygningen som forklaring på blodproppen – gennem sit forløb taler han flere gange om, at han aldrig har været mere syg, end siden han stoppede med at ryge. Det kan samtidig nævnes, at Ejner generelt ikke virker til at have så meget tillid til, at det, de sundhedsprofessionelle fra sygehuset siger, er rigtigt, og han gør først og fremmest brug af Hjerteforeningen og sin svoger, når han har brug for hjælp eller vejledning.

Eftersom han ikke har oplevet blodproppen som noget særlig slemt, resonerer han, at det må det have været en lille blodprop: ”Men altså på den måde jeg opførte mig, ganske almindeligt, og gjorde som jeg vil, der tænkte jeg, så har det været en lille en.” (E. Int. 1).

I forhold til den eksistentielle sygdomsopfattelse synes hjertesygdommen heller ikke at have den store betydning. For Ejner er spørgsmålet om at være syg eller ej knyttet til, hvad han kan eller ikke kan. Han føler sig ikke som en kronisk hjertepatient, men hans impotens får ham til at føle sig syg: ”Ja man er syg, hvis man ikke kan få rejsning ikk, så er man syg, er man ikke?” (E. Int. 2).

### **Emergente problemer og sygdomshandlinger: ligesom man ikke har andet at lave**

Ejner fortæller, at han egentlig ikke rigtig mærker noget til hjertesygdommen, ”og hvis der endelig er noget, så er det til den gode side” (E. Int. 1). Han mærker mere til følgevirkningerne fra kræftforløbet, både i forhold til at han er blevet impotent, men også i forhold til problemer med nerverne i benene som gør, at det nogle gange mærkes som om, at han stikker fødderne ned i nogle brændenælder. På sin vis kan en skelnen mellem forskellige sygdomme og de problemer, de skaber, siges at være lidt ved siden af i forhold til Ejners måder at skabe mening, idet han ikke nødvendigvis skelner mellem dem. Han fortæller, at han nogle gange godt kan blande problemerne fra den ene og den anden sygdom sammen: ”Det hører jo sådan set sammen ikk, det er jo én krop det er i alt sammen ikk” (E. Int. 2)

Ejner fortæller, at hjertesygdommen ikke umiddelbart har ændret noget for ham, han laver de ting, han plejer, og han genoptager med det samme sine daglige rutiner, handler ind, laver mad og går tur med sin hund 6-7 gange om dagen. Dette i kontrast til da han kom hjem efter kræftforløbet, hvor han havde tabt 20 kg, 'var helt indskrumpet' og 'ganske simpelt ikke havde nogen kræfter mere' (E. Int.1). Dengang lå han bare på sofaen, fortæller han: "Kunne jo ikke gøre ret meget andet... og blev fodret... for jeg skulle tage på jo, så jeg blev fodret (N: Hmm) af morlille og sådan noget" (E. Int 1). Han fortæller, at han nu har taget 25 kg på igen og lidt langsomt siden august er begyndt at genoptage forskellige aktiviteter fx at slå græs og male gavle.

Selvom Ejner således synes at genoptage sin hverdag fra før hjertesygdommen, kan det samtidig siges, at hans hverdag i høj grad er forstyrret af sygdom pga. følgevirkningerne af kræftsygdommen, og de fleste af hans sygdomshandlinger er rettet mod de konkrete fysiske problemer, han oplever. Sammen med problemerne med stomien (som han ikke selv kan tage af og på, og hvor det er svært at finde den rette, som ikke niver eller bliver utæt), er det impotensen, som han beskriver som 'det værste' i forhold til hans liv og hverdag: "Og jeg lå bare derovre (sofaen) ikk. Og jeg tænkte på, det hele var lige meget. Så kan jeg jo lige så godt blive gjort om til en dame" (E. Int. 1). Han beslutter sig for at "det ikke kan være rigtigt" (E. Int.1) og begynder at læse informationsmateriale og er til møder med forskellige sundhedsprofessionelle om dette problem specifikt. Herudover taler han om problemet med stort set alle sundhedsprofessionelle, han er i kontakt med i forbindelse med sine mange sygehusbesøg, uanset hvilke sygdomme, der ellers er kilder til konsultationerne. Han søger forskellige informationer samt råd om behandlinger, og afprøver forskellige tilgange, anvisninger og medicin for at finde en løsning. Mens jeg følger ham, bliver han tilbudt at være med i et forsøg med en ny behandling. For at tage stilling til dette foretager han en egen undersøgelse, hvor han tager informationsbrevet om den nye behandling med til alle sundhedsprofessionelle, han møder (inklusiv dem i hjerterehabiliteringen), og spørger, om de kender til og anbefaler den. Hertil har han lavet et lille skema, som han har med til samtalerne, og hvor han krydser deres svar af:

Det er fordi jeg vil have at vide, om det er farligt eller om det ikke er farligt, om de kender- at bruge det ikk... havde der nu været 10 nej'er herovre, så havde jeg smidt det i skraldespanden (N: Hmm). For så havde det måske været farligt, så havde det ikke været til at bruge. Men så længe der er 3 der siger det, det må man se- [...]

N: Men er det så- er det fordi, hvis der kun er én læge der siger ja eller nej

E: Ja... det er for lidt

N: Så- Så er du ikke helt sikker på, at det er rigtigt?

E: Nej så er jeg ikke helt på, jeg skal have et par stykker, der vil sige... (N: Det samme)

Ja. Det er godt nok, siger de så. Så vil jeg prøve (N: Hmm) Tænk på hvis det virkede helt 100% (E. Int. 2)

På den måde er han i gang med mange sygdomsrettede handlinger, men primært i forhold til de konkrete gener, han mærker, frem for hjertesygdommens mere umærkelige karakter. Det kan samtidig siges, at han på sin vis "bryder spillereglerne" i rehabiliteringsindsatsen

ved ikke at acceptere relevansstrukturerne, bl.a. fastholder han sin optagethed af kræftforløbet og dets eftervirkninger, samtidig med at han ikke har så meget fokus på hjertesygdommen.

Han dedikerer generelt ikke meget opmærksomhed til de livsstilsfaktorer, som fylder noget på sygehuset. Da talen falder på træningsforløbet, han er indkaldt til, nævner han at 'der er grænser for, hvor meget motion han kan lave' pga. stomien (E. Int. 1). Dette synes især at dreje sig om, at den hæmmer hans bevægelser, og at han frygter, at der går hul på den. I forhold til kost taler Ejner gennem sit forløb om, at han ikke spiser 'grøntfoder', fordi:

Siden dengang jeg blev opereret for kræft (N: Ja) og begyndte at spise grøntsager, og så spiste mange grøntsager, så kunne jeg sidde ude på toiletet hele tiden, hele dagen... jeg skal helst have noget fast (N: Hmm). Noget fast noget. Burger fx, det er godt, ikk. Når jeg starter på grøntsager, så kan jeg sidde derude. Det ødelægger maven med det samme (N: Okay). Så det er... det modsiger sig, begge dele ikk. Det er godt for dingleværket eller hjertet og sådan noget, når man spiser grøntfoder og sundt og sådan noget... men det er ikke godt for maven dernede. (N: Mm m). Efter at de har fjernet 65 cm tyndtarm [til den nye blære] og alt muligt lort (N: Hmm). Så er det ikke godt... så derfor (E. Int. 2)

Igen er det her de konkrete kropslige gener, snarere end den umærkelige risiko for genudvikling af hjertesygdom, der betyder noget i Ejners sygdomsrettede handlinger. Det kan samtidig bemærkes, at han hverken nævner betænelighederne omkring motion eller problemerne med maven i samtalerne på sygehuset.

Yderligere kommer det til syne i uddraget, at Ejner navigerer i et komplekst sygdomslandskab, hvor forskellige sygdomshandlinger er svære at forene og bliver modsætningsfyldte. Dette går igen i Ejners forløb, hvor han tit taler om modsætningen mellem, at han efter kræftforløbet har arbejdet for at tage de tabte kilo på igen, men at han i rehabiliteringsindsatsen og af egen læge får at vide, at han skal tabe sig pga. en begyndende diabetes. Han forsøger at imødekomme dette og stopper med at spise "basser" i en måned, men opgiver igen, da han alligevel ikke taber sig: "Så kiggede jeg på vægten... det er det samme (N: Ok). Så sagde jeg 'Så kan det kræftødem også være ligemeget'" (E. Int. 2).

I forhold til hjertesygdommen synes det, der optager ham, mest at være medicinen, og hvordan den spiller sammen med hans problematik i forhold til impotens, da der er noget af den potensfremmende medicin, som han ikke må tage sammen med hjertemedicinen (E. Int. 1). Derudover er han optaget af udgifterne til medicinen og især, at han har spildt penge på medicin, han ikke kunne tåle, og som ikke kan leveres tilbage til apoteket, hvilket 'irriterer ham grænseløst' (E. Int. 1). I rehabiliteringsforløbet får han ligeledes ændret sin kolesterolmedicin, pga. bivirkninger:

Jeg kan huske de første kolesterol jeg fik, de var 40%, det var for meget, så fik jeg nogle på 10... og det gik meget bedre, jeg kan bedre tåle 10, og så lige pludselig så havde jeg jo ikke flere af de der kolesterolpiller, og så skulle jeg jo have nogle nye, så gik jeg ud på apoteket og sagde 'jeg skal have nogle af de der kolesterolpiller'. 'Ja' siger hun så '798 kr.'

siger hun så. 'Så skal jeg ikke have nogen' sagde jeg. 'Så vil jeg ikke have nogen'. Men det er fordi, når man starter forfra på sin øh på apoteket ikk, og der giver de jo ikke noget tilskud fra 0 til 950 kr. [Fortæller videre om hvordan medicintilskud fungerer] så gik jeg hjem, og så kiggede jeg på de der kolesterolpiller jeg fik, dem på 40%, de er 4 gange så stærke. Så tænkte jeg 'Ved du hvad?'. Men det har jeg ikke snakket med lægen [...], om det er forkert. Så jeg tog dem derfra, knækkede dem midt over. Så tager jeg dem hver anden dag, så tænker jeg, det er 4 dage, altså 4 dage ikk, for sådan 2 piller. Det giver også 10 milligram (N: Hmm) om dagen ikk, altså. Om man må det, det ved jeg ikke. Jeg ved det ikke (E. Int. 3)

Endelig kan det siges, at de mange de mange sygehusbesøg, som hans forskellige sygdomme foranlediger, gør at hans hverdag konstant afbrydes af indkaldelser. Det er bl.a. på denne baggrund, at han fravælger at deltage i det fysiske træningsforløb i hjerterehabiliteringen, og i et stomiforløb på et andet sygehus, som han ligeledes er indkaldt til. I stedet finder han selv ud af det: "De kan jo ikke gøre noget mere end det jeg gør selv, var jeg ved at sige" (E. Int. 2).

Opsamlende på Ejners sygdomsprofil kan det siges at det forhold, at Ejner har mange sygdomme og sygdomsudtryk, som han skal tage stilling til i sin hverdag, får væsentlig betydning for Ejners sygdomsopfattelse og sygdomshandlinger. Her er der mange forskellige symptomer, som skal indeholdes i hverdagen, og som konkurrerer om Ejners opmærksomhed. Dette har endvidere konsekvenser for hans måder at deltage i rehabiliteringsindsatsen, som bliver en indsats blandt mange andre, i forlængelse af Ejners mange sygehusaftaler. Her står Ejner også overfor at skulle samle videnselementer og anvisninger fra forskellige dele af hospitalsvæsenet, som ikke nødvendigvis er i overensstemmelse. Her er det de symptomer, han oplever, og hans kropslige viden, der bliver omdrejningspunktet for hans sygdomshandlinger. Herudover synes han som nævnt ikke at have nogen stor tillid til, at det, de sundhedsprofessionelle siger, nødvendigvis er rigtigt, og han synes heller ikke at forstå det sundhedsprofessionelle perspektiv som et samlet eller "enigt" perspektiv (jf. hans undersøgelse af de sundhedsprofessionelle viden om forsøgsmedicinen). Herudover synes han heller ikke at betragte dem som nogen, der nødvendigvis vil kunne hjælpe ham. I rehabiliteringsindsatsen insisterer han i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle ofte på sine egne problemdefinitioner, fx økonomiske problemer, problemet med impotens, og at han ikke har tid til at deltage i fx træning 2 gange om ugen.



## Afsluttende kommentar

Med sygdomsprofilerne har jeg sat fokus på, hvordan hjertesygdom for hver af undersøgelsens deltagere er subjektivt koblet op og forbundet til deres biografi, til livssituationen og dens emergente problemer. Profilerne giver indblik i deltagernes subjektive fortolkninger af hjertesygdom og viser, hvordan erfaringsmæssige tolkningsressourcer indgår i meningsgørelse omkring sygdom. Samtidig har jeg i sygdomsprofilerne også vist, at deltagerne (om end i forskellig grad) alle inddrager biomedicinsk viden i deres måder at forstå sygdom. Flere har viden om hjertets anatomi, forklaringer af indre kropslige processer, og kender til sygdommens ætiologi. Samtidig kan det siges, at deltagernes måder at forstå hjertesygdom er mere uddybede eller strækker sig længere end til den biomedicinske viden om hjertet og hjertesygdommens kropslige mekanismer. Blodpropfen indtræffer fx i Christines fortælling pga. forhøjet blodtryk, men hendes årsagsforklaring stopper ikke her – det høje blodtryk har en historie. Noget lignende kan siges for resten af undersøgelsens deltagere, måske med undtagelse af Ejner, der, som sygdomsprofilen har illustreret, trækker på en anden relevant fortid (kræftforløbet året forinden), som danner hans baggrund for ikke at opfatte hjertesygdommen som afgørende væsentlig at beskæftige sig med.

Yderligere kan det siges, at de fleste af deltagerne, allerede inden deltagelsen i rehabiliteringsindsatsen, har et mere eller mindre detaljeret kendskab til de hjertevenlige livsstilsanbefalinger, og at de aktivt forholder sig til disse og deres relevans på baggrund af deres individuelle situation og sygdomsopfattelse. Her ligger profilerne i forlængelse af de kvalitative studier på hjerteområdet som fremhæver, at hjertesygdom giver anledning til reflektivt fortolkende arbejde, og at hjertepatienter vurderer de informationer og anbefalinger, de modtager igennem deltagelsen i sundhedsydelse, på baggrund af deres egne fortolkninger af individuelle situation (fx Adhami, 2020; Astin et al., 2014; Schnor, 2012; Wheatley, 2006). Med social sygdomsteori og Ganniks begreb om sygdomshandlinger viser profilerne samtidig, at deltagernes sygdomsrettede handlinger omfatter meget mere end de livsstilsændringer, der ofte sættes fokus på i studierne af hjertepatienter, når der tages stilling til, om hjertepatienterne fx formår at ”opretholde ansvar” eller tager ”vare på eget helbred” (Dreyer et al., 2021; T. B. Hansen, 2016; Simonj, 2015). Her mener jeg, at det underliggende fokus på livsstilsanbefalingerne, på trods af at studierne undersøger patientperspektiver, overser, hvor komplekst forankrede hjertepatienternes perspektiver på sygdommen er, og hvad der relevant gør bestemte måder at forholde sig til (og handle i forhold til) sygdom. Når fx Ejner, Christine eller Anders ikke ser kostændringer eller motion 30 minutter om dagen, som de væsentligste handlinger, de kan foretage i relation til at forebygge hjertesygdom, skal dette ikke nødvendigvis ses som udtryk for, at de ikke tager vare på deres helbred, eller at de ikke har forstået, at fx motion forebygger hjertesygdom. Når deltagerne ikke følger anbefalinger, afspejler det heller ikke nødvendigvis, at de ikke ser hjertesygdom som alvorlig, som fx både Anders og Christine

på hver deres måde er eksempler på. I stedet fremtræder andre sygdomshandlinger som mere relevante på baggrund af deres subjektive meningsskabelsesprocesser, der på forskellige vis (og i forskellige grad) kombinerer og formes af både biomedicinsk viden, subjektive sygdomsopfattelser, og af emergente problemer. Her ligger sygdomsportrætterne endvidere på linje med Yttings (2014) konklusion om, at hjertepatienters grunde til ikke at følge anbefalinger (hos Ytting på motionsområdet) ikke nødvendigvis skal tilskrives manglende viden. Jeg finder med sygdomsportrætterne, at deltagernes sygdomshandlinger formes på forskellige måder af både biomedicinsk viden, af deres fortolkninger af sygdommens årsager og mekanismer, men måske allermest af de emergente ”problems of the present”, som er fremtrædende i deltagernes livssituation, som kan være tættere eller løsere koblet til hjertesygdommen.

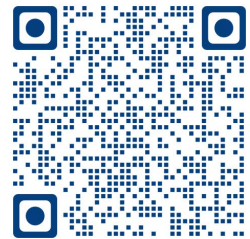
Samtidig tilvejebringer sygdomsportrætterne også flere eksempler på deltagere, der enten følger eller forsøger at følge anbefalingerne, og som i forskellig grad fastholder de anbefalede livsstilsændringer. Her tænker jeg særligt på Dennis og Bent, men også i nogen grad Anders og Christine. Her synes handlingerne at være forankrede i den biomedicinske viden (om forebyggelse af hjertesygdom). Samtidig er deres forebyggende handlinger her ikke nødvendigvis afhængig af den eksistentielle sygdomsopfattelse, altså opfattelsen af om de er syge eller raske. Fx fortsætter Dennis - og i en vis udstrækning også Bent - med at være fysisk aktive og har et vedvarende fokus på kost, også når de opfatter sig som egentligt raske, og ikke opfatter sig selv som hjertepatienter. Yderligere er det værd at bemærke, at selv Dennis, som er den, der læner sig mest til den biomedicinske viden i sin fortolkning af hjertesygdommen, foretager sine egne tilføjelser (fx at overarbejdet er en medvirkende årsag). Således bygger ingen af deltagernes sygdomsopfattelser på biomedicinsk viden alene, hverken før eller efter deltagelsen i rehabiliteringsindsatsen – i stedet kombineres den og kobles meningsmæssigt sammen med subjektiv viden.

Endelig har jeg med sygdomsportrætterne kort kommenteret på, hvad deltagernes subjektive måder at forholde sig til sygdom, betyder for deres måder at indgå i rehabiliteringsindsatsen. I de næste to analysekapitler sætter jeg fokus på rehabiliteringsindsatsen som institution, dens aktiviteter og interaktioner, samt de forståelser og den viden, patienterne præsenteres for herigennem. Herefter dedikerer jeg med analysen af Bents forløb i rehabiliteringsindsatsen mere detaljeret opmærksomhed til mødet mellem patient og institution.

# Kapitel 8: The ruling relations of patient involvement in cardiac rehabilitation programs

Afhandlingens Kapitel 8 er i artikelformat og udgivet i tidsskriftet *Qualitative Research in Medicine and Healthcare*.

Artiklen er frit tilgængelig og kan findes her ved at scanne nedenstående QR-kode:



Barchager, Nynne. 2021. "The Ruling Relations of Patient Involvement in Cardiac Rehabilitation Programs". *Qualitative Research in Medicine and Healthcare* 5 (2).

<https://doi.org/10.4081/qrmh.2021.9489>.

# Kapitel 9:

## Rehabiliteringsindsatsen

Dette analysekapitel retter sig mod analysen af viden og vidensformidling i rehabiliteringsindsatsens aktiviteter – det, som patienter i indsatsen inddrages i. Jeg har tidligere peget på en vidensformidlende agenda, som gennemtrænger rehabiliteringsindsatsen, og som danner baggrund for min forståelse af rehabiliteringsindsatsen som en *sekundær socialiseringsproces* (Berger & Luckmann, 2004). Hermed ser jeg rehabiliteringen som en indsats, der *vil* noget med patienten – som beskrevet i afhandlingens teorikapitel har indføring i specialiseret viden at gøre med rolletilegnelse og arbejdsdeling (Berger & Luckmann, 2004). I denne del af analysen er jeg mindre optaget af internaliseringsprocesser, eller hvordan den viden, som tilbydes gennem indsatsen, anvendes i meningssskabende bestræbelser hos den enkelte patient (kapitel 10 sætter fokus på dette gennem analysen af et enkelt patientforløb). I stedet retter jeg fokus mod *det, som skal internaliseres* – altså, indholdet i den viden, patienterne skal indføres i.

Når jeg ser det nødvendigt med en analyse af den viden, patienterne indføres i igennem indsatsens aktiviteter, skal det ses i forlængelse af, at jeg anskuer hjertepatienternes meningssskabelse som noget, der *også* formes i konteksten af rehabiliteringsindsatsen. De meningssskabelsesprocesser, jeg har i fokus i min undersøgelse, skal som nævnt ikke forstås som noget, den enkelte fortager uafhængigt eller isoleret fra kontakten med de sundhedsprofessionelle, og jeg ser, med inspiration fra Pols (2013) mfl., ikke patientperspektivet som et ”rent” perspektiv, der alene indeholder hverdagslig eller erfaringsmæssig viden (jf. afhandlingens teorikapitel). Det bliver således væsentligt at se nærmere på rehabiliteringsindsatsen som kontekst for meningssskabelse og på den viden, som formidles i kontakten med de sundhedsprofessionelle.

Mens sygdomsportrætterne og analysen af Bents forløb i kapitel 10 sætter den enkelte patient i centrum, er analysen her rettet mod et ”fælles” for patienter, som deltager i indsatsen, idet rehabiliteringsindsatsen er et standardiseret forløb, dvs. den viden, som formidles, er mere eller mindre den samme for de patienter, som deltager.

Jeg har med Gubrium og Holstein (2009) begrepsat rehabiliteringsindsatsen som en *narrativ omgivelse*, der medierer patienternes subjektive fortællinger for at få greb om det forhold, at rehabiliteringsindsatsen indeholder lokale meninger, forståelser og forventninger. Jeg har peget på rehabiliteringsindsatsen som en arena, hvor der foregår en social distribution af metaforer og fortællinger (Gubrium & Holstein, 2009) – det, som jeg (jf. teorikapitlet) har valgt at kalde generaliserede narrativer. Ved dette forstår jeg fortællinger *om* hjertepatienter *til* hjertepatienter. Som nævnt er fortællinger en måde at handle på – fortællinger organiserer fortællerens opfattelse af sig selv og af andre – narrativer konstruerer identitet (Gubrium & Holstein, 2009). På denne måde ser jeg generaliserede narrativer

som noget, der tilbyder patienter bestemte måder at forstå sig selv, som indeholder bestemte pointer. Jf. afhandlingens teorikapitel er narrativer/narrative kontekster også vigtige i de sundhedsprofessionelles fortolkninger og typificeringer af patienter, og har betydning for de ”retninger” og slutninger, som sundhedsprofessionelle arbejder hen imod i deres interaktioner med patienter. Narrative kontekster svarer på spørgsmål som ”hvilken fortælling er i gang?”, og ”hvor er patienten på vej hen?”, og kan med Mattingly (1998) ses som en ramme for fortolkning af den enkelte patient. Generaliserede narrativer kan således ses som betydningsfulde både som ressourcer i den enkelte patients menings-skabelsesproces, men også for de sundhedsprofessionelles fortolkninger af patienter. Ved generaliserede narrativer forstår jeg samtidig det forhold, at disse fortællinger distribueres i flere sammenhænge og af forskellige sundhedsprofessionelle – det er fortællinger, som går igen på tværs af indsatsens aktiviteter, og som således kan forstås som institutionelle, og som en del af det fælles vidensforråd, i det mindste blandt sundhedsprofessionelle.

## Plottet i rehabiliteringens faser

Jeg har tidligere beskrevet, hvordan rehabiliteringsindsatsen på strukturelt niveau er inddelt i tre faser: fase I indeholder patientens udredning og behandling, fase II den ambulante rehabiliteringsindsats, som beskrives som en ”livsstilsintervention”, og fase III vedligeholdelse af forebyggende behandling og vedligeholdelse af opnåede livsstilsændringer (Sundhedsstyrelsen, 2015). Jeg har peget på, at der i dette ligger implicite antagelser om 1) at patientens livsstil er interventionskrævende og dermed forstås som noget problematisk, der må ændres, og 2) at patienter ønsker og lykkes med at foretage livsstilsændringer – at der *er* livsstilsændringer, som efterfølgende kan vedligeholdes. Sidstnævnte indeholder m.a.o. en formodning om forløbets effekt, der sætter en forventning om gennemførte livsstilsændringer. Jf. afhandlingen artikel (kapitel 8) synes denne formodning at skabe et imperativ for både patienter og professionelle, hvor man fx ”jo lidt [er] en dårlig sygeplejerske, hvis ikke man kan få patienten til at holde op med at ryge”.

I afhandlingens artikel har jeg peget på, hvordan disse antagelser er med til at forme interaktioner mellem patienter og sundhedsprofessionelle på måder, som får konsekvenser for, hvordan patientinddragelse kan folde sig ud, og hvor der ikke gives meget rum til patienters subjektive problemdefinitioner eller perspektiver på sygdom. Ud over dette ser jeg faseinddelingen som vigtig i et narrativt perspektiv, idet den indeholder et plot, der strukturerer patientens forløb som en progressiv udvikling – og netop dette plot ser jeg som centralt i indsatsen, idet mange af indsatsens generaliserede narrativer organiseres i denne plotstruktur. Det er bl.a. denne narrativ om progressiv udvikling, som går igen, når de sundhedsprofessionelle adresserer den ambulante rehabiliteringsindsats (jf. afhandlingens artikel) som en overgang, en ”bro til at komme videre selv”.

I afhandlingens artikel har jeg ligeledes peget på det uddannende sigte i indsatsen, hvor patienterne får at vide, at de ”uddannes til at tage vare på deres egen tilstand” (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning i medicin og bivirkninger v. Læge) ud fra devisen om, at ”hvis man kan forstå, hvad der er galt, kan man også forstå, hvad man skal gøre” (Feltnoter Pilotstudie, Intraundervisning v. læge). Med Berger og Luckmann (2004) ser jeg disse udsagn som interessante, fordi de indeholder en tæt meningsmæssig kobling mellem patientens tilegnelse af viden, og hvordan de handler i relation til deres sygdom, altså at den forståelse, de opnår, vil få dem til at *gøre* på den rigtige måde. Dette indikerer, at patienten skal udfylde en ny rolle eller varetage en opgave på en ny eller i det mindste anderledes måde end før.

Det uddannende sigte i indsatsen og de ovenstående udsagn udtrykker endnu en vigtig problemdefinition, nemlig at årsagen til patientens interventionskrævende livsstil hænger sammen med patientens manglende viden og forståelse, og at patienten som udgangspunkt ikke er i stand til at varetage sin egen tilstand. På denne måde træder patienten så at sige ind i forløbet som en slags inkompetent subjekt i forhold til håndtering af sygdom. Fortællingen om rehabiliteringsindsatsen som en overgang, hvor en (uvidende) patient skal modtage viden fra en (vidende) sundhedsprofessionel, indeholder en gensidig typificering, hvor patienten indgår i rollen som elev og de sundhedsprofessionelle i rollen som undervisere og rådgivere. Denne rollefordeling træder frem i de konkrete aktiviteter bl.a. til undervisningssessionerne (som flere sundhedsprofessionelle refererer til som ”Hjerteskolens”), hvor patienterne kaldes ind, råbes op og krydses af, og modtager undervisning, der foregår som traditionel tavleundervisning. Deres deltagelse registreres elektronisk (hvilket gælder alle indsatsens aktiviteter i øvrigt), og fremmøde og fravær påtales til de individuelle møder med sundhedsprofessionelle i forløbet. I indsatsens individuelle konsultationer gøres der ligeledes noget ud af at forklare og formidle viden til patienten, og til tider ”testes” patienternes viden og hvad de kan huske fra undervisningen til disse samtaler.

I forlængelse af narrativen om progressiv udvikling begynder patienten på denne måde sit forløb i rollen som elev og som subjekt, der *mangler* viden, men som gennem indsatsen opnår den nødvendige viden, som skal sætte patienten i stand til at varetage sin sygdom:

Lægen introducerer sin undervisning med et billede af Region Sjællands logo og siger: ”Vi er til for dig’ står der, og det er vores motto, når man kommer ind her”. Hun siger videre, at de ser det som deres opgave at understøtte hjertepatienterne, som gerne skulle komme ud fra det her forløb som eksperter. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Socialrådgiver og læge).

Patienten i indsatsen er m.a.o. *på vej* mod at kunne udfylde rollen som ekspert. Her er således hverken tale om en forståelse af patienten som en informationssøgende og velinformeret lægekspert på et sundhedsprofessionelt vidensdomæne, eller om en patient med ekspertise på et eget hverdagsorienteret vidensdomæne. I stedet er der tale om en slags ekspert in spe, *patienten skal transformeres gennem viden*.

Jeg har i afhandlingens teori-afsnit stillet spørgsmål til hvilken funktion og hvilket formål, formidling af viden har i rehabiliteringsindsatsen, når forestillingen om patienten som beslutningstager ikke er fremtrædende. I det følgende vil jeg først komme ind på de måder, indsatsens professionelle taler om viden som noget, der hjælper patienten, og hvad patienten skal lære gennem indsatsen. Dette efterfølges af en kort kommentar om, hvordan organiseringen af hhv. holdundervisning og individuelle konsultationer fungerer som en indføring af patienterne i indsatsens relevansstrukturer og dettes betydning for dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel. Herefter bevæger jeg mig over i analysen af videnformidlingen, som en indføring i rollen som hjertepatient; først som en indføring i specialiseret sundhedsfaglig viden i snæver erkendelsesmæssig forstand, og efterfølgende retter jeg blikket mod indføringen i rollens værdimæssige og følelsesmæssige lag. Undervejs peger jeg på de opgaver og krav, som stilles til hjertepatienten. Efter dette vender jeg kort tilbage til narrativen om progressiv udvikling i rehabiliteringsindsatsen, og hvordan denne narrativ skaber retning, som bliver særligt tydelig ved forløbets afslutning. I sidste del af analysekapitlet stiller jeg ind på de paradokser og modsatrettede eller ambivalente rollekrav, som opstår gennem rehabiliteringsindsatsen.

## Viden som hjælper

Indsatsens sundhedsprofessionelle italesætter viden som noget, der *hjælper* patienten på to forskellige måder: Den ene vedrører et psykologisk aspekt, hvor viden ses som noget, der modvirker angst. Denne forståelse kommer bl.a. frem i en samtale, jeg har med en sygeplejerske i forbindelse med pilotundersøgelsen:

Hun siger, at det tit hjælper patienterne at få viden om deres konkrete sygdom, og fortæller mig om patienter med hjerteflimmer: At de tit har dårligere livskvalitet end iskæmiske hjertepatienter. Der er ikke den slags forløb for dem, som der er for iskæmi-patienterne. Derfor mangler de viden og er bange. Selvom det er mindre farligt, så oplever de symptomerne og bliver bange. Og de ved ikke noget om deres sygdom. Nogle steder er man begyndt at lave forløb for dem også, og det har en god effekt på dem. (Feltnoter Pilotstudie, Samtale m. Sygeplejerske).

Forståelsen kan ses i lyset af en generaliseret narrativ om *den angste hjertepatient*, som er en fremtrædende fortælling i indsatsen. At *mange hjertepatienter* oplever angst, er et emne som dedikeres en del opmærksomhed i indsatsen, dels på baggrund af at angst er en disponerende faktor for genudvikling af hjertesygdom, og dels fordi angst er årsag til unødige genindlæggelser. I narrativen om den angste hjertepatient viser angsten sig som en overopmærksomhed på kroppen:

Psykologen fortæller, at angsten også nogle gange kommer til udtryk som en øget kropsopmærksomhed. ”Hjertepatienter bliver mere opmærksomme på deres krop, men ikke på den gode måde”. Han fortæller, at hjertepatienter lægger meget mærke til deres hjerteslag, og at det er helt normalt, at hjertet måske springer et slag over eller lige dunker. Det sker

for os gennem hele livet. Hjerterpatienter lægger bare mærke til det. De skal lære deres brystkasse at kende igen. Han fortæller, at flere slås med deres vejrtrækning bagefter, hvor det egentlig er angst. (Feltnoter Undervisning v. psykolog m. Bent og Christine)

Psykolog: Jeres job er at lære jeres krop at kende igen. At kunne skelne: Hvornår er det hjertet, hvornår er det såret fra operationen, hvornår er det ribbenene. Mange bliver meget opmærksomme på deres vejrtrækning. Når man bliver vred, ændrer ens vejrtrækning sig, og så tænker de ”Er der nu noget galt med hjertet?” (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. psykolog)

Den angste hjerterpatient skal således gennem indsatsen gennemgå en udvikling, hvor ”jobbet”, som psykologen formulerer det her, er at ”lære sin krop at kende igen”. Der etableres således en narrativ retning, hvor patienten overkommer sin angst gennem det øgede kropskendskab, som involverer, at patienten bliver i stand til at skelne mellem ”almindelige” kropslige fornemmelser og symptomer på et nyt hjerteanfald.

Den anden måde viden ses som noget, der hjælper patienten, er, som nævnt oven for, at viden gør patienten i stand til at varetage sin egen tilstand. At tage vare på sin egen tilstand er samtidig betydningsmæssigt knyttet til nedbringelse af risikofaktorer. Netop tale om risiko går igen på tværs af rehabiliteringsindsatsens forskellige rum, og der tales på forskellig vis om *hjerterpatienter som bærere af en forhøjet risiko* for genudvikling af hjertesygdom:

Lægen forklarer, at man som hjerterpatient skal have medicin både for at understøtte behandlingen, og fordi man har forhøjet risiko for at få hjertesygdom igen. (Feltnoter Pilotstudie, Intraundervisning v. læge)

Sygeplejersken forklarer, at den [medicin] skal han tage altid. Den er for resten af livet, når man har tendens til åreforsnævring. Hun viser på en plastikmodel af åren og forklarer, hvad der kan ske. At åren bliver skrøbelig, og der kan komme revner. Så kommer blodpladerne farende, ligesom når man har et almindeligt sår, men når det er inden i, er det ikke så godt, man risikerer blodprop. Det forebygger hjerte-magnylen. (Feltnoter Pilotstudie, Sygeplejerskesamtaler)

P spørger, hvad der egentlig er det skadelige ved salt.

Diætisten forklarer, at saltet trækker væske ud af organerne og ind i blodbanen. Det skader de indre organer og hæver blodtrykket. Det med salt er rigtig vigtigt, siger hun, det har en effekt på blodtrykket og på overlevelse generelt. (Feltnoter pilotstudie, Undervisning ved Diætist)

Den viden, som formidles til patienter i indsatsen, er således centreret omkring nedbringelse af risiko, og at tage vare på sin egen tilstand bliver ensbetydende med en hjertesund livsstil – dvs. at efterleve sundhedsstyrelsens anbefalinger omkring KRAM og opretholde medicin-compliance. Som en læge fortæller, forsøger han i samtaler med patienter at finde ud af, ”om de vil udvise compliance fremadrettet, om de har forstået budskabet. Kan han sende dem hjem med god samvittighed? Tager de ansvar for deres eget liv?” (Feltnoter pilotstudie, Afsluttende Lægesamtaler). På denne måde er patienternes tilegnelse af viden, om de har *forstået* budskabet, koblet til en forventning om en adfærdsændring i retning



mod compliance, som endvidere bliver et spørgsmål om at tage ansvar for eget liv. Netop spørgsmålet om ansvar vender jeg tilbage til, men for nu er det væsentlige at bemærke, at viden/forståelse og compliance-rettet adfærd er tæt sammenflettet i rehabiliteringsindsatsens meningsunivers.

I det ovenstående har jeg peget på, at vidensformidling i indsatsen tjener to formål: at afhjælpe angst og gøre patienter i stand til at varetage deres tilstand gennem compliance-rettet adfærd. I det følgende vil jeg sætte fokus på rehabiliteringsindsatsens holdundervisning og individuelle konsultationer som forskellige kontekster for vidensformidling, og på hvordan organiseringen af disse aktiviteter fungerer som en indføring af patienterne i rehabiliteringsindsatsens relevansstrukturer.

## Indføring i rehabiliteringsindsatsens relevansstrukturer

Formidling af viden foregår i to kvalitativt forskellige kontekster i indsatsen: 1) De holdbaserede undervisningssessioner, og 2) de individuelle konsultationer. Forløbsmæssigt ligger undervisningssessionerne *før* de individuelle konsultationer, hvor undervisningen fungerer som en generel indføring i livsstilsanbefalinger og forskellige sundhedsfaglige vidensområder (sygdomslære, behandling, medicin, kost, motion, psykiske reaktioner, lovgivning og tilskud). Til de individuelle samtaler forholdes den generelle viden til den enkelte patients sygdom, behandling og livsstil med henblik på dels at forklare hjertesygdommen og behandlingen i den konkrete patients tilfælde (fx hvilke blodårer, der var forkalkede, og hvilken type stent, der er indsat), og at afdække, hvilke justeringer og ændringer af livsstilen, der er relevante hos netop denne patient. At patienter forud for de individuelle samtaler indføres i sundhedsfaglig viden via undervisningen, ser jeg som et betydningsfuldt forhold, fordi de herigennem også indføres i de sundhedsprofessionelles *relevansstrukturer* (Berger & Luckmann, 2004). De er således til en vis grad allerede bekendte med, hvad samtalerne med de sundhedsprofessionelle er rettet mod. Det følgende uddrag er fra Christines individuelle sygeplejerskesamtale, som er i sin begyndelse. Christine har kort forinden fortalt, at hun ikke har mærket noget til sygdommen efter indlæggelsen. Sygeplejersken konstaterer, at det jo er positivt og spørger herefter:

Sygeplejerske: Er der noget du kan gøre anderledes?

Christine: Jeg går på hold med en, der siger 'Jeg hader motion!', 'Nå! Er det derfor, du tramper så hårdt i pedalerne?' (griner). Han dyrkede ikke så meget motion før. Det gør jeg heller ikke, jeg hader de der fitnesscentre, men jeg går tur med hunden. Og jeg tænker mere over det nu.

Sygeplejerske: Ja da jeg læste på dig, var det også det jeg tænkte, du kunne gøre bedre, så det skal vi måske snakke om. Jeg gennemgår også det andet. (Feltnoter, Sygeplejerskesamtale m. Christine).

Pointen er, at selvom der forud for interaktion ikke er nogle indikationer på, at samtalen skal dreje sig om motion, er Christine her helt klar over, at sygeplejerskens spørgsmål

ikke retter sig mod hvad som helst, men at det helt specifikt drejer sig livsstilsændringer. De følgende er ligeledes eksempler på patienter, der udviser et vist kendskab til de sundhedsprofessionelles relevansstrukturer:

Herefter opsummerer lægen samtalen: hendes tilstand, at hun har ønsket at få ændret medicin.

Læge: Jeg anbefaler dig ud fra en lægefaglig vurdering at gå til træning.

P: Ja jeg tænkte nok, at du ville sige det. (Feltnoter Pilotstudie, Afsluttende lægesamtaler)

Sygeplejersken fortæller videre noget om at få blodtrykket ned, at det også hjælper hjertet.

P: Jeg er begyndt at bruge mindre salt.

[...]

Sygeplejersken fortæller videre om triglycerin, som kommer af alkohol og sukker. De tal er også fine

P: Jeg har ikke drukket siden [hjerteranfaldet]. (Feltnoter Pilotstudie, Sygeplejerskesamtaler)

På denne måde synes flere af deltagerne at være på det rene med, hvad det er for en type informationer, de sundhedsprofessionelle er interesserede i. Familiariteten med de sundhedsprofessionelles relevansstruktur er vigtig, fordi den er med til at danne en ramme for, hvad samtalerne med de professionelle skal dreje sig om, at patienter tilvejebringer de informationer, som er relevante i et sundhedsprofessionelt perspektiv, og til en vis grad sørger for, at hjertepatienterne bidrager til at opretholde rehabiliteringsindsatsens specialiserede fokus på, hvad der er godt for hjertet.

## Indføring i erkendelsesmæssige rollelag: den sundhedsfaglige viden som forklaring og anvisning

I rehabiliteringsindsatsens aktiviteter indføres patienter i forskellige sundhedsfaglige områder, hvoraf nogle kan betegnes som en biomedicinsk vidensform, mens andre ikke synes at falde ind under denne betegnelse. Overordnet er de områder, patienten skal indføres i, beskrevet i de formelle dokumenter omkring indsatsen, herunder hjertets anatomi, sygdomslære, behandling, samt medicins funktion og bivirkninger, KRAM-faktorerne med særligt fokus på hjertesund kost (gennem diætistundervisningen) og motions betydning for udvikling og forebyggelse af hjertesygdom og forskellige motionsformers virkning (til fysioterapeutundervisningen). Herudover undervises patienten i psykologfaglig viden bl.a. omkring psykiske reaktioner på hjertesygdom og socialrådgiverfaglig viden omkring lovgivning og tilskudsregler. På sin vis kan disse forskellige sundhedsfagligheder forstås som forskellige vidensformer, eller som viden med *forskellige indre egenskaber*, som Berger og Luckmann (2004) formulerer det. Kigger vi i stedet med Smith (2005), træder der dog nogle ligheder frem i de forskellige sundhedsfaglige vidensformer. For det første, at de for en stor del foldes ud i *tekstligt baseret tale*, som er karakteriseret ved ikke at referere nogen subjektiv kropslig erfaring hos den talende og ved at være afkoblet fra tid og sted

(Smith, 2005). For det andet er dette en viden, der *forklarer*, men også en viden, som *anviser* og *anbefaler* – uanset om det er psykologen, socialrådgiveren eller lægen, der taler. For det tredje er det en viden, som fremstår faktuel og almengyldig – objektiv om man vil. De følgende uddrag er eksempler på sundhedsfaglig viden, der falder ind under denne beskrivelse: første eksempel kan ses som en rent forklarende viden, mens uddraget fra diætistundervisningen både indeholder forklarende og anvisende udsagn:

Lægen fortæller om hjertets anatomi, og hvordan det fungerer, blodet, hjerteklapperne og kranspulsårerne. Kranspulsårerne og klapperne, det er de to hovedting, hvor det kan gå galt. Hjertet er ligesom en maskine, der kører hele tiden. Det holder aldrig pause. Hvis der kommer en stoppeelse, kommer der ikke blod nok til det, og så opstår problemet. Han viser en illustration af, hvordan åreforkalkning ser ud. De symptomer man oplever, når det sker, kan være brystmerter, åndenød, uregelmæssig hjerterytme. Nogle oplever bare ubehag i kroppen. Han forklarer, hvad stabil angina pectoris er: Når det kun er under anstrengelse, at hjertet ikke får ilt nok, men det ellers fungerer normalt. (Feltnoter, Intro-undervisning m. Ejner)

Diætisten fortæller om kolesterol og forklarer, at det er vigtigt også. Det er noget kroppen laver og har brug for, og som vi skal bruge til muskler og led. Æggeblommer har et højt indhold. Man siger, at raske sagtens kan spise et æg om dagen. Der er masser af sunde ting i æg også. Hjertepatienter anbefaler man, at de ikke spiser mere end 4 æg om ugen. (Feltnoter, Diætistundervisning m. Dennis).

For begge uddrag gælder, at den viden, som formidles, i princippet kunne være læst op af en tekstbog. For begge gælder ligeledes, at de har en generel, faktuel eller almengyldig karakter.

Ser vi nærmere på den *forklarende viden*, er denne ofte rettet mod at forklare, hvad der sker inde i kroppen, eller hvad forskellige fødevarer, motionsformer eller medicin gør ved kroppen. Det er således en viden, som sigter til, at patienter skal forstå forbindelsen mellem konkrete kropslige processer og udviklingen af sygdom, og hvordan deres livsstilsvalg har betydning herfor. Til de individuelle samtaler i rehabiliteringsindsatsen optræder forklarende viden, fx når de sundhedsprofessionelle fortæller patienterne om fx hvilke blodårer, der var forkalkede i netop deres hjerte, med hvilken procent, der var blodgennemstrømning til hjertet, hvor der er sat stens ind osv. Patienterne introduceres herigen-nem til en teoretisk sundhedsfaglig forankret forståelse af deres krop, m.a.o. skal de lære at forstå deres krop på samme måde, som de sundhedsprofessionelle forstår den. De indføres således i en ”udefra/oppe fra” forståelse af krop og sygdom – dvs. en indføring i en objektiverende viden og i et objektiverende blik på sig selv (Smith, 2005). At patienten skal lære at forstå sig på denne måde, kommer også til udtryk ved, at patienters subjektive og erfaringsmæssigt forankrede viden om kroppen ”oversættes” for patienterne af de sundhedsprofessionelle. Et eksempel på dette fra diætistundervisningen, er da to patienter i en pause taler om træning og fornemmelsen af, at benene ikke kan mere, selvom man ikke føler sig træt, dvs. taler ud fra en kropslig erfaringsmæssig vidensform:

P2(M) siger, at det er en underlig fornemmelse, det der med at benene ikke kan mere, selvom man ikke er træt. Man når ikke engang at blive forpustet, så vil de bare ikke mere. P1(M) har samme oplevelse. Diætisten snakker med og siger, at ”ja det må føles underligt, det er det med, at der simpelthen ikke kommer ilt nok til benene og rundt i kroppen og så sætter de ud”. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Diætist)

Lægen fortæller om kolesterolafløjninger. Når der er kolesterolafløjninger, kommer der mindre blod til hjertet og dermed mindre ilt. Hjertet har brug for mere ilt, når det anstreges, hvis ikke det får nok, får man brystmerter. (Feltnoter Undervisning v. Læge med Bent og Christine)

De ovenstående uddrag er begge eksempler på, hvordan kropslige oplevelser som smerte eller ”ben der ikke kan mere”, oversættes til biomedicinsk viden om, hvad det er for indre kropslige processer, der resulterer i disse fornemmelser.

Med patientens indføring i sundhedsfaglig viden, indføres og legitimeres samtidig også bestemte ”oppefra/udefra” (Smith, 2005) identificeringer af patientens problemer, hvor den sundhedsfaglige viden bliver omdrejningspunktet for ”hvor der skal sættes ind” hos den konkrete patient:

Sygeplejersken går videre og fortæller om det gode og det lede kolesterol. Hun fortæller, at inden de skal til samtaler med sygeplejerske og læge skal de have taget blodprøver. [...] ”Så vil vi snakke med jer om jeres blodprøver, kolesterol- og levertal, fordi vi har nogle mål, I helst skal nå”. Hun fortæller om kolesterolmålet på 1,8 mmol/l. ”Det kigger vi på, og hvis I ikke har nået det mål, hvad vi så skal sætte ind over for”. Hun fortæller, at det kan være en blanding af kost, medicin og motion. ”Lægerne, de går meget op i det”. En af deltagerne spørger angående kolesteroltal, om man lægger dem sammen, eller hvordan det fungerer. Man lægger dem ikke sammen, forklarer sygeplejersken. (Feltnoter Intro-undervisning med Bent og Christine).

Det er således den sundhedsfaglige viden og indsatsens mål for patienten, som, gennem sammenholdningen af det generelle kolesterolmål for hjertepatienter og den enkelte patients blodprøver, bliver udgangspunkt for, hvilke *sygdomshandlinger* (Gannik, 2005) den enkelte patient tilskyndes til at foretage. Hermed nærmer vi os den *handlingsanvisende viden*, som jeg ser som en viden, der i højere grad end den forklarende viden henvender sig til patienternes hverdagsviden på nogle specifikke måder, og som stiller bestemte opgaver og krav til patienten.

Som nævnt er et af formålene med at tilføre viden, at patienterne skal blive i stand til at varetage deres tilstand - de skal ikke blot vide og forstå, de skal også *gøre* noget anderledes. Hermed er det ikke kun kropslig erfaringsviden, som skal oversættes til en generel eller teoretisk sundhedsfaglig viden – bevægelsen går også den anden vej, hvor den generelle sundhedsfaglige viden skal føres tilbage til hverdagen og til konkrete handlinger. Anvisninger til bestemte handlinger omfatter både de mere generelle KRAM anbefalinger (som i sig selv kan ses som handlingsanvisende), men også specifikke og konkrete teknikker og metoder til, *hvordan* patienterne kan indføre disse anbefalinger i deres hverdag. Bl.a. får patienterne til undervisning i hjertesund kost får udleveret et skema, hvor de kan krydse

af, hvad de spiser i løbet af en uge, og herefter regne sammen hvor hjertesund deres kost er i et pointsystem – på denne måde omsættes og kvantificeres hverdagslige handlinger på baggrund af en generel standard, og giver patienterne et fundament at vurdere, hvorvidt de lever op til anbefalingerne. Undervisningen ved diætist er rig på sådanne eksempler, hvor patienterne tilskyndes til at monitorere og vurdere sig selv i hverdagens micro-handlinger:

Vi får vist et billede med 3 skiver rugbrød smurt med smør i forskellige mængder. Billedet viser, hvor meget hvert lag smør bliver til på en uge. (Overraskende meget). ”Og det er ikke engang specielt meget på det tykkeste”, kommenterer diætisten. ”Det er ikke som hos mormor”.

P: Nej, det er ikke tandsmør.

Diætisten forklarer billedet og siger, at det handler om at finde ud af, hvor på skalaen man er. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Diætist)

I eksemplet ovenfor skabes både opmærksomhed omkring, hvordan selv en lille mængde smør på brødet bliver til meget på en uge, og samtidig indeholder det opfordringen til, at patienterne skal vurdere ”hvor på skalaen de er” – altså, de skal ”genkende” hvilken smørmad, der ligner dem, de plejer at spise, og dermed hvor meget smør, de spiser på en uge. Hermed skabes altså en forbindelse til patienternes hverdagslige viden (om hvordan deres smørmadder ser ud) med det formål at få dem til at vurdere og justere deres individuelle smørindtag. Lignende eksempler fra undervisningen i hjertesund kost er, fx når hjerteforeningens indkøbsguide udleveres -en lille oversigt i visitkortstørrelse beregnet til, at man kan have det med i pungten, når man handler ind. Den viser, hvor meget salt og fedt forskellige kategorier af madvarer må indeholde, så man kan sammenligne med varedeklarationerne, når man vælger produkter i supermarkedet. Herudover vises slides med billeder af Y-tallerkener og med inddelinger af forskellige slags mad i grønne, gule og røde kategorier. Deltagerne får vist billeder af flæsketeg med og uden fedtkant, hvor fedtindholdet er oplyst for hvert stykke kød, og informationer om, hvor meget man begrænser sit fedtindtag ved at skære fedtkanten væk (ca. halvdelen).

Eksempler på tilskyndelser til egen-monitorering fra fysioterapien er, når patienterne introduceres til Borgskalaen og ”snakke-grænsen”. Borgskalaen anvendes til at ”graduere sig på tal i forhold til, hvor forpustet man er, når man laver en eller anden form for træning” (Transskriberet optagelse, Indledende fysioterapeutsamtale m. Dennis). Midt på skalaen ligger ”snakke-grænsen”, som er nået, ”når talen bliver hørbart forstyrret af åndedrættet”. Patienterne opfordres til at være opmærksomme på, om de når grænsen i forbindelse med træning og hverdagsmotion (en betegnelse for fysisk aktivitet forbundet med almindelige hverdagsaktiviteter, som fx at gå op ad trapper), og de får således et redskab til at vurdere, om de får tilstrækkelig motion i forhold til sundhedsstyrelsens anbefalinger:

Fysioterapeuten fortæller, at han helst skal nå Borg 15. Det er det, de kalder ”snakke-grænsen”. Det skal han gerne en halv time om dagen. Anders siger, at han går tur med sin kone, hvor han sørger for at snakke, så han kan mærke det. F siger, at han ikke behøver

at snakke hele tiden. Anders siger ”Nej, så meget har jeg heller ikke at fortælle”. F siger, at det er rigtig godt, at han er ude og prøve den del. At han får dyrket noget hverdagsmotion. (Feltnoter, Indledende fysioterapeutsamtale m. Anders)

På denne måde indføres der, ligesom med kosten, metoder til at måle sig selv i konkrete hverdagssituationer med henblik på regulering. Udførelsen af disse egen-monitoreringsopgaver stiller samtidig krav til patienten om en omfattende og kontinuerlig opmærksomhed og tanke på hjertesygdommen og dens forebyggelse i almindelige hverdagslige handlinger, som at gå tur, handle ind eller smøre sig en rugbrødsmad.

Ud over at der således arbejdes med at få patienten til at regulere hverdagens micro-handlinger, arbejdes der ligeledes med patientens indstilling til medicin og motivation for at træne, som i de følgende uddrag fra psykologundervisningen og fra en individuel sygeplejerskesamtale:

Psykologen går videre til emnet motion. ”Ca. 15 % af danskerne er sådan nogle der elsker motion og bliver helt afhængige af det. Og så har vi en stor gruppe, der gør det af pligt. Når I er på motionsholdene nede hos fysioterapeuterne, skal I lægge mærke til, hvad det er, der gør, at I kommer derhen. Nogle synes det er mere hyggeligt, når der også er andre, nogle føler sig mere forpligtede. Hvis det er sådan I har det, så find et sted med holdtræning. Nogle har i stedet glæde af belønning. Så kan man sige ’Ok hvis jeg laver denne her øvelse 15 gange, så udløser det den dyre rødvin. En anden ting, som jeg i hvert fald selv synes gør det lettere, er, hvis motionen ligger på faste tidspunkter. Hvis ikke begynder man at finde undskyldninger.” Han bruger sig selv som eksempel: ”Ej i dag er jeg for træt, det er for koldt, det er for varmt. Men hvis det ligger på et fast tidspunkt, så sker det ikke”. (Feltnoter, Undervisning ved psykolog med Bent og Christine)

Psykolog: Hvordan går det med at tage medicin?

Flere svarer, at det går fint.

Psykolog: Hjerterpatienter er som regel gode til det. Nogle har det svært med det, fordi det minder dem om sygdommen. Tænk hellere: ”Den her pille sænker mit kolesterol, denne her gør mit blod tyndere”. Bliv ikke mindet om det dårlige, men det gode som den faktisk gør. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Psykolog)

De begynder at gennemgå medicinen. Sygeplejersken siger, at det er nyt for hende [P] og forklarer, at nu har hun fået lavet stent, og hvordan medicinen er med til, at hun undgår, at det sker igen. Hun forklarer, hvordan hjerte-magnylen virker. Hun bruger plastikmodellen til at forklare, hvad der kan ske med åren. ”Hjerte-magnylen passer på, hvis der skulle komme en rift, at det ikke sætter sig som en prop”. [...] Sygeplejersken forklarer videre om medicinen. ”De tre [peger i medicinlisten], de er nogle rigtig gode venner. Du får dem ikke pga. at du er syg, men for at du ikke skal blive det igen, hvis du kan vende det sådan oppe i dit hoved.” (Feltnoter Pilotstudie, Sygeplejerskesamtaler)

De ovenstående uddrag indeholder alle opfordringer, som retter sig mod en bearbejdning af indstilling, her oparbejdelse af motivation og måder at tænke på medicin – m.a.o. sigter indsatsen i disse eksempler ikke kun til at gribe ind i patientens ”ydre” handlinger, men også til, at patienten skal regulere sit ”indre”, sine tanker og følelser omkring de forebyggende handlinger. Fælles for anvisningerne er endvidere, at de har til formål at understøtte patienternes compliance.

Med den overstående analyse har jeg peget på, at patienten i rehabiliteringsindsatsen indføres i forskellige sundhedsfaglige vidensområder, som samtidig har tilfælles, at de både forklarer og anviser. Formidlingen er dels rettet mod at få patienten til at overtage en objektiviserende måde at forstå krop, livsstil og problemer, og dels mod at understøtte patienten i bestemte compliance-rettede sygdomshandlinger. Med analysen har jeg sat fokus på, at indsatsen ikke alene sigter til, at patienten skal vide og forstå, men også griber ind i patientens hverdagslige handlinger, tanker og indstilling. Dette synes at stille krav til patienten om et omfattende fokus på sygdom, som skal installeres i hverdagen, dens rutinemæssige aktiviteter og micro-handlinger.

Ovenstående analyse har overvejende rettet fokus mod det, som Berger og Luckmann (2004) betegner som viden i snæver erkendelsesmæssig forstand, men som nævnt i afhandlingens teorikapitel, indeholder indføring i roller – her rollen som hjertepatient – ligeledes viden om følelser og værdier knyttet til rollen.

## Indføring i rollens normative fordringer og følelsesmæssige lag

I rehabiliteringsindsatsen indføres patienterne ikke alene i den sundhedsfaglige forklarende viden og dens oversættelser til krop og hverdagslige aspekter, men også til lag af rollen, som retter sig mod følelsesmæssige, værdimæssige/moralske og identitetsmæssige aspekter af det at være hjertepatient. I forhold til disse aspekter optræder indsatsens generaliserede narrativer i højere grad, idet det ofte er på baggrund af de sundhedsprofessionelles erfaringer med ”de mange hjertepatienter”, at hjertepatienterne indføres i viden om, hvad hjertepatienter oplever/føler/tænker/gør. Samtidig er det også en indføring i, hvordan patienten *bør* håndtere oplevelser, følelser og tanker – i hvad der er hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige måder at forholde sig til hjertesygdom. I denne del af analysen vil jeg gå tættere på, hvordan der i indsatsen arbejdes med patientens identitet, følelser, og indstilling på bestemte normativt rettede måder.

### En skærpet pligt

Det at blive hjertepatient er, som nævnt, knyttet til identiteten som risikobærer. I indsatsen får patienterne ofte at vide, at en hjertesund livsstil er sådan ”alle bør leve”, men at det i særlig grad gælder ”når man er syg”. Identiteten som hjertepatient medfører m.a.o. en skærpet pligt til at følge anbefalinger omkring livsstil og medicin:

Læge: Og dine blodsukre er ikke... De er lidt for høje, men de er ikke meget for høje. (E: Mm). Så derfor er det stadigvæk forsvarligt, at du ikke får medicin for din diabetes. Men det er meget vigtigt, at du selv tager det alvorligt og lever så sundt som muligt. Og det som det handler om her. Det handler om at undgå at spise søde sager og spise hjertevenligt

også. Nu er du både hjertepatient og diabetespatient. Ikke. Ikke. Så skal du også sørge for at få masser af fisk, sørge for at få masser af grøntsager, og undgå lyst brød og passe på med mejeriprodukter. Altså fede mejeriprodukter.

Ejner: Ja, ja. Det lyder meget godt alt det der.

Læge: Var du til undervisningen med diætisten?

[...]

Ejner: Ja, ja jeg var... simpelthen sammen deroppe... eller vi var.

Læge: Ja, perfekt, ja. (Transskriberet optagelse, Opfølgende lægesamtale m. Ejner)

I lægens udsagn i det ovenstående er pligten til hjertesund livsstil forankret i identiteten som hjertepatient (nu er du hjertepatient, så skal du også...), og på samme måde, som vi tidligere så det, bliver ”at tage ansvar for eget liv” meningsmæssigt koblet til compliance. ”Selv at tage sin sygdom alvorligt” træder frem som et spørgsmål om at efterleve hjertevnlige kostanbefalinger. Når efterlevelsen af sundhedsstyrelsens anbefalinger således bliver ensbetydende med at tage ansvar for sit liv/tage sin sygdom alvorligt, forvandles den compliance-rettede adfærd samtidig til et værdimæssigt og moralsk spørgsmål, hvor non-compliance omvendt bliver synonym med ikke at tage sin sygdom alvorligt<sup>21</sup>.

Både i de individuelle konsultationer såvel som i undervisningen påpeges det for patienterne, at de *har* mulighed for at forhindre genudvikling af sygdom, hvis de foretager livsstilsændringerne. De følgende uddrag er fra hhv. den indledende fysioterapeutsamtale med Ejner og fra en undervisningssession ved psykolog:

Fysioterapeut: Ja. Fordi det her med, at man har selvfølgelig en hverdag og den hænger sammen, men man kan blive bedre. Og det har også en forebyggende effekt at være fysisk aktiv. Fordi du oplever det her som en lille ting. Det kan jo også...

Ejner: Ja i forhold til alt det andet [forløb med blærekræft] (F: Ja). Hvis jeg ikke har fejlet noget, så havde det [hjerteanfaldet] jo været stort

Fysioterapeut: Det er jo lidt det. Og vi kan forebygge det. Og ja, du har været i den heldige-at vi har været inde og sætte nogle balloner, og nu er der fuldt blod til hjertet igen, men vi vil jo også gerne have, at det bliver ved med at være sådan. (Transskriberet optagelse, Indledende fysioterapeutsamtale m. Ejner)

Psykolog: Det kan være svært i efterforløbet ikk. ”Hvornår kommer blodprop nummer 2? ”. Alle hjertepatienter lægger mærke til, hvor hjertestarteren sidder henne, når de er rundt omkring. Det er en ekstra usikkerhed og bekymring, der er kommet ind. Mange tænker også i forhold til store begivenheder, bryllup, konfirmation osv. ”Når jeg at komme med? ”. Kan I følge mig? (Flere siger ja.) I kan gøre nogle ting. I kan tage medicinen, leve

---

<sup>21</sup> Relateret til dette fremhæver Simonjy (2015) på baggrund af sin undersøgelse, at hjertepatienter gennem deres deltagelse i hjerterehabilitering bliver bevidste om, at de lider af en kronisk og alvorlig sygdom. Dette fund fremhæves som vigtigt, dels fordi anden forskning har peget på, at hjertepatienter har tendens til at opfatte sig som raske efter behandling, dels fordi det anses som vigtigt, at hjertepatienter erkender deres nye situation for at kunne håndtere den. Således fremhæves det som en vigtig effekt af rehabiliteringsindsatsen, at den får patienterne til at indse alvor af deres sygdom (Simonjy, 2015).



efter leverådene – det gør en forskel! Vi har en lille indflydelse, vi kan påvirke, hvordan det går. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Psykolog)

Det nederste uddrag fra psykologundervisningen indeholder generaliserede narrativer (*alle* hjertepatienter lægger mærke til..., og *mange* tænker...), som er relateret til identiteten som risikobærer (hvornår kommer blodprop nr. 2?). I begge uddrag knyttes livsstilsændringer til en reduceret risiko, og det fremstår tilnærmelsesvist sikkert, at patienterne ved at foretage livsstilsændringer kan forhindre sygdommens genkomst (vi kan forebygge det/ det gør en forskel), selvom psykologen modererer udsagnet en smule (vi har en *lille* indflydelse). I øverste uddrag påpeges endvidere for Ejner, at han har været heldig, at hjertesygdommen kunne behandles, og der kaldes således på en vis taknemmelighed, hvilket muligvis kan ses som en konsekvens af at han, forinden i samtalen, har italesat hjertesygdommen, som ”en lille ting”, og at han fravælger træningsforløbet. Herved gør han sig bemærket som en patient, der ikke tager sygdommen alvorligt nok, og risikoen for genudvikling af sygdom påpeges af fysioterapeuten til sidst i uddraget.

I kraft af at identiteten som hjertepatient og risikobærer begrunder den skærpede pligt til compliance-rettet adfærd, bliver det i indsatsen også et vigtigt ærinde at fastslå denne identitet. Der gøres i indsatsens forskellige aktiviteter en del ud af at cementere, at hjertepatienter skal se sig selv som *kronisk* syge:

Socialrådgiveren taler om, at når man skal have medicin permanent og til kontrol, har man en kronisk sygdom. Grunden til hun siger det, fortæller hun, er, at hun møder mange hjertepatienter, som ikke føler sig kronisk syge. Men det er de altså, vil hun mene. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Socialrådgiver).

Psykologen spørger, om de føler sig som patienter. ”Jeg vil jo sige, at I er kroniske patienter” tilføjer han. [...] ”Det er tit, at dem der har forsnævninger, ikke føler sig som hjertepatienter. Dem der har været igennem en større operation, mærker det mere, særligt i tiden lige efter. Så får man det godt igen og oplevelsen af at være syg forsvinder. Man synes ikke, man er hjertepatient. Men det er I jo. Sådan officielt set”. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Psykolog)

Det er værd at bemærke, at der her tilskyndes til, at hjertepatienterne skal forstå sig selv som kronisk syge uanset oplevelsen af at være syg. I social sygdomsteori beskriver Gannik (2005), at oplevelsen af at være syg opstår, når kropsligt oplevede symptomer ikke kan indeholdes i den aktuelle situation – og at oplevelsen af sygdom således er kendetegnet ved et relationelt situation-person forhold. Netop dette forhold synes at være på spil her, når de sundhedsprofessionelle taler om at ”oplevelsen af at være syg forsvinder”. Når det samtidig bliver set som problematisk i indsatsen, hvis patienterne ikke fastholder en forståelse af sig selv som syge, kan det ses på baggrund af, at nødvendigheden af den compliance-rettede adfærd som sagt netop er knyttet til identiteten som syg/hjertepatient. I uddragene ovenfor tilskyndes deltagerne til at opretholde en rationel forståelse af sig selv som ”kronisk syge”, uanset om de føler sig syge – m.a.o. afkobles patientens status som kronisk syg den subjektive oplevelse, som i stedet må erstattes af officielle definitioner og ”udefrakommende” kriterier som kontrolaftaler og permanent medicin. Forsøgene på

at fastslå identiteten som kronisk syg kan jf. Berger og Luckmann (2004) ses som en måde at få patienter til at fastholde den nye virkelighed som hjertepatient med dens krav til compliance – m.a.o. som en *intensiverende teknik*.

## Sygdom som valg og viljen til compliance

Når patienter i indsatsen får at vide, at de kan gøre en forskel og forhindre genudvikling af hjertesygdom ved at tage sygdommen alvorligt og at efterleve livsstilsanbefalingerne, synes dette samtidig at indebære et implicit ansvar for sygdommens eventuelle genkomst. Til undervisningen ved diætist introduceres patienter for genudvikling af hjertesygdom, som et spørgsmål om *holdning* og *valg*:

Diætist: Det [madvaner] kommer an på hvilken holdning, man har til sundhed. Nogle går meget op i det, andre tænker slet ikke over det eller er ligeglade. Og det er alt sammen ting, der påvirker vores valg og videre, hvad der sker med kroppen. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Diætist)

Den meningsmæssige sammenhæng mellem holdning og ”hvad der sker med kroppen” træder her frem i en kausal årsagskæde: Holdningen til sundhed påvirker de individuelle valg, som bestemmer, hvad der sker med kroppen. Særligt patienter, der argumenterer imod anbefalingerne, mødes med en forståelse, hvor non-compliance fremstilles som tilvalg af sygdom (se fx eksempel med Ejner i afhandlingens artikel, hvor det, han lægger i indkøbskurven i supermarkedet, fremsættes af sygeplejersken som et til-eller fravalg af en ny åreforsnævring). Når genudvikling af sygdom således bliver et spørgsmål om holdning og valg, bliver det et væsentligt ærinde at arbejde med patienters vilje:

Psykologen skifter slide til billede af en lille pige, der sidder tvært foran en tallerken med kartofler. Han fortæller, at hun har den slags gammeldags strenge forældre, der siger, at hun ikke må komme ud og lege, hvis hun ikke spiser op.

Psykolog: Hvad tror I der sker med kartofflen i hendes mund?

Christine og PÅ2 siger samtidig: Den vokser!

Psykolog: Ja netop! Pointen er, at hun vil ikke. Det er nogle andre, der har sagt til hende, at hun skal. Hvis hun selv vælger, at hun vil spise den, hvor hurtigt tror I så det går?

PÅ2: 2 minutter

Psykolog: Jeg ville have sagt 30 sekunder. Det er det her, kæmper hun mod eller kæmper hun med. For mig at se står I, i fuldstændig samme situation. I kan vælge at forholde jer aktivt eller at skubbe det væk og sige ”jeg vil ikke have noget at gøre med det”. Forstår I hvad jeg mener? (Feltnoter, Psykologundervisning med Bent og Christine)

Sammenligningen mellem hjertepatienter og det tvære barn i ovenstående anekdote skaber en lidet attraktiv position for hjertepatienter, hvor de fremstår som modvillige børn, hvis de sætter sig imod livstilændringer – i stedet skal de *ville*, og de skal *vælge*. M.a.o. indeholder rollen som (god) hjertepatient fordringer omkring vilje til compliance. Herudover fremstår livsstilsændringer som forholdsvist lette og uproblematisk, hvis man blot beslutter sig for dem og undlader at gøre modstand.

Sidst i uddraget stilles patienterne over for valget mellem compliance og non-compliance, hvor førstnævnte betydningsmæssigt knyttes til at *forholde sig aktivt* og sidstnævnte til at *kæmpe mod* og *skubbe væk*. Netop disse udtryk knytter sig også til nogle særlige følelsesmæssige fordringer til rollen som hjertepatient, som jeg vil vende tilbage til. Her er det væsentlige at bemærke indføringen i de normative aspekter af compliance-rettet adfærd og det modsatte.

I de ovenstående uddrag arbejdes med patienters indstilling, holdning og vilje. I indsatsen dedikeres ligeledes en væsentlig opmærksomhed til opdyrkelse og fastholdelse af motivation. Arbejdet med patienters motivation er (mere end fx arbejdet med vilje og holdning) koblet til narrativen om progressiv udvikling, og indsatsen indeholder forskellige tiltag, som skal synliggøre patienters udvikling med henblik på at fremme motivation. Dette gøres bl.a. gennem biofeedback, fx hvis blodprøver viser ændringer i kolesterolniveauer, og der foretages ”cykeltests” før og efter træningsforløbet for at synliggøre udvikling i patientens kondition. På samme vis udfylder patienterne Heart-QoL skemaer før og efter træningsforløbet, som viser udviklingen i ”livskvalitet”, og som en fast del af samtalerne i fysioterapien arbejdes der med at få patienterne til at sætte mål med henblik på at fremme motivation:

Fysioterapeut: Vi skal have fundet et mål til dig

Først ved P ikke helt, hvad han mener, og Fysioterapeuten siger at det fx kan være en vanlig tur

P: Det er svært. Nogle gange cykler jeg, nogle gange går jeg.

Fysioterapeuten siger, at han også kan finde på noget, han ikke gør i forvejen, hvis det er.

P: Det er svært med cykling

Fysioterapeut: Du kan også lade det ligge og tænke over det til du starter.

Han forklarer, at det er for at fremme motivationen, og at det er for Ps egen skyld. (Felt-noter Pilotstudie, Indledende fysioterapeutsamtaler).

Som i ovenstående uddrag virker idéen om at skulle sætte sig mål på denne måde ofte en smule fremmed, og fysioterapeuterne må komme med forslag til patienternes mål<sup>22</sup> – dette involverer som regel at ”gå tur”, ”cykle” eller at ”blive tryk ved at træne”.

Samtidig med at patienters motivation er genstand for bearbejdning, synes patienter, der ikke udviser tilstrækkelig motivation, at blive set som en slags amoralske subjekter. I det følgende uddrag har en fysioterapeut netop udfoldet en fortælling om det fællesskab, som udvikler sig blandt patienter på træningsholdene. Han fortsætter fortællingen med en modnarrativ til dette:

Nogle gange er der også deltagere, der skaber negativ stemning på holdene. Man kan ligesom mærke, at der er en læge eller en kone der står bag og skubber dem derhen. Når de er færdige, går de ikke videre med det. Men det er også tit dem der falder fra igen eller slet

---

<sup>22</sup> Se Thuesen (2013) og Hansen (2021) for lignende iagttagelser af den fysioterapeutiske samtale omkring patienters ”egne” mål.

ikke dukker op. Nogle gange ændrer stemningen sig totalt på holdet, når de så falder fra, og blomstrer op. (Feltnoter Pilotstudie, Samtale med fysioterapeut).

I uddraget fremstår de demotiverede patienter som amoralske på flere måder, dels skaber de negativ stemning og ødelægger tilnærmelsesvist træningen for andre, som ”blomstrer op”, når de falder fra, og dels fastholder de ikke livsstilsændringen, når de er færdige med forløbet – m.a.o. følger de ikke narrativen om progressiv udvikling.

## Hjertesygdommens legitime og illegitime følelser

Indføringen i de følelsesmæssige aspekter af at få hjertesygdom udfolder sig først og fremmest gennem undervisningen i psykiske reaktioner på hjertesygdom. Her får deltagerne bl.a. at vide, at det er normalt at have stærke følelser omkring hjertesygdom, da ”der er mange der siger, at det er jo motoren. Uden den er der ikke noget, der fungerer” (Feltnoter, Psykologundervisning m. Dennis).

Psykologen indleder sin undervisning med at sige: ”Jeg har selv beskæftiget mig med hjertepatienter i 10 år, og undervisningen i dag handler om de ting, som de har fortalt mig, men også om hvad I kan genkende.” (Feltnoter, Psykologundervisning m. Dennis). På denne måde lægges der op til, at deltagerne skal spejle sig i psykologens viden om og erfaringer med andre hjertepatienter. Netop dette kan med Berger og Luckmann (2004) betegnes som en *intensiverende teknik*, idet den er rettet mod at få patienterne til at identificere sig med den viden, psykologen har fra ”de mange” hjertepatienter.

Til undervisningen præsenteres deltagerne for de almindelige reaktioner på hjertesygdom, bl.a. gennem et billedmateriale på en slide, der illustrerer forskellige følelser (Chok/frygt, vrede, tristhed, frustration – og en, der arbejder på computer fra hospitalssengen), som følges af spørgsmålet:

Psykolog: Hvad var jeres følelsesmæssige reaktioner ved hjertesygdommen?

P1 fortæller, at hun har vidst hele livet, eller siden hun var fem, at der var en hjertefejl. Alligevel blev hun overrasket. Psykologen spørger, om det mest bare var overraskelse? P1 siger, at det også var et chok, for hvordan skal det nu gå, og de skal ind i ens hjerte.

Psykolog: Så der hører jeg lidt frygten også kommer ind. [...]

P2 fortæller, at i hendes tilfælde er hjertesygdommen genetisk. Der er flere i hendes familie, når de når hendes alder, som får blodprop, så hun tænkte ”Er det så min tur nu?”. Psykologen siger, at han ville blive ked af det og peger på billedet af en, der er trist. P2 fortæller, at hun tænker på, at hendes livsstil er fin, men det kommer alligevel. [...] Psykologen peger på billedet af golfspilleren og siger, at han forstiller sig, at golfspilleren har ramt forkert og tænker FANDENS OGSÅ, hvor er det uretfærdigt! Dennis siger, at han synes, at billederne er rigtigt ramt. Man har det på alle måderne. Man føler sig slået ud, man græder bagefter, føler sig mælløs, og at det er uretfærdigt. Psykologen peger på billedet af patienten med computer i hospitalssengen og siger ”Vi også har dem her, som en time efter operationen er tilbage på arbejde. De skal bare videre.” (Feltnoter, Psykologundervisning m. Dennis)

Her er der tale om, at psykologen identificerer de almindelige følelser ved hjertesygdom i de forskellige narrativer, som de konkret tilstedeværende patienter udfolder – og hvor patienterne føres ind i disse fortolkninger gennem hans udsagn (var det bare en overraskelse? /Der hører jeg frygten) og pegen på de forskellige billeder, som respons på deltagerens fortællinger. I uddraget præsenteres patienterne for forskellige reaktioner, men særligt fortællingen om hjertesygdom som chok og fortællingen om den angste hjertepatient går igen på tværs af forløbets aktiviteter. I fysioterapien spiller narrativen om den angste hjertepatient en væsentlig rolle, idet den knytter sig til den fysioterapeutiske opgave med at *lære patienterne deres krop at kende igen*. De følgende uddrag er fra hhv. en trænings-session og fra Dennis individuelle samtale med fysioterapeut:

Fysioterapeuten fortæller, at grunden til vi laver det [afslapningsøvelse], er at det hjælper til at mærke ens krop på en måde, som man måske ikke er så opmærksom på i hverdagen. Træningen går også ud på, at de skal lære deres krop at kende igen, fortæller hun. At kende forskel på hjertebanken, fordi der er noget galt, og når det er pga. motion. (Feltnoter Pilotundersøgelse, Træning i fysioterapien)

[Fysioterapeuten bemærker, at Heart-QoL skemaet viser, at Dennis føler sig meget bekymret og har haft psykiske reaktioner på hjertesygdommen. Dennis fortæller om overraskelsen over, at han var syg, at han ikke føler sig syg, men at han er det. Han bliver berørt og snøfter]

Fysioterapeut: Ja, men jeg siger også bare, at det er ikke unormalt. Der er mange, der har det sådan der. Det er jo en naturlig reaktion efter sådan en omgang, som du har været igennem der ikk? Det er jo et chok, som man lige pludselig får, og så skal man se sig selv i et andet lys ikk?

Dennis: Jo det var jo helt uventet ikk? Jeg havde jo ikke regnet med altså... Ja

Fysioterapeut: Nej... Men det er faktisk én af grundene til, at vi også har de her træningsforløb herinde. (D: Ja ja) Fordi det er jo netop det der med, at finde ud af -jamen lægerne siger, at du kan det hele igen og... men du skal også lige finde ud af, at du godt kan det hele igen. Og dit hoved skal også ligesom lære at følge med stille og roligt omkring noget af det

Dennis: Det er jo ligesom det jo

Fysioterapeut: Ja. Ja, så når man har fået en ballonudvidelse, ligesom som du har, så får man tilbudt et otte ugers træningsforløb herinde i sygehuset. Hvor man kommer to gange om ugen og træner på hold sammen med andre, som har været igennem det samme som dig. En time ad gangen. Der handler det simpelthen om at prøve sig selv lidt af og få sved på panden og få pulsen op og finde ud af, at det kan jeg godt. Og 'jeg kan så og så meget' og 'der sker ikke noget ved det'. Så lige som får overskredet de der grænser, eller de der ting der foregår i hovedet på dig lige nu. Og finde ud af at du stadig er dig selv

Dennis: Det er dem jeg føler, at jeg skal have bearbejdet ikk?

Fysioterapeut: Ja. Så det... Så det er det, vi gør herinde (Transskriberet optagelse, Indledende fysioterapeutsamtale m. Dennis)

På denne måde kan narrativen om den angste hjertepatient ses som en fortælling, der struktureres efter indsatsens udviklingsplot, hvor patienterne gennem deltagelsen i træningsforløbet kommer ud over angsten ved at lære deres krop at kende med hjælp fra

fysioterapeuterne. På interessant vis får den fysiske træning således karakter af et terapeutisk forløb i mere psykologisk forstand, hvor angsten skal bearbejdes gennem motion.

I det ovenstående har jeg illustreret, at narrativen om angst og utryghed er en del af indføringen i følelsesmæssige lag af rollen som hjertepatient, som spiller en vigtig rolle i indsatsens fortælling om progressiv udvikling. Samtidig er der også patienter, der ikke synes villige til at fortælle deres oplevelse på denne måde, fx i det følgende uddrag fra undervisningen ved psykolog, hvor en patient ikke genkender sig selv i psykologens billeder af psykiske reaktioner på hjertesygdom:

P4: Jeg har ikke nogen af de følelser

Psykologen spørger, hvad hun fejler. Blodprop fortæller P4. Psykologen spørger om hun må udfordre hende lidt og spørge hende, hvordan hun mærkede det. P4 siger, at kvinder jo mærker det lidt underligt. De får ikke brystmerter. Hun mærkede det bare som lidt ømhed i skulderen.

Psykolog: Så du blev ikke hentet med ambulance og alt det der.

P4: Jojo jeg fik hele turen

Psykolog spørger, hvordan hun havde det med det.

P4 siger, at det var ikke noget, hun rigtig tænkte over.

Psykolog: Men sker det tit, at du kører i ambulance?

P4: Nej

Psykolog: Kan du huske dine tanker?

P4 fortæller, at hun bare tænkte, at nu var hun i gode hænder (Psykologen siger ”gode hænder” samtidig med hende). Hun fortæller, at hun ikke havde troet, at det egentlig var noget specielt.

Psykolog: Ok, så du skubber det lidt til side

P4: Nej, det synes jeg ikke. Jeg har måske ikke helt erkendt

Psykolog: Nej men hvis man ikke har erkendt, så vil jeg også sige, at man har skubbet det lidt til side. (Feltnoter, Psykologundervisning m. Dennis).

Interaktionen i det ovenstående udgør et eksempel på *narrativ kontrol* (Gubrium & Holstein, 2009). Kvinden synes at fortælle hjerteanfaldet som en forholdsvist nedtonet og udramatisk begivenhed (hun mærker bare lidt ømhed, tænker ikke over hvordan hun har det med at køre i ambulance, føler sig i gode hænder, og tror egentlig ikke, at hjerteanfaldet er noget specielt). Netop denne narrativ synes samtidig illegitim – den må udfordres af psykologen, som gennem de ironiserende udsagn får narrativen om hjerteanfaldet som udramatisk begivenhed til at fremstå utroværdig (sker det tit, at du kører i ambulance?). I sidste del af uddraget placeres hun af psykologen som en, der ”skubber det lidt til side”, hvilket hun forsøger at undgå (nej, det synes jeg ikke). I stedet indtager hun en mere passiv rolle som en, der ”måske ikke helt har erkendt” alvorligheden – og synes på denne måde at søge et kompromis mellem sin egen fortælling og psykologens fremstilling af hjertesygdom som en begivenhed, der kalder på voldsomme reaktioner. Psykologen afviser imidlertid: Ikke at have erkendt og at skubbe væk er det samme – og kvinden undslipper således ikke psykologens fortolkning af hende som patient, der skubber sin sygdom væk. Netop fortællingen om at *mange hjertepatienter skubber deres sygdom væk eller ikke vil være syge* er en generaliseret narrativ i indsatsen, som præsenteres for patienterne som

en uhensigtsmæssig måde at forholde sig til hjertesygdom, som fx i det følgende uddrag fra samme undervisningsgang:

”I kan kæmpe imod sygdommen eller håndtere den”. Psykologen snakker videre om, at de vil komme ud for nogle situationer, hvor den vil gøre sig gældende. Fx er der pillerne. Der kan også være symptomer, dem kan de acceptere eller de kan skubbe dem væk. Der kan være begrænsninger. Men det gælder om at acceptere, at ”jeg har fået en hjertesygdom”. Der er naturlige reaktioner, men giver vi det den plads det kræver, eller skubber vi det væk? Kæmper vi for eller i mod? (Feltnoter, Psykologundervisning m. Dennis)

I uddraget træder de måder, man kan forholde sig til sygdom, binært frem: kæmpe imod/håndtere, acceptere/skubbe væk, give den plads, det kræver/skubbe væk, kæmpe for/kæmpe imod. På denne måde etableres et forholdsvist unuanceret enten/eller og for/imod, som rammesætter hjertepatienters måder at forholde sig til sygdom, og hvor det at ”skubbe sin sygdom væk” forekommer som en illegitim eller forkert reaktion. I stedet skal hjertepatienterne forholde sig *bevidst*, og *accepterende* til sygdommen. Disse tilskyndelser foldes ud som både direkte opfordringer: ”Han opfordrer dem til at acceptere deres hjertesygdom med åbne øjne ”Hvordan går jeg ind i det her? “. At man beslutter sig for, hvad man vil gøre.” (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Psykolog), men også gennem anekdoter og generaliserede narrativer. Én anekdote foldes ud gennem sammenligningen mellem hjertesygdommen og vulkanudbruddet på Island i 2010, hvor psykologen bruger flytrafikken som eksempel på *sund reaktion* på hjertesygdom:

Psykologen fortæller, at når asken drev den ene vej, fløj de højre om, og når vinden vendte og drev den anden vej, fløj de venstre om. Pointen er, siger han, at de forholdt sig aktivt til den.

Psykolog: Og det er det samme for jer. Det er også derfor, I er her i dag. Han siger, at de dukker op her og hører om kost og motion og psykiske reaktioner og så videre. De genvinder noget kontrol og forholder sig aktivt. Det er en sund reaktion, siger han. Det værste der kan ske, er, hvis man bliver grebet af håbløshed. (Feltnoter, Undervisning v. Psykolog m. Dennis)

At reagere sundt vedrører således både deltagerens indstilling til sygdommen (de skal forholde sig aktivt, genvinde kontrol), men også deres tilegnelse af viden gennem deltagelsen i rehabiliteringsindsatsen (de dukker op og høre om kost, motion, psykiske reaktioner osv.). At modtage den viden, rehabiliteringsforløbet tilvejebringer, bliver ensbetydende med en sund psykisk reaktion, og deltagerne tales ind i en rolle som handlekraftige individer, der forholder sig aktivt, i gang med at genvinde den tabte kontrol som hjertesygdommen givetvis har foranlediget. Som modpol til dette billede står en mindre handlekraftig patient, som er grebet af håbløshed, ligesom alternative måder at forholde sig aktivt end gennem deltagelse i rehabiliteringsforløbet ikke er umiddelbart synlige.

I denne del af analysen har jeg sat fokus på følelsesmæssige og værdimæssige lag i rollen som hjertepatient. Her har jeg peget på, at identiteten som hjertepatient medfører en skærpet pligt til at efterleve de hjertevenlige anbefalinger. At efterleve anbefalinger er

meningsmæssigt koblet sammen med at tage sin sygdom alvorligt. Jeg har peget på, hvordan det bliver et vigtigt ærinde i indsatsen, at patienter fastholder en forståelse af sig selv som kronisk syge, da identiteten som kronisk syg i rehabiliteringsindsatsen anses for at være afgørende for patienternes opretholdelse af compliance. Yderligere har jeg peget på, hvordan der i indsatsen arbejdes med patientens vilje, indstilling og motivation. Her stilles krav til patienten om at forholde sig aktivt og bevidst, mens de omvendt ikke skal skubbe sygdom væk. Hjerterpatienter, som ikke fremviser motivation for at efterleve anbefalinger, fremstår som en slags amoralske subjekter. Til sidst har analysen vist, hvordan patienter indføres i hjertesygdommens legitime og illegitime følelser, hvor hjertesygdom i indsatsen begribes som en begivenhed, der kalder på stærke følelser. Patienter, der udfolder fortællinger om hjertesygdom som en mindre dramatisk begivenhed, opfattes som patienter, der "ikke vil være syge" eller skubber sygdommen væk. Dette synes problematisk i relation til indsatsens mål om, at patienter skal ændre livsstil og opretholde compliance. Måder at forstå og håndtere sygdom fremstår i snævre binære modsætningspar, hvor man kan kæmpe for eller imod, acceptere sygdom eller skubbe den væk.

## Lykkelige slutninger i rehabilitering

I det ovenstående har jeg peget på, hvordan plottet med progressiv udvikling løber igennem mange af rehabiliteringsindsatsens aktiviteter og generaliserede narrativer og skaber nogle bestemte ønskede retninger for patientforløbene. Plottet om progressiv udvikling kan siges at gå igen både i ambitionen om at transformere deltagerne til ekspertpatienter, i målet med at få dem til at ændre livsstil, i patienternes opgave med at lære deres krop at kende, og i opgaven med at bearbejde eller overvinde angst gennem indsatsen. Med Gubrium og Holsteins (2009) terminologi kan plottet om progressiv udvikling siges at udgøre en *narrative resource* til lykkelige fremtidige slutninger på forløbet med hjertesygdom. Dette vedrører både patienternes fysiske udvikling, men også deres følelses- og værdimæssige udvikling, hvor sygdommens indtræden bliver en bevidsthedsudvidende begivenhed. Denne narrativ introduceres i undervisningen ved psykolog med et billede af et menneske, der står over for en kløft:

Psykolog: Der er mange hjertesygge, der kommer om på den anden side. For mange bliver det et vendepunkt, og de får noget godt ud af det. De beslutter sig for, at de vil bruge mere tid med familien, finder ud af hvad de synes er vigtigt i livet. Nogle går på efterløn. Mange kvinder i 60-70 års alderen melder sig ud af flinkeskolen, nu har de altid gået og tænkt på andre. Familien rykker mere sammen, man holder op med at skændes om toiletbrættet skal slås ned, og om man trykker rigtigt på tandpastatuben. Så tit kommer der også noget godt ud af det. Det må I også kunne genkende...

Bent: Nej, jeg er nok ikke nået dertil endnu

P5: Nej

Psykolog (til P5): Ok I er stadig herovre? (peger på billede som illustrerer chok). (Feltnoter Undervisning v. Psykolog med Bent og Christine)



I de individuelle samtaler kommer plottet til syne i talen om, hvordan patienterne har udviklet sig med deltagelsen i rehabiliteringsindsatsen, hvilket ofte adresseres i forløbets afsluttende samtaler, her med eksempler fra Dennis og Anders afsluttende fysioterapeut-samtaler:

[Fra begyndelsen af Dennis samtale]

Fysioterapeut: Du er en af dem, jeg har været imponeret over

Dennis: Hmm. Det synes jeg også selv, at jeg har været. Altså imponeret over mig selv

Fysioterapeut: Ja imponeret over dig selv. Jeg synes sgu' at du var god, og utroligt så hurtigt du kan bevæge dig, og hvor smidig du er i forhold til din størrelse

Dennis: Det var jeg ikke for en måned siden vel

Fysioterapeut: Ja det er lige præcis det. Så der sker noget med dig (D: Ja). Det er sådan lidt det jeg sidder og tænker, yes, det var lige sådan nogle patienter som dig, jeg elsker at have. (D: Hmm)

[Fra afslutning på samtalen]

Fysioterapeut: Så er du klar til at komme videre?

Dennis: Det er jeg jo så

[Begge taler om hvor hyggeligt og godt forløbet og holdet har været]

Fysioterapeut: Så... men jeg tror, at du er klar til- du har ligesom (D: Jamen altså). Hvad er det man siger? Den der pæren der, bing

Dennis: Jeg fik lige noget motivation

Fysioterapeut: Lige præcis (Transskriberet optagelse, Afsluttende fysioterapeutsamtale m. Dennis)

[Fra afslutningen på Anders samtale]

Fysioterapeut: Okay. Mm... så vil jeg bare skrive et notat i din journal, om at du har gjort det godt her, og at du har forbedret dig. Og du fortsætter med at træne selv. Ja. Jeg synes da, at det er meget godt... sådan når man kigger tilbage, og læser i din journal, og ser hvordan du havde det til at starte med.

Anders: så er det okay

Fysioterapeut: Det er da dejligt at se dig nu her. Ja

Anders: Alletiders

Fysioterapeut: Ja (Transskriberet optagelse, Afsluttende fysioterapeutsamtale m. Anders)

I de første uddrag kan Dennis siges at være en deltager, som samarbejder med fysioterapeuten om fortællingen den imponerende udvikling, han har gennemgået, og hans udsagn om, at han har *fået* motivation, harmonerer med forståelser og mål i indsatsen. Der er sket noget med ham, det som var meningen, han har udviklet sig og er klar til at komme videre til fase III. Interessant nok er det samme plot som udfoldes i Anders samtale, selvom det (på baggrund af sygdomsportrættet i kapitel 7) må ses som en narrativ, der står i skærende kontrast til Anders situation og subjektive perspektiver. At dette ikke kommer til syne i samtalen, kan muligvis skyldes at plottet står stærkt i den sundhedsprofessionelle fortolkning og ønskede retning for patienten (altså at han fortolkes i et progressivt udviklingsplot, uanset at han til samtalen også fortæller om problemer med vejrtrækning og brystmerter, og ligeledes nævner, at han ikke ved, om han kan komme tilbage på arbejdet). En anden fortolkning kan være at etableringen af plottet om progressiv

udvikling, lukker det narrative rum for udfoldelsen af modsatrettede plot, som får mindre opmærksomhed i interaktionen. Her kan det selvfølgelig diskuteres om den fysioterapeutiske samtale er det rette rum til udfoldelsen af Anders perspektiver og de problemer, hjertesygdommen introducerer i hans liv. Alligevel kan man med Anders udsagn (se sygdomsportrættet) om, at han ikke oplever, at indsatsen er for hans skyld og føler sig ”brugt”, sætte spørgsmålstejn ved om narrativen om progressiv udvikling understøtter ham.

## Paradokser i rehabilitering

Jeg har foreløbigt vist, hvordan hjertepatienter indføres i forskellige typer sundhedsfaglig viden, som både er tekstuel- og erfaringsmæssigt baseret. Jeg har peget på, hvordan den viden, som formidles, stiller patienten opgaver og krav om regulering af både ”ydre” og ”indre” lag af rollen og indeholder en særlig normativitet. I det følgende vil jeg komme ind på, hvordan rehabiliteringsindsatsens forskellige formål på nogle måder kommer i konflikt med hinanden, og hvordan nogle af de forståelser og narrativer, som jeg har peget på i det ovenstående, optræder ved siden af andre og modsatrettede narrativer, som resulterer i ambivalente krav til rollen som hjertepatient.

### At genoptage sit vanlige liv... som kronisk syg

Jeg har tidligere peget på, hvordan indsatsens sundhedsprofessionelle forsøger at fastslå identiteten som kronisk syg for hjertepatienterne. Samtidig indeholder indsatsen også en narrativ om *at vende tilbage til livet*, som synes at stå i kontrast til identiteten som kronisk syg.

”Det er meningen med rehabiliteringen” tilføjer lægen ”at I kommer ud og skal kunne leve livet igen”. (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. Socialrådgiver og læge)

Lægen siger, at målet med rehabiliteringen er, at de genoptager deres vanlige liv og så at få viden om hjertesygdommen. (Feltnoter Undervisning v. læge m. Bent og Christine)

Psykologen fortæller, at han ser mange hjertepatienter, som kan leve videre uden rigtig at være mærket af det. Og så er der nogle, som er meget mærket af det, især til at starte med, og der kan godt gå lang tid, ”men det skulle gerne blive som før ikk?” (Feltnoter Pilotstudie, Undervisning v. psykolog)

At ”genoptage sit vanlige liv”, og ”leve livet”, som ”gerne skulle blive som før” synes at stå i kontrast til indsatsens øvrige tilskyndelser til et kontinuerligt og omfattende fokus på forebyggelse af sygdom i hverdagens micro-handlinger, og til identiteten som kronisk syg, som netop synes at implicere et forandret liv. Som vi har set tidligere, gøres der til psykologundervisningen noget ud af, at patienterne *er* kronisk syge, men samtidig taler

psykologen også om ”hvordan man undgår at blive kronificeret”, og om at meningen ikke er at ”sygelligøre”:

Psykolog: Hvis I giver de [angst]tanker lidt luft, så forsvinder de hurtigt. Fortæl også om dem til jeres mand eller kone. Vi er ikke ude på at sygelligøre jer. Gå ud og køb den nye kjole. Og der er vi igen inde på det du [P2] sagde før med pårørende [som er nervøse og behandler ægtefællen forsigtigt efter hjerteanfald]. Hvis I tager jeres pårørende med til træningen, og de ser jer gå på trapper op til 7. sal, hvis man kan dét, så må man altså det meste. (Feltnoter Undervisning v. Psykolog m. Bent og Christine).

Patienter skal altså forstå sig selv som kronisk syge, men uden at lade sig kronificere eller sygelligøre, hvilket umiddelbart fremstår som en modsigelse, men ved nærmere eftersyn, synes betydningen af ”ikke at lade sig kronificere/sygelligøre” at være knyttet til nogle bestemte handlinger: fx at købe nyt tøj (på trods af risikoen for en for tidlig død), og tage afstand fra skåneadfærd hos pårørende. Hjertepatienter skal således på den ene side forstå sig selv som syge, når de træffer livsstilsrelaterede valg i hverdagen, men på den anden side undgå sygelligørelse og kronificering i andre af hverdagens aspekter. På denne måde synes spørgsmålet om, hvorvidt hjertepatienter skal se sig selv som syge, på komplekse måder at være afhængigt af- og variere i forhold til hvilke specifikke hverdagslige handlinger, der er tale om. Hjertepatienter opfordres i forlængelse til at ”finde måder ikke at lade sig begrænse”, på trods af de begrænsninger, sygdommen kan medføre som fx øget træthed og færre kræfter, og vende tilbage til hverdagens opgaver fra før hjerteanfaldet, som i nedenstående uddrag, hvor psykologen taler om, at *mange hjertepatienter* har svært ved at passe hus og have efterfølgende:

Psykolog: Det værste I kan gøre er at sige, ’Så lader jeg være’. Hold ud at gøre det samme som før, men hold flere pauser. Man skal acceptere, at man må tage det i et andet tempo, men man skal ikke lade være med at gøre, det man plejer. (Feltnoter, Undervisning v. Psykolog m. Bent og Christine)

Rollen som kronisk syg hjertepatient er m.a.o. ikke en traditionel sygerolle i Parsons’ forstand – den involverer ikke nødvendigvis en fritagelse fra almindelige forpligtelser. *At vende tilbage til livet* som det var før, vil således sige en tilbagevenden til livet, som det var før i nogle henseender, og på måder, som ikke intervernerer med compliance med livsstilsanbefalingerne.

## Tilpas angste hjertepatienter?

Et andet paradoks, som træder frem i indsatsen, er den gennemgående betoning af risiko for sygdom og død, som ikke synes at harmonere vel med indsatsens fokus på at afhjælpe angst blandt hjertepatienter. Paradokset mellem angstnedbringelse og risikobetoning kan på sin vis betragtes som et sammenstød mellem vidensformidlingens dobbelte formål, at modvirke angst på den ene side, og på den anden side at reducere patienternes risiko ved at tilskynde til compliance-rettet adfærd. På den ene side skal angst nedbringes, men på den anden side konstituerer patienter, der ikke tager sygdommen alvorligt, et problem i

indsatsen, da det forbindes med non-compliance. Patienter skal således heller ikke tage for let på hjertesygdommen – som nævnt er patienter, der ”skubber sygdommen væk”, negativt konnoteret i indsatsen. Tidligere så vi psykologens fortællinger om de stærke følelser, som er forbundet med hjertesygdom. I indsatsen er der flere indikationer på, at disse følelser - chokket ved at blive ramt og angsten – begribes som noget, der motiverer patienter til livsstilsændringer:

Psykolog: Hjerterpatienter er gode til at gennemføre livsstilsændringer, de er fx meget bedre til at holde op med at ryge end lungepatienter. Hvorfor?

P2: Fordi det er livstruende

Psykolog: Ja det er de jo sådan set begge to, men jeg tror hjerterpatienter er mere bevidste om det. De er mere bange. (Feltnoter, Undervisning v. Psykolog m. Dennis)

Chok, angst og bevidsthed om livstruslen forstås på denne måde som noget, der positivt forstærker den compliance-rettede adfærd, og non-compliance mødes som nævnt med påpegninger af risikoen for sygdom og for tidlig død (jf. afhandlingens artikel). Sat på spidsen kan det siges, at når målet er compliance, kan det synes hensigtsmæssigt, at patienterne oplever sig i risiko eller føler angst og bekymring nok til at tage sygdommen alvorligt<sup>23</sup>. På den anden side udgør patienter, der er *for* angste, også et problem i forhold til compliance – bl.a. i relation til den fysiske træning. Spørgsmålet er, om der i forlængelse af dette skisma opstår et egentligt rollekrav om en tilpas grad af angst? Til psykologundervisningen præsenteres patienterne for et digt af Johannes Møllehave, som synes at pege i denne retning:

En hare er en sælsom fangst

Den lever mest af kål og angst

Og hvis den ikke føler fare

Så er det en forloren hare

(Feltnoter, Undervisning v. Psykolog m. Bent og Christine)

Analogien i digtet synes at være, at en hjerterpatient uden angst enten ikke er ”ægte” hjerterpatient eller evt. forstiller ikke at være angst – m.a.o. synes angst her at blive formidlet som en integreret del af rollen som hjerterpatient. Yderligere synes narrativen om den angste hjerterpatient at være en fortælling, som patienterne ofte inviteres ind i, i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle:

Læge: Det jeg kan måle og veje, ser fint ud. Men jeg lytter til, hvad du siger.

P: Ja, for det er jo ikke godt

---

<sup>23</sup> Denne forståelse kan ligeledes genfindes i den kvalitative forskning på hjerteområdet, hvor angst (i modsætning til de epidemiologiske studiers påpegning af angst som en risikofaktor) fremhæves som en ”positive, formative power [...] indicative of the opportunities available to the individual [...]. The experienced anxiety at the outset of ECR may force patients to open up to their new situation.” (Simonjy, 2015, p. 68). Ifølge Simonjy (2015) kan dette være med til at forklare, hvorfor hjerterpatienter, der oplever deres sygdom som meget alvorlig, er bedre til at gennemføre hjerterehabileringsindsatsen.

Lægen siger, at det måske også er mentalt. ”Kan du mærke, at det ligger i dig?” Han siger, at det kan være en voldsom oplevelse. At den ene dag er man rask, og pludselig er man hjertepatient.

P: Ja så er det nok noget, der ligger dybt inden i mig. Men det er ikke rigtig noget, der fylder noget. (Feltnoter Pilotstudie, Afsluttende lægesamtaler)

Sygeplejersken giver ham et skema til måling af angst og depression og fortæller, at de screener, fordi man ved, at der er en procentdel, der udvikler angst og depression.

P: Det føler jeg ikke

Sygeplejerske: Nej, men det kan da opleves lidt voldsomt ikke? At der pludselig er noget med hjertet.

P fortæller, at han ikke mener, at det er så alvorligt med ham. Det at han er startet i rehabilitering er en ekstra service, mener han. Han fortæller, at de andre på holdet har det værre end ham.

Sygeplejerske: Men du har jo en forsnævring.

[Snak om hvorvidt hans kone har haft følelsesmæssige reaktioner, hvilket heller ikke er tilfældet] Sygeplejersken spørger, om han har nitroglycerin? Det har han, fortæller han, men han har ikke brugt det endnu. Han har prøvet at få det hos lægen én gang. Det smager meget grimt.

Sygeplejerske: Ja det smager ikke så godt. Men hvis uheldet skulle være ude, så tag et pust og ring. (Feltnoter, Pilotundersøgelse sygeplejerskesamtale)

Begge uddrag indeholder udsagn, som kan ses som forsøg på at *aktivere* - eller i det mindste etablerer *narrativ rum* for (Gubrium & Holstein, 2009) - en mulig fortælling om angst eller depression: dels gennem normalisering af følelserne (der er en vis procentdel, der udvikler dem) og dels gennem spørgsmål, som inviterer til narrativen om den angste hjertepatient (det kan da opleves voldsomt ikke? Kan du mærke, at det ligger i dig?). Patienterne i de ovenstående uddrag samarbejder ikke om fortællingen. Hos patienten i første uddrag ligger de voldsomme følelser tilsyneladende så dybt begravet, at de ikke fylder noget. Patienten i det andet uddrag mener ikke, at det er så alvorligt, og hjertesygdommen fremstår således ikke som en begivenhed, der kalder på stærke følelser for ham. Dette udløser et konfronterende svar fra sygeplejersken – han har jo en forsnævring, og er dermed syg, som efterfølges kort efter af en påpegning af den risiko, han er i (instruktionen i at bruge nitroglycerin og ringe, hvis uheldet er ude). Efter episoden fortæller sygeplejersken mig, at dette var en patient, som ”ikke vil være syg” og ”skubber sin sygdom væk”. Han kan på denne måde ses som en patient, der ikke *performer* (Gubrium & Holstein, 2009) en tilpas grad af bekymring eller angst over hjertesygdommen, og må mindes om den overhængende risiko.

## En usikker tryghed

I det ovenstående har jeg peget på paradokset i, at indsatsen på en side ønsker at nedbringe angst og på den anden side fremhæver risiko for genudvikling af sygdom og evt.

død. Narrativen om den angste hjertepatient er, som nævnt, knyttet til en udviklingsnarrativ om at overvinde angst og opnå tryghed, som bl.a. kobler sig til den fysioterapeutiske opgave med at lære patienterne deres krop at kende igen – og også i denne forbindelse synes at opstå paradokser, som er forbundet til risiko og angst. For samtidig med at patienter gennem træningsforløbet skal opnå tryghed ved træning, og, som vi så tidligere, ”finde ud af at der sker ikke noget”, synes der – ud over den langsigtede risiko for genudvikling af sygdom – også at være tale om en potentiel og mere akut risiko, som viser ansigt i forskellige sammenhænge. Fx fortæller en fysioterapeut, at de altid er to fysioterapeuter til træningen af ”sikkerhedsmæssige hensyn”, ligesom de altid har nitroglycerin i nærheden. Ved flere lejligheder oplever jeg, at fysioterapeuterne bliver urolige og får travlt, hvis en patient pludselig er ude af syne, fx når holdene sættes til at gå trappegang på sygehusets mange etager, eller som i følgende uddrag med Bent, som ubemærket har forladt træningsmaskinerne og er gået hen til vandautomaten i det tilstødende lokale:

Ved sidste øvelse går Bent ud til vandautomaten, tager et glas vand og sidder lidt der. Jeg kan se ham fra arm-maskinen, som er min næstsidste post. Fysioterapeuten udbryder pludselig ”Hvor er Bent?!”. Bent svarer ”Jeg er her” og kommer ind i rummet igen. Hun siger til ham, at det må han ikke gøre. Han skal altid sige det til hende, hvis han går.  
(Feltnoter, til træning m. Bent)

Utrygheden er således ikke alene patienternes, men også de sundhedsprofessionelles, hvilket synes at indikere, at der måske alligevel ”godt kan ske noget”. Endvidere frarådes patienter at træne på egen hånd/ikke at træne ret meget, førend at de har gennemgået træningsforløbet. Fx fortæller Dennis i det følgende uddrag fra en sygeplejerskesamtale, at han er startet med at træne selvstændigt, selvom han endnu ikke har påbegyndt træningsforløbet i fysioterapien, hvilket leder til følgende udsagn fra sygeplejersken:

Sygeplejerske: [...] Men det er meget godt som sagt, inden man er startet på fys-forløbet lige at tage den lidt med ro, fordi der er jo nogle... Altså vi kender jo ikke helt status. Selvfølgelig er der blevet undersøgt og fået scannet hjertet og ballonudvidelse og så videre. Men det er jo selvfølgelig... der... Man kan jo reagere på forskellige måder, når man så får pulsen op og virkelig giver den gas. Og der er det rart, at man første gang, eller de første gange er på hospitalet, indtil man ligesom kan sige ’nej men det kan han godt tåle’.  
(Transskriberet optagelse, Sygeplejerskesamtale m. Dennis)

Som det bliver sagt ”er der jo nogle...”, og de ”kender ikke helt status”, selvom Dennis er undersøgt og behandlet. Der er tvivl om, hvordan han kan risikere at reagere, når han får pulsen op, og der er en usikkerhed i forhold til ”hvad han kan tåle”. Mens patienterne på nogle tidspunkter præsenteres for utrygheden ved træning, som et psykologisk problem, som skal overvindes gennem et øget kendskab til krop, synes interaktionerne i de det ovenstående at signalere en reel og mere akut risiko, som synes at relevantgøre utryghed.

Netop vurderingen af (akut) risiko synes at være en opgave behæftet med usikkerhed. Som tidligere nævnt er symptomgenkendelse et emne, der går igen i indsatsens individu-

elle samtaler, som skal lære patienter at skelne mellem kropslige fornemmelser med henblik på at vurdere og genkende, om der er tale om et nyt hjerteanfald. Men hjertesymptomer kan være forskelligartede og er til tider blot en subtil oplevelse af ”ubehag i kroppen”, og en forkert vurdering af de kropslige fornemmelser kan selvsagt have alvorlige konsekvenser:

Lægen viser en illustration af, hvordan åreforkalkning ser ud. De symptomer man oplever, når det sker kan være brystmerter, åndenød, uregelmæssig hjerterytme. Nogle oplever bare ubehag i kroppen. Han forklarer, hvad stabil angina pectoris er: Når det kun er ved anstrengelse, at hjertet ikke får ilt nok, men det ellers fungerer normalt. Han fortæller, hvordan man udvikler en blodprop. Der kan sidde kalk i blodåren, som er inde i væggen. Hvis der kommer en rift, kommer der kolesterol og immunceller ud i åren, og så har man en blodprop. Der kan danne sig en sårskorpe, så blod-flowet bliver lukket af. Så får hjertet ikke nok ilt, og der sker skade. Hjertet kommer under belastning, og det er dét, de kan se i blodprøverne. Det er det, de kalder en lille blodprop. Der siger man som regel, at de skal laves inden for 48 timer. [...] Det andet scenarie er, når kranspulsårerne er lukket helt af. Det giver voldsomme symptomer. Der skal der reageres hurtigt, og de plejer at sige ’Time is muscle’. (Feltnoter, Undervisning v. læge m. Ejner)

Som nævnt kan hjertesymptomer, fx forpustelse, hjertebanken eller svimmelhed, have samme kropslige udtryk som symptomer på angst, dårlig kondi, bivirkninger fra medicin, hvilket rejser spørgsmålet om, hvorvidt det grundlæggende er muligt for patienterne at udlede årsagerne til symptomer, når det kropslige udtryk er det samme. På sin vis synes patienterne at blive stillet en umulig opgave, når de skal lære at vurdere symptomer. Vurderingen virker kompleks og dilemmafyldt også for de sundhedsprofessionelle:

Han [læge] siger, at det tit er et dilemma. Det med hvordan folk selv mærker, at de har det, og hvad tallene siger. Det er svært at afgøre, hvad man skal gøre. Han fortæller om en patient, som virkede ok og sagde, at han havde det fint. Han havde bare henkastet sagt, at han fik ondt i brystet efter cykeltesten, hvilket gjorde, at han blev indlagt for en sikkerheds skyld. Og så viste det sig, at han faktisk havde en blodprop. Andre gange klager de meget, uden at der er noget galt. ”Det er svært at vide”. (Feltnoter Pilotprojekt, Samtale med læge)

Det ovenstående udtrykker en immanent usikkerhed i opgaven med at vurdere, om der reelt er noget galt, som samtidig også indeholder en problematik omkring, hvad der skal lyttes til - patienten eller ”tallene”? Subjektiv kropslig viden eller ”objektiv” biomedicinsk viden? I begge lægens narrativer om patienter, synes patienterne at fremstå som upålidelige kilder i vurderingen: En siger, der ikke er noget galt, hvilket viser sig at være forkert, andre siger, at der er noget galt, selvom det ikke er tilfældet. Det bliver således paradoksalt, at patienter på den ene side opfordres til at lære deres krop at kende igen med henblik på at vurdere, om der er tale om hjertesymptomer eller ej, men samtidig betragtes patienternes vurdering og den kropslige viden som upålidelig.

I denne del af analysen har jeg peget på modsatrettede narrativer og paradokser i indsatsen. I indsatsen tilskyndes patienter både til at fastholde identiteten som kronisk syg og til ikke at lade sig ”kronificere” og vende tilbage til livet, som det var før. Her har jeg

fremhævet, at det at vende tilbage til livet drejer sig om bestemte handlinger, som ikke intervenserer med compliance med livsstilsanbefalingerne. Hjerterpatienter skal således i nogle henseende opfatte sig som kronisk syge, men ikke i andre. Et andet paradoks i indsatsen er, at indsatsen på en side har til formål at nedbringe angst, men at angst samtidig synes at blive forstået som en positiv motivationsforstærker og et tegn på at patienten tager hjertesygdommen alvorligt. Her har jeg peget på, at der synes at være et rollekrav om en tilpas grad af angst, nok til at forstærke motivation, og at sygdom tages alvorligt, men ikke så meget, at det forhindrer efterlevelsen af anbefalinger. Til sidst har jeg peget på en immanent usikkerhed i forhold til hjertesygdom og risikoen for en ny blodprop, som synes at være et vilkår, som sundhedsprofessionelle og patienter deler. Her er det tvetydigt spørgsmål, hvornår og hvorvidt patienters symptomer blot er udtryk for angst, eller om der er en reel risiko. Hverken kropslig viden eller objektive undersøgelser synes at kunne tilvejebringe sikre svar. Samtidig opfordres hjerterpatienter til at lære deres krop at kende, med henblik på at vurdere symptomer.

## Afsluttende kommentar

I dette analysekapitel har jeg fremsat rehabiliteringsindsatsen som en sekundærsocialiseringsproces rettet mod at transformere patienten ved at tilføre viden. Analysen har vist, at det er et gennemgående ærinde i indsatsen at opdyrke og understøtte compliance-rettet adfærd, og at dette involverer et arbejde rettet mod patientens ”ydre” handlinger og regulering af livsstilsrelateret adfærd, såvel som ”indre” indstillinger, tanker, vilje og følelser. Gennem indsatsen indføres patienter i tekstuel baseret sundhedsfaglig viden, som både er forklarende og handlingsanvisende. Her kan indsatsen siges fortrinsvist at være rettet mod, at patienter skal tilegne sig de sundhedsfaglige og biomedicinske forståelser af hjertesygdom. Patienten skal forstå kroppen og de processer, som er involveret i udvikling og forebyggelse af hjertesygdom. Indsatsen indeholder en antagelse om, at patienten som har forstået de sundhedsfaglige forklaringer og anbefalinger, vil handle i overensstemmelse og efterleve de hjertervenlige anbefalinger. Analysen har samtidig vist, at indsatsen ikke alene er rettet mod patientens forståelse og implementering af de sundhedsfaglige anbefalinger i hverdagen. I indsatsen indføres patienten ligeledes i hjertesygdommens legitime og illegitime følelser, og der arbejdes med patientens indstilling. Dette drejer sig om at forholde sig aktivt og bevidst, og om at patienter ikke skal skubbe sygdommen væk, eller anlægge en tilgang, hvor de ”ikke vil være syge”. Yderligere forvandles efterlevelsen af anbefalinger til et moralsk spørgsmål om at tage sygdom alvorligt og tage ansvar for eget liv. Genudvikling af hjertesygdom synes i denne forståelse at afhænge af patientens valg og vilje.



Gennem analysen har jeg fremhævet narrativen om progressiv udvikling, som et plot, der gennemstrømmer indsatsens aktiviteter, og som flere af indsatsens generaliserede narrativer formes efter. Her skal patienten gennemgå en udvikling, som både vedrører fysiske og psykiske aspekter. Patienten skal udvikle sig fra uvidende, angst og med en problematisk livsstil, til en vidende lægekspert, som gennem indsatsen overvinder angst, kommer i form, motiveres, bliver i stand til at varetage ansvar for sygdom, og kommer over på den anden side af broen med en udvidet bevidsthed og fornemmelse af, hvad der virkelig er vigtigt i livet. Jeg har fremhævet dette plot som en stærk eller foretrukken narrativ i indsatsen, som har betydning for de sundhedsprofessionelles fortolkninger af patienten, og som indskrænker rummet for udfoldelsen af fortællinger om mindre progressive udviklinger og udeblivende lykkelige slutninger.

Gennem analysen har jeg påpeget de krav, som rehabiliteringsindsatsens forståelser og forestillinger om patienten og patientforløbet stiller til hjertepatienter. Her er bl.a. tale om, at patienten skal forstå og handle i overensstemmelse med det sundhedsfaglige perspektiv, og med indførelsen i, hvordan sundhedsfaglig viden kan omsættes i hverdagen, stilles krav til patienten om en omfattende og kontinuerlig opmærksomhed og tanke på sygdom, som skal installeres i hverdagens micro-handlinger. Her synes det et væsentligt ærinde i indsatsen, at patienter opretholder en forståelse af sig selv som kronisk syge.

I forhold til følelsesmæssige og værdimæssige rollekrav har jeg peget på, hvordan hjertesygdom i indsatsens forståelse er noget, der kalder på stærke følelser. Narrativer om chok og angst er centrale. Patienter, der ikke anvender disse narrativer som tolkningsressourcer, risikerer at blive fortolket, som patienter, der ikke tager hjertesygdommen alvorligt nok, og således ikke er motiverede for at foretage livsstilsændringer. For meget angst er imidlertid også forhindrede for patientens opgave med at varetage den hjertevenlige livsstil, og angsten skal overvindes ved at lære kroppen at kende på ny med hjælp fra indsatsens sundhedsprofessionelle. Det kan således ses som et krav om en hårfin balance, hjertepatienten skal holde i forhold til spørgsmålet om angst.

Til sidst i analysen har jeg fremhævet, hvordan rehabiliteringens meningsunivers også skaber paradokser og modsatrettede fortællinger. Dette drejer sig om modsætning mellem at skulle vende tilbage til livet, som det var før, men samtidig opretholde identiteten som kronisk syg og et omfattende fokus på sygdom i hverdagens micro-handlinger. Her skal patienten vende tilbage til den almindelige hverdag, men kun på måder, som ikke forstyrrer den compliance-rettede adfærd. Her er det en pointe, at hjertesygdom som kronisk sygdom ikke er ensbetydende med en fritagelse fra forpligtelser, som i den traditionelle parsonske sygerolle. Den kroniske livsstilsbetingede sygdom synes snarere at tilføje yderligere forpligtelser. Herudover har analysen peget på paradokset i indsatsen formål: på den ene side at nedbringe angst (angst som risikofaktor og forhindring for varetagelse af den hjertevenlige livsstil), og på den anden side ambitionen om at få patienten til at udvise compliance (angst som motivationsforstærker og tegn på at sygdom tages

alvorligt), som skaber et ambivalent krav til hjertepatienter om en tilpas grad af angst. Til sidst har jeg fremhævet et centralt paradoks mellem usikkerhed og tryghed, som relaterer sig til akut såvel som langsigtet risiko en ny blodprop. Vurderingen af denne risiko synes at være en dans på is for både patienter og sundhedsprofessionelle, hvor hverken patienters subjektive kropslige viden eller objektive målinger og undersøgelser kan stille med sikre svar. Her sættes patienter på sin vis en umulig opgave med at lære deres krop at kende og vurdere symptomer, som muligvis er og muligvis ikke er, forårsaget af hjertesygdom, og patienterne synes at blive overrakt et ansvar ikke bare for livsstilen, men også for at vurdere, om der er tale om et nyt hjerteanfald eller ej, dvs. for en slags uformel diagnosticering.

Pointerne som jeg har lagt frem med analysen af rehabiliteringsindsatsen, har resonans med flere af de studier, som jeg har præsenteret i afhandlingens kapitel 2. Her har analysen relation til en væsentlig diskussion af, hvad forestillinger og fortolkning af patienten betyder for patientens inddragelse eller indflydelse i eget forløb og for patientperspektivers vilkår i sundhedsvæsenet. Vi så hos Holen (2011), at patientinddragelse var direkte linket til synet på patienten. Normen om selvstændighed blev i Holens analyser ensbetydende med, at patienter skal gøre noget selv og tage ansvar for at blive raske, samt demonstrere den rette vilje, hvilket grundlæggende har resonans med overstående analyse på trods af forskelle i kontekster. Holen (2011) peger på, at hvis patienter ikke lykkes med at demonstrere selvstændighed, bliver de positioneret som nogle, man taler til og fortæller, hvad de skal gøre, frem for nogle, man taler med og lytter til. Med nærværende analyse kan det tilføjes, at i konteksten af hjerterehabilitering synes positioneringen af- eller grundsynet på patienten som uvidende at skabe en lignende situation, som samtidig synes at være en helt grundlæggende præmis i indsatsen. M.a.o. synes det grundlæggende syn på patienten ikke at interpellere en patient med en stemme, som er værd at lytte til. En lignende pointe kan findes hos Schnor (2012), som peger på, at idéen om ligeværdighed i dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel er mere retorik end realitet, idet ”sparekassetilgangen” i sig selv bygger på en ulige relation, hvor de mere vidende skænker viden som gave til de uvidende (Schnor, 2012). På linje med dette peger Dybbroe og Kamp (2021) på, hvordan sundhedsprofessionelle indtager en pædagogisk opdragende rolle for at understøtte brugeres inddragelse, men at der samtidig ikke er tale om en egentlig demokratisering, som bevæger sig henimod en mere ligeværdig dialog.

Schnor (2012) konkluderer i sin afhandling på baggrund af undersøgelsen af patienters oplevelse af samtalerne med sundhedsprofessionelle, at patienters hverdagsviden og de sundhedsprofessionelles faglige viden ikke når at krydse hinanden i dialogen, og at dette er problematisk i forhold til patienters håndtering af sygdom i hverdagen. Med indblikket i rehabiliteringsindsatsens konkrete aktiviteter og interaktioner peger nærværende analyse på en beslægtet pointe, nemlig at indsatsen har et dominerende fokus på at tilføre patienten viden, og at det således ikke er en indsats, som grundlæggende henvender sig til den enkelte patient med interesse for subjektive fortolkninger af sygdom eller perspektiver på

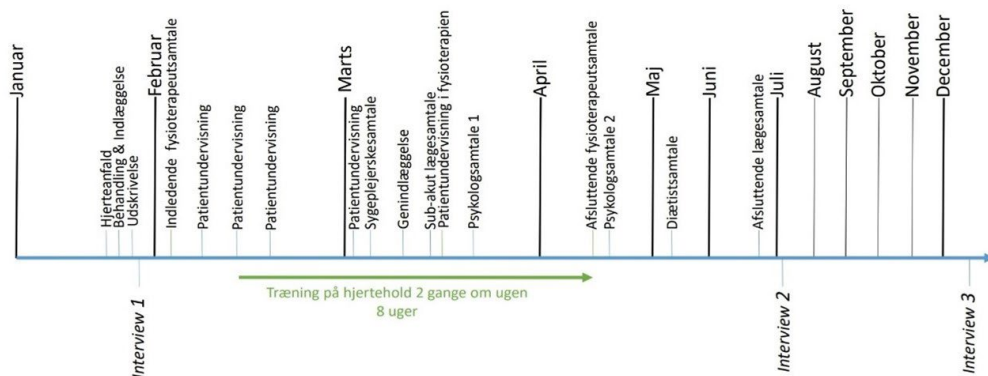
de problemer, som indtrædelsen af sygdom involverer. Snarere synes der i indsatsen at være en indlejret optagethed af at formidle viden til hjertepatienter, om hvordan de har det, hvad deres problemer er, og hvad de skal gøre.

At patienters subjektive perspektiver og viden har svære kår, er en pointe nærværende analyse har tilfælles med andre studier. Hansen (2021), Thuesen (2013) og Ringers (2013) undersøgelser præsenterer lignende pointer. Her er det interessant, at Ringers fund fra en psykiatrisk kontekst synes tæt beslægtede med nogle af pointerne i ovenstående analyse. Her tænker jeg særligt på Ringers pointe om de psykiatriske patienters forpligtelse til sygdomsindsigt, og at de først betragtes som kompetente, når de demonstrerer villighed til at acceptere og aktivt tillægger sig de sundhedsprofessionelle forståelser (Ringer, 2013). Ligeledes pointerne om at sygdom bliver noget, som de psykiatriske patienter skal anerkende for at få det bedre, og at have sygdomsindsigt indebærer villighed fra patientens side til at arbejde med sine problemer og gennemgå en individualiseret selvudviklingsproces (Ringer, 2013). Her er således tale om, at patienten skal "mime" de sundhedsprofessionelle forståelser for at blive hørt. I konteksten af hjerterehabilitering kan bestræbelserne på at indføre hjertepatienterne i viden på sin vis ses som en bestræbelse på at forme patienters perspektiver – her er det væsentligt at fremhæve, at dette arbejde ikke kun rettes mod hjertepatienternes kognitive forståelse og ydre handlinger, men at der også arbejdes med regulering af patienternes indstilling, værdier, tanker og følelser. De stærke normative eller moralske undertoner, omkring hvordan hjertepatienter bør håndtere sygdom, må samtidig ses som problematiske, idet de risikerer at forhindre, at de sundhedsprofessionelle overhovedet får adgang til patientens subjektive perspektiver på sygdom, og de problemer, hjertesygdom introducerer i patienters liv og hverdag. Her synes der således også at være risiko for, at de normative forståelser i indsatsen egentlig reducerer muligheden for at understøtte patienten.

# Kapitel 10: Et patientforløb

I dette analysekapitel følger jeg en enkelt deltager, Bent, gennem hans rehabiliteringsforløb. Analysen giver et detaljeret indblik i et enkelt patientforløb, med det ærinde at tilvejebringe dybere nuanceringer og eksemplarisk viden om mødet mellem patient og indsats, og om hvordan subjektive og institutionelle forståelser former meningskabelsesprocesser omkring hjertesygdom.

Analysen er struktureret efter forløbets kronologi, som opretholdes gennem hele kapitlet. Det empiriske materiale består af interviewmateriale, feltnoter fra observationer, transskriberede optagelser fra møderne på sygehuset, og noter fra forskellige mere uformelle samtaler med Bent undervejs i forløbet. Der er således tale om et relativt omfattende materiale, som jeg for overskuelighedens skyld, har visualiseret med en pil over forløbskronologien nedenfor<sup>24</sup>.



Inspirationen til den forløbskronologiske analyse kommer dels fra multi-sitet etnografi og idéen om ”tracking” (Marcus, 1995), hvor fx personer, temaer eller ting følges gennem forskellige sites. Det, jeg ”følger” i analysen, er Bents emergente problematikker (Järvinen, 2004) eller ”optagetheder” gennem forløbet, som strækker sig over en periode på knap et år. Analysestrategien henter således også inspiration fra den narrative teoriramme. De emergente problemer, jeg følger, er valgt ud for deres kontinuerlighed som tematikker gennem hele forløbet.

Gennem analysen retter jeg fokus mod udviklinger og skift i Bents perspektiver, dvs. hans optagetheder/problemer, samt hans måder at forstå, fortælle og forholde sig til disse.

<sup>24</sup> Jeg har deltaget i træning på hjertehold med Bent 3 gange og herudover fulgt med ham til alle aktiviteter i rehabiliteringsforløbet, med undtagelse af 2 patientundervisningssessioner, genindlæggelsen, og patientundervisningssessionen i fysioterapien.

Dette analyseres frem i rammen af narrativ teori, dvs. jeg søger at få greb om Bents perspektiver gennem et fokus på narrativer i det empiriske materiale. Det er samtidig ikke en analyse af hans perspektiver på hvad som helst – det er menings-skabelsesprocesser i forhold til hjertesygdommen, som udgør det samlede fokus i analysen. I rammen af social sygdomsteori (Gannik, 2005) er jeg særligt optaget af, hvordan Bent forstår og fortolker hjertesygdom og sygdomsudtryk på forskellige tidspunkter i forløbet. Menings-skabelse (med sygdom) er samtidig, jf. afhandlingens socialkonstruktivistiske afsæt, ikke noget, der opstår som et individuelt foretagende, eller som skabes af et isoleret subjekt, og jeg sætter således også fokus på, hvordan rehabiliteringsindsatsen som narrativ kontekst eller omgivelse (Gubrium & Holstein, 2009; Mattingly, 1998) virker ind i Bents specifikke forløb. Jeg peger i analysen på, hvordan generaliserede narrativer dels artikuleres af Bent selv, men også er med til at forme de sundhedsprofessionelles fortolkninger af Bent, hans problemer og ”hvad der bør gøres” (Mattingly, 1998). Analysen viser, hvordan indsatsens generaliserede narrativer indgår som tolkningsressourcer (Gubrium & Holstein, 2009), der er med til at skabe nogle særlige (institutionelle) retninger i Bents forløb.

Herudover sættes løbende fokus på, hvordan viden indgår i menings-skabelsesprocesser gennem forløbet, og hvordan forskellige vidensformer (biomedicinsk, kropslig og erfaringsmæssig viden) får betydning både i fortolkningen af sygdom, men også for de narrativer, der etableres om- og af Bent.

## Inden rehabiliteringsforløbet

I sygdomsportrættet i afhandlingens kapitel 7, har jeg præsenteret Bent og hans fortælling om hjerteanfaldet, og peget på, hvordan Bents fortælling er komponeret som en narrativ om at blive reddet, hvor han selv fremstår selv som afmægtig, mens det er Anne, ambulancefolkene og til sidst lægen, der redder ham fra døden.

Den videre analyse af Bents forløb begynder med analysen af perioden efter hans udskrivelse fra sygehuset, men inden opstarten af rehabiliteringsforløbet.

### **Hjemme igen: jeg har jo kun at håbe på, at det bliver bedre og bedre**

I interviewmaterialet fra mit første møde med Bent identificerer jeg to forskellige begyndende narrative retninger, som vedrører den eksistentielle sygdomsopfattelse - dvs. oplevelsen af at være syg eller rask. På den ene side er Bent nemlig blevet præsenteret for lægeundersøgelsernes biomedicinske viden, som synes at understrege hans raskhed:

alle målinger de er perfekte, blodomløbet går, hjertet går, lukkerne er perfekte, ilttilførslen til øh til blodet er perfekt og... altså man kan ikke finde noget, som ikke er... som det skal være faktisk, i forhold til min alder (N: Hm). Så øh, jeg har jo kun at håbe på, at det

er rigtigt, og jeg edder- og jeg ved det er rigtigt, men jeg har jo kun at håbe på, at det bliver bedre og bedre, sådan, til det finder et leje igen, hvor jeg bliver... normal ikk (B. Int.1).

I kontrast til undersøgelserne føler han sig dog ”ikke helt på toppen” (B. Int.1), og virker usikker på undersøgelsesresultater: han håber, at det er rigtigt, håber på bedring, og på at han bliver ’normal igen’.

Netop diskrepansen mellem den biomedicinske viden om kroppen og samtidig oplevelsen af kropslige symptomer resulterer i en tvivl om, hvorvidt Bent er rask eller måske stadig er syg, og netop denne eksistentielle tvivl identificerer jeg som det mest fremtrædende emergente problem på dette tidspunkt i Bents forløb. I det følgende vil jeg gå lidt tættere på, hvordan Bent i sin tale om kroppen udfolder to modsatrettede narrativer, hhv. om en krop i bedring og en krop i forværring. Jeg sætter samtidig fokus på, hvordan Bent foretager forskellige meningssammenkædninger i sin fortolkning af ”kropslige tegn”, i komponeringen af narrativer om hhv. bedring og forværring, hvilket samtidig kan begribes som udkast til – eller led i opbygningen af en personlig/funktionel sygdomsmodel.

### *Narrativ retning mod bedring*

I forhold til narrativer om bedring fortæller Bent, at ”hans krop er blevet anderledes” og ”modtager livet på en anden måde”, som samtidig (med hans egne ord) er svær for ham at beskrive. Narrativen om bedring etableres gennem forskellige meningsmæssige sammenkædninger mellem kropslige erfaringer som tegn på hhv. raskhed eller sygdom i en sammenligning af tiden før og efter hjerteanfaldet – en af disse er koblingen mellem hans søvnmønster og det raske hjerte:

før i tiden sov jeg urimeligt meget, synes jeg. Jeg kunne ikke forstå, hvorfor jeg faldt i søvn hele tiden. Og nu falder jeg ikke i søvn. Nu har jeg ligesom om 3-4 timers søvn i døgnet, det er nok. (N: Ok) Og det er jo sådan set noget mærkeligt noget med det... alligevel, alligevel er det nok ikke så mærkeligt, for hvis blodet er begyndt at løbe, som det skal i kroppen, jamen så bliver det jo en helt anden tilstand, når kroppen den oplever, i stedet for en forstoppelse af- af visse ting ik... (rømmer sig) og da jeg nu er faglært mand, så kan jeg jo ligesom drage sammenligning med mange ting, øh i forhold til rør og forstoppelse og kloaker og så videre, koldt vand og varmt vand og øh forskellige materialer sat sammen, så man har nogle forskellige øh... øh galvaniske øh tæring og sådan noget, øh det er jo meget af det, det kan man godt bruge øhm til at få en forståelse af, hvordan jeg har det. For mig selv i hvert fald... og jeg har jo talt med nogle læger (B. Int.1).

[Han fortæller om, hvordan han faldt i søvn foran fjernsynet og understreger, at det skete på trods af interessen for udsendelsen]. Det er jo mærkeligt ikk (N: Hmm). Det er jo mærkeligt sådan... sååå og det har jeg ikke kunne ss øh, jeg er ikke faldet i søvn... efter operationen [...] jeg sover kun 4 timer 5 timer om natten, [...] og så kaa- det er jo det jeg siger, der er sket noget nyt i kroppen (B. Int.1)

I begge uddrag kobles det ændrede søvnmønster til det ’nye der er sket i kroppen’ efter indgrebet, og ’blodet der er begyndt at løbe, som det skal’, og den ændrede søvn får herigennem betydning som et tegn på bedring. Begge uddrag indeholder refleksioner over symptomer/sygdomsudtryk, som fortællers frem som forskelle mellem tiden før og efter

hjerteranfaldet, og giver indblik i hans arbejde med at udvikle en personlig/funktionel sygdomsmodel. Dette foregår vel at mærke som en retrospektiv afsøgning med udgangspunkt i Bents hverdagslige erfaringsviden. Første uddrag tilbyder endvidere et interessant indblik i, hvordan Bent omsætter lægefaglige forklaringer omkring hjertets anatomi og hjertesygdommen til sin egen arbejdsmæssige biografi, hvor metaforen for hjertet/sygdommen bliver rør, forstoppelse, kloaker mm. Hans fagviden bliver således en aktiv komponent i hans måde at forstå, hvad der er sket inde i hans krop.

Jeg vil herudover fremhæve disse fortællinger som sygdomshandlinger, idet de er rettet mod at forstå sygdommens udtryk og væsen (Gannik, 2005). De er aktive meningskabelsesprocesser og udtrykker et refleksivt arbejde, som Bent bruger tid på:

Der er ingen forvarsel. Det er der ikke. Altså hvis du begynder og tænke sådan, det har jeg jo også brugt tid på, det at sidde og tænke på, hvorfor faldt jeg i søvn?... på den måde jeg faldt i søvn på ikk (N: Hm). Hvorfor kunne jeg ikke sove en nat igennem, uden at jeg skulle op og sidde? Øoh, hvorfor når jeg så kom op at sidde, hvorfor kunne jeg så falde i søvn? (B. Int.1)

I et narrativt perspektiv kan fortællingerne om den tidligere træthed og søvn ligeledes siges at skabe en meningsmæssig kontinuitet fra det pludselige og akutte, som fortællingen om selve hjerteranfaldet (i badet) var centreret omkring. De fortællinger fra fortiden (om træthed og søvn), som vælges ud, bliver relevante, idet de netop får hjertesygdommen til at fremstå mindre pludselig eller uventet. I stedet er det nu trætheden og den måde hvorpå han ”ufrivilligt” falder i søvn, som fremstår som unormal eller ”mærkelig”. På denne måde kan det uventede eller akutte ved hjertesygdommen, det manglende forvarsel, siges at give Bent anledning til at søge efter tegn på sygdom retrospektivt.

#### *Narrativ retning mod forværring*

Ved siden af narrativen om bedring har Bent, som nævnt, også en modsat narrativ retning. Han fortæller, at han har svært ved at få luft: ”både under samtaler og under bevægelser og øhh ss, det minds- de mindste anstrengelser, så kan jeg ikke få luft nok, så, jeg føler ikke jeg får luft...” (B. Int.1), ”der sker sådan, ligesom en form for, for kvalning” (B. Int.1). Ligesom med fortællingen om søvnmønsteret sammenkædes vejrtrækningsbesværet med hjertesygdommen retrospektivt som et tegn på sygdom, bl.a. fortæller Bent, at han de seneste par år har oplevet vejrtrækningsbesvær, når han lå på ryggen, fx når han har været til undersøgelser hos lægen eller tandlægen, men også om natten, hvor han vågner og sætter sig op og sover videre siddende. Han overvejer, om hans problemer med at få luft skyldes hjertet, men uden at være sikker på dette:

Men nu lå jeg på stue med, med mange af samme type af en eller anden slags, men samme type, og de allesammen havde svært ved at få luft (N: Okay). Så jeg kunne forestille mig, det er noget, der hører med, at pumpeværket det ikke pumper nok, så ilten kommer- og blodet kommer ikke langt nok ud, sådan noget ikk (N: hm) (host), det kunne godt være sådan noget ikk... der aa... så der er jo mange vener, vi har mange små bitte bitte... ikk (N: hm)... så det er- det er jo ligesom en sytråd ikk, blodet skal jo ud til allesammen ikk... og de er der hele vejen, og det er jeg jo ikke sikker på, hvis ikke pumpen er stærk nok til

at kunne trykke det igennem kroppen og tilbage igen... så er det måske sådan noget, der først skal... reetableres... det kunne jeg godt forestille mig, det er sådan noget... og det må vi håbe, jeg har ret i (Griner) (B. Int.1)

Igen giver dette et indtryk af Bents refleksive arbejde med forskellige udkast til en personlig/funktionel sygdomsmodel, som i dette tilfælde opstår på baggrund af meningsmæssige sammenkædninger af både hans kropslige oplevelse (af ikke at kunne få luft), hans erfaring fra indlæggelsen (iagttagelsen af andre hjertepatienter med lignende problemer), og den biomedicinske viden (om hjertets funktion og anatomi). Samtidig er tvivlen også fremtrædende: vejrtrækningsproblemerne ses som noget, der muligvis er en almindelig oplevelse efter hjertesygdom, 'noget der hører med', pumpeevnen er noget der 'måske først skal reetableres', og han håber, at han har ret. Hans refleksioner omkring, at hjertet er for svagt til at pumpe blodet rundt i kroppen, står i kontrast til hans tidligere udsagn om blodet, der igen er begyndt at løbe, som det skal. Den viden, Bent har tilegnet sig omkring hjertet, synes således ikke at tilvejebringe nogen afklaring i forhold til den eksistentielle tvivl omkring hans raskhed/sygdom.

## Usikker viden: så kan du ikke styre ting

Jeg har i det ovenstående peget på, hvordan Bents fortællinger udtrykker et refleksivt arbejde i relation til udviklingen af den funktionelle sygdomsmodel, hvor Bent menings-sammenkæder og anvender både kropslig, erfaringsbaseret og abstrakt viden. Samtidig fremstår begge typer viden som usikre. Angående den kropsligt/erfaringsbaserede viden har han oplevet at hjertesygdommen kom uden forvarsel, og leder retrospektivt efter tegnene på sygdom, hvilket kan ses i sammenhæng med hjertesygdommens manglende udtryk:

det er jo det sjove ved hjertet, du er jo ikke syg i den forstand, som hvis du blev opereret for en blindtarm (N: Hmm) eller et underliv, eller ah- du fejler egentlig ikke noget, du har ikke smerter nogen steder. Så det er ikke sådan, som hvis du havde haft en blodprop i lungen eller i hjernen, eller i øjnene eller sådan noget, det- der kan man ikke se lige pludselig, og så kan man ikke- så kan du ikke styre ting, du eh, fordi der se- sidder i hjertet eller i kranspulsåren, så ligesom du bare tager proppen ud, så løber det igen, så øøh, på den måde er du jo ikke rigtig syg (N: Hmm)... men det er livsensfarligt jo! (Griner). (B. Int.1)

Dette udtrykker et interessant aspekt i forhold til hjertesygdom som erfaring, idet det netop er det manglende sygdomsudtryk, der danner baggrund for hans udsagn om, at han ikke er 'rigtig syg', på trods af at det er 'livsensfarligt'. I det ligger en væsentlig pointe om, at han ikke kan mærke, om hjertet er raskt eller sygt, og kroppen udgør således ikke en pålidelig kilde til viden for ham i forhold til at vurdere hjertesygdommen. Han er i tvivl om, hvorvidt han egentlig bare er "nervøs" (B.Int.1). På den baggrund virker tilliden til de forskellige målinger fra sygehuset afgørende, men heller ikke denne viden forekommer sikker - som nævnt håber han, at målingerne er rigtige.



Usikkerheden i forhold til, om han kan have tillid til den biomedicinske viden, kan endvidere forstås på baggrund af en erfaring fra en anden hjerteundersøgelse, han har fået foretaget et halvt år tilbage i tid, hvor han melder sig frivilligt til undersøgelsen Hjerterflimmer, netop fordi 'der ikke er noget galt med hans hjerte': "Så øh, der har jeg så været til stor hjerteundersøgelse på [sygehuset] i halvanden time, hvor han scannede hjertet, og ikke fandt der var noget..." (B. Int.1). Bents erfaringer indeholder således iagttagelser af, at de sundhedsprofessionelles viden kan være forkert, ligesom han heller ikke har oplevet de symptomer, som de sundhedsprofessionelle spørger ind til i forbindelse med hjerteanfaldet:

de spørger mig, 'Hvor det gør ondt i brystet?', så siger jeg 'Ja men, mit bryst, det er jo bare dét her ikk (N: Hm m). Men øh 'Hvordan er det i brystet?' Og så, det kan jo være midt på, det kan være- rulle over, det kan også komme som kramper osv. Jeg har ikke haft de der smerter i brystet... som de siger, man får (B. Int.1)

Når de vidensformer, der danner baggrund for Bents vurdering af hjertesygdommen og dens udtryk, forekommer usikre, får det betydning for den eksistentielle sygdomsopfattelse: han får, som nævnt, svært ved at vurdere, om han er syg eller rask. Det får samtidig også konsekvenser for den personlige/funktionelle sygdomsmodel: For på trods af Bents mange refleksioner og "udkast" til en funktionel sygdomsmodel, opnår han hverken kontrol med sygdomsudtrykket eller nogen fornemmelse af forudsigelighed, m.a.o. resulterer bestræbelserne ikke i en funktionel sygdomsmodel, som reelt er *funktionel* i den forstand, at den kan vejledende i forhold til at takle sygdom og livssituation (Gannik, 2005). I stedet resulterer det i et kontroltab – han kan ikke styre ting – hvor han overlades til håbet.

Forholdet med den usikre viden og eksistentielle tvivl ser jeg samtidig som betydningsfuldt i relation til de narrative retninger, Bent udfolder på dette tidlige tidspunkt i forløbet. Når nuet henter sin mening som en del af den historie, vi er på vej i retning af – som noget, der formes af fremtidens håb og frygt (Mattingly, 1998), kan Bents "nu" siges at hente sin mening fra to modsatrettede og konkurrerende fortællinger: en hvor han er på vej i retning af raskhed/helbredelse, og en hvor han er på vej mod et nyt (med hans eget ord) 'kollaps'. Når to så kontradiktoriske narrativer foldes ud sideløbende, forstår jeg det som en konsekvens af, at materialet til disse fortællinger hentes fra forskellige vidensformer, som både siger noget forskelligt om hans fysiske tilstand, og samtidig begge virker usikre og upålidelige. Med Mattingly (1998) terminologi er Bents situation på denne måde stærkt *markert af suspense* – det mangler endnu at vise sig, hvilken af de to fortællinger, der vil realisere sig, dvs. hvilken slutning han er på vej i retning af. Samtidig er det ikke et hvilket som helst suspense, eller en hvilken som helst usikker slutning, da det netop potentielt er et spørgsmål om slutningen – der kan således tales om det eksistentielle, ikke kun som et spørgsmål om at være syg/rask, men også i forhold til et spørgsmål om liv/død.

## Relevante fortider: det starter allerede i tyveårsalderen...

Som fremstillet i afhandlingens teoriafsnit begribes fortiden som noget, der rekonstrueres og udvælges på baggrund af, hvad der er relevant i relation til emergente problematikker i subjektets nutid, og denne rekonstruktion af fortiden virker både beskrivende og forklarende i forhold til det emergente (Järvinen, 2004). I det følgende afsnit fokuserer jeg på, hvad det er for fortider, Bent udvælger og rekonstruerer i relation til hjertesygdommen.

Bents biografiske fortællinger udfoldes først og fremmest, når talen falder på livsstilsændringer, som han har brugt tid på at læse om i informationsmateriale fra sygehuset, hvor han bl.a. finder informationer om udviklingen af hjertesygdom, risikofaktorer og anbefalinger til livsstilsændringer. Han taler om, at 'hans livsstil må laves om', og det er især i relation til dette tema, at den relevante fortid vælges ud. Han taler både om ændringer af kost og motionsvaner, hvilket forholdes til, hvordan han har levet på andre tidspunkter i sit liv både i en nærmere og fjernere fortid. En af disse fortællinger handler om fysisk aktivitet og forklarer, hvorfor Bent ikke har dyrket motion i en årrække. I det følgende uddrag er han i gang med at fortælle om, at han nogle måneder inden hjerteanfaldet startede i et fitnesscenter sammen med Anne. Det blev dog kun til et par gange, før han stoppede igen, pga. problemer med benene, og fordi han ikke kunne få luft:

N: Så det var det, der gjorde det svært at komme ned og træne

B: Det er nok det ja, det er sådan nogle ting, der gør det svært og så. Altså ting kan blive så svære, så man ikke gider og... fordi man ved egentlig godt inderst inde, at det her det er sgu ikke rigtigt vel, og det er jo fordi, jeg har jo igennem tiderne prøvet at være i god form og... (N: hmm) og været rigtig aktiv og sådan noget ikk. I mine unge dage var jeg meget aktiv så øh

N: Med hvad?

B: Jamen jeg har dyrket sport på forskellige planer... [han nævner mange forskellige typer sport, han har dyrket] så jee. Jo jeg har prøvet at være i god form... men øh, så jeg synes godt, at jeg ved, hvad jeg snakker om (N: hmm), når vi taler om den slags ikk. Jeg ved godt, at der er mange kloge nu, som øh men øh.. og jeg synes bare, at jeg ved nok selv... (Anne klukker) og nu glædede jeg mig jo til, da jeg kom på pension, jeg gik på pension, da jeg var... 67 år (rømmer sig) og øh... der glædede jeg mig jo til at komme ud at gå. Langs med stranden og skovene og sådan noget, som jeg elsker, men øh, det kunne jeg ikke, så gik vi stavgang i stedet for, hvor... det holdt vi til i ti år... men det blev værre og værre, og jeg kunne ikke øh, jeg kunne ikke følge med, og jeg kunne ikke bevæge benene til sidst og de sidste par kilometer, der måtte jeg slæbe mig op til bilen, så, det holdt jeg så også op med

N: Så var det på grund af benene eller var det på grund af forpustelse eller?

B: Ja det var på grund af benene (A: Ja / N: Okay) Eller ballerne vil jeg nærmest sige. [Forklarer videre, hvor han har smerter] og jeg har gået til undersøgelser siden først i 90'erne, til reumatolog og til (laver lyd og gestikulerer en rækkefølge), nåle og massage og fysioterapeuter og varme- og kuldebehandlinger. Det hjalp ikke en skid noget af det (N: Hm). Så æh... det er ikke fordi jeg ikke har gjort noget (hoster) eller prøvet noget (virker rørt omkring det, da han fortæller her)

N: Og det var for at komme til at motionere igen

B: Ja det var for- Jamen der er jo ikke noget, der er værre, end hvis det tager friheden fra en (N: Hmm). Og bevægelsesfriheden det er den værste (N: hmm). Og det er den, vi er mest glad for ikk øh, når først man tager den fra en, så er der sådan set kun det vi foretager os nu tilbage (N: hmm). Og det er for kedeligt (N: Hmm) Sådan... så øh... jeg øøh, jeg har sådan set haft et langt og et sjovt og interessant liv, med at være i forskellige faser, en cirka 10 år i hver fase, hvor jeg startede som automekaniker som- øh og var i lære som automekaniker og så arbejdede jeg, så blev jeg soldat og befalingsmand, og så kom jeg ud og så arbejdede jeg igen nogle år som øh mekaniker, [fortæller videre om sit arbejdsliv, hvor han efterfølgende bliver skibsbygger, bygningshåndværker, så tillidsmand, fællestillidsmand, fagforeningsformand og til sidst afslutter karrieren som underviser og instruktør i arbejdsmarkedsforhold] Så øhm... Jeg har jo aldrig siddet stille, altså det er jo ikke fordi jeg- øøh tyk har jeg først været, efter jeg er holdt op med at ryge (griner), så gik det stille og roligt og så... kom jeg ind på nogle institutioner, hvor der var god mad, så hjalp det jo også lidt på det, ellers så har jeg jo været... det man kalder en normal tynd mand... så øøh, men det (hakker i det) det jeg har læst mig frem til, det er det her, det starter allerede i tyveårsalderen... med at forkalke og (N: hmm) sætte sig i åreerne allerede der, stille og roligt bygger det sig op ikk (B. Int.1)

Uddraget indeholder forskellige del-narrativer, der på flydende vis tager afsæt i hinanden: med den første narrativ (fortællingen om Bents problemer i motionscenteret) er pointen, at træningen bliver så fysisk svær og føles forkert i en sådan grad, at han fravælger den. Med den anden narrativ (fortællingen om hvor aktiv han var som ung) troværdiggøres denne følelse af 'træningen der føles forkert'. Han har erfaring med- og kropslig viden om, hvordan træning *bør* føles, og han etablerer på denne måde autoritet i forhold til sit udsagn om, at han kan mærke, når noget er forkert: "jeg har prøvet at være i god form... jeg synes godt, at jeg ved, hvad jeg snakker om".

Med den tredje narrativ (fortællingen om da han gik på pension og fik problemer med benene) arbejder han videre på beskrivelsen og forklaringen af, hvorfor han stoppede med at dyrke motion, og det fortælles frem som noget, der skete mod han vilje: Han elsker gåturene, men kan ikke. I stedet går de stavgang i 10 år, men også dette må han efterhånden opgive, og selvom han er gået til undersøgelser og behandlinger siden 90'erne, bliver det værre og værre. Det er en narrativ om modgang og forværring på trods af Bents indsats for det modsatte, som afsluttes med pointen: "Så æh... det er ikke fordi jeg ikke har gjort noget." At han bliver berørt af denne fortælling virker samtidig som en understregning af, at denne tabte kamp har vis betydning for ham, hvilket ligeledes bliver tydeligt i de værdimæssige udsagn, der aktiveres på anledning af mit opfølgende spørgsmål om motion: Det handler netop ikke kun om motion for Bent, men om 'frihed' og 'bevægelsesfrihed', om at det ikke er nok for ham kun at sidde og snakke, 'det er for kedeligt', og står i kontrast til Bents fortid, som var 'sjov' og 'interessant', og hvor han 'aldrig har siddet stille'. Udover at de forskellige del-narrativer fungerer som forklaring på, hvorfor Bent har opgivet fysisk aktivitet, tegner der sig også et billede af en mere overordnet livsforløbsnarrativ om en *aktiv* fortid, sportsligt og arbejdsmæssigt, og om gradvis kropslig degenerering, der langsomt tager (bevægelses)friheden fra ham –han kan

til sidst ikke bevæge benene mere og må 'slæbe sig op til bilen'- og ultimativt kulminerer i hjertesygdommen, som han kobler på til sidst i uddraget.

Fortællingen kan ses som performativ, idet Bent i fortællingen etablerer en narrativ identitet som én, der er aktiv, og én, der *vil*. Han fremstår som viljesmæssigt stærk, han giver ikke op let, men fortsætter selv når det går ned ad bakke (fortællingen om stavgang), og går til mange undersøgelser og behandlinger, men må alligevel til sidst opgive. Det er samtidig også en narrativ om behandlingsinstanser, der svigter, og som ikke hjælper ham i kampen for at bevare bevægelsesfriheden.

Det er også værd at bemærke sammenfaldet mellem livsforløbsfortællingen om gradvist kropsligt forfald og en inkrementel sygdomsmodel, hvor åreforkalkningen 'starter i tyveårsalderen' og 'stille og roligt bygger sig op', hvilket han har læst sig til i informationsmaterialet fra sygehuset. Bents sygdomsmodel synes således ikke kun at tage form gennem refleksionen over sygdomsudtrykket, som vi så før, men også i et samspil mellem livsforløbsfortællingen og viden fra informationsmaterialet og de sundhedsprofessionelle, hvor han forholder den generelle viden om sygdommens gradvise udvikling til sit eget livsforløb.

Sammenfattende kan det fremhæves, at fortællingerne om fortiden er rettet mod at forstå hjertesygdommen på den ene eller den anden måde: enten som en retrospektiv søgen efter tegn på sygdom eller som forklaring af dens opståen.

### **Artikulation af generaliserede narrativer: Det er den tryghed, jeg godt vil finde.**

Som tidligere beskrevet (jf. afhandlingens teorigenkapitel), tilvejebringer institutioner narrative ressourcer og bestemte foretrukne måder at komponere fortællinger (Gubrium & Holstein, 2009), hvilket jeg har konceptualiseret som generaliserede fortællinger. Min interesse for dette udspringer som nævnt af spørgsmålet om, hvordan patientperspektiver formes gennem deltagelsen i rehabiliteringsforløbet, med et analytisk fokus på hvordan generaliserede fortællinger artikuleres i subjektive fortællinger.

Interview 1 ligger tidsmæssigt før rehabiliteringsforløbet, men Bent har naturligvis haft kontakten med de sundhedsprofessionelle under indlæggelsen, og hans perspektiver og narrativer skal derfor heller ikke på tidspunktet for interview 1 betragtes som uafhængige af institutionelle narrativer. Flere af de narrativer, som foldes ud til interview 1, kan siges at artikulere generaliserede fortællinger fra rehabiliteringsindsatsen. En af disse er en generaliseret fortælling om, at mange hjertepatienter er utrygge og ikke tør træne alene. Hjertepatienter skal lære deres krop at kende igen, og hjælpes i gang gennem træningen på sygehuset, under opsyn og vejledning fra de sundhedsprofessionelle. I Bents subjektive narrativ udfoldes denne fortælling, da han taler om sin snarlige opstart i rehabiliteringsforløbet:

Med de personalegrupper der skal til og overvåger om det, det øh, det kan lade sig gøre. Og det- her kommer min- min tryghed i forhold til min- min bange anelse, altså min nervøsitet, men- altså det er dér jeg egentlig bliver bange. Det er, når jeg kommer til at komme ud (hiver efter vejret for at vise sine anfald med vejrtrækningsproblemer) i de der ekstreme for mig, i forhold til hvad jeg- man kan yde, så kan jeg godt føle, at det er ekstremt, når- og så siger 'Glem det, bare kør videre' ikk (N: Hmm). Altså så, ligesom om at de tager ansvaret for at øh- fordi de ved at øh, det kan du godt tåle (N: Hmm). Så skal du passe på, at du ikke pakker dig selv for meget ind ikk [...]

N: Så det er især måske det der med at få at vide, hvor meget du... kan eller?

B: Det der med at kollapse. (N: Ja) Hvis jeg står og gør gymnastik her, eller jeg gør det der oppe [i centeret], at så er der kun en hjertestarter, der hænger henne på væggen (N: Hmm) men ikke andre. Altså det (N: Hmm). Det er jeg ikke tryk nok ved (N: M m). Det er den tryghed, jeg godt vil finde. Øh så jeg ved, hvad jeg tør... og hvad jeg kan ikk? (N: Ja). Og så, deet. [...]... og det er jo trods alt 16 gange så øh, men... jeg skulle jo kunne få noget ud af det ikk (N: Hmm). Det er i hvert fald at få- få så meget gang i kroppen, så jeg ss skal overtage det selv... og arbejde videre derfra ikk... (B. Int.1)

Bent taler både om at have nogle professionelle i nærheden i tilfælde af, at han kolliderer - hvilket har resonans med hans narrativ om forværring - og om de sundhedsprofessionelle som en slags ansvarlige autoriteter, der ved, hvad han kan tåle, i tilfælde af at der bare er tale om 'nervøsitet', eller at han 'pakker sig selv for meget ind'. Begge narrativer står som mulige fremtider - en slags "hvis'er", der peger tilbage på det uafklarede "nu". Det er samtidig værdt at bemærke, at det er de sundhedsprofessionelle i fortællingen, der karakteriseres som de vidende - dem, der er i stand til at vurdere, om Bent blot er nervøs, og samtidig også dem, der tildeles ansvaret, hvilket igen understreger Bents manglende tiltro til sin krop og sin evne til at vurdere den.

Yderligere er det interessant, at trygheden ved træningen fortælles frem som noget, han skal finde gennem sin deltagelse i rehabiliteringsforløbet, så han kan få "så meget gang i kroppen", at han til sidst kan "overtage det selv". På denne måde etableres en narrativ retning for det forløb, Bent skal gennemgå, som samtidig er påfaldende lig fortællingen om rehabiliteringsforløbet som bro, som stater med patienternes krise og behandling, og fortsætter med idéen om rehabiliteringsindsatsen som en overgang, hvor deltagerne skal lære at varetage deres sygdom, og afsluttes med at deltagerne til sidst selv overtager ansvaret for forebyggelsen af hjertesygdommens genkomst.

Når jeg peger på, at Bent artikulerer forløbets generaliserede narrativer i sine subjektive fortællinger, er det ikke for at antyde, at hans fortælling skal forstås som "uoprigtig", eller at hans utryghed ikke er reel, men tværtimod at de generaliserede fortællinger er en del af de ressourcer, som han bruger/trækker på i meningsskabelsen omkring hjertesygdommen, omkring hvad der sker med ham, og hvad han er på vej i retning af.

## Opsamling

Jeg har med analysen af interview 1 skitseret Bents ståsted forinden rehabiliteringsforløbet og peget på et fremtrædende emergent problem – nemlig den eksistentielle tvivl omkring hans sygdom eller raskhed. Her er den eksistentielle tvivl er ikke kun et spørgsmål om sygdom og raskhed, men også et spørgsmål om liv og eventuel død, som stiller Bent et ontologisk usikkert sted. Herved er hans ”nu” stærk mærket af suspense – af usikkerheden omkring hvad der kommer til at ske i fremtiden - hvilket synes at kalde på et stort meningsskabende arbejde, som foregår både som en retrospektiv afsøgning af årsager til og tegn på sygdom fra tiden før hjerteanfaldet, men også som prospektive udkast til fremtiden, hvor forskellige modsatrettede narrative retninger foldes ud.

Jeg har endvidere sat fokus på, hvordan usikker viden spiller en betydningsfuld rolle for Bents tvivl, bl.a. ved at hverken den biomedicinske viden eller den kropslige viden fremstår som pålidelig eller sikker viden for ham. Ved siden af det synes hhv. den biomedicinske viden og Bents kropslige viden også at sige noget forskelligt om hans tilstand, og han står således med en omfattende opgave i forhold til at skabe mening i- og sammenhæng mellem sin oplevelse på den ene side og informationerne fra de sundhedsprofessionelle på den anden. I bestræbelserne på at forstå hjertesygdommen og spørgsmålet om hans eventuelle sygdom eller raskhed, har jeg fremhævet, hvordan Bent kombinerer forskellige former for viden – biomedicinske, kropslige og erfaringsmæssige vidensformer, som anvendes og sammensættes i en kompleks meningsskabelse omkring hjertesygdommen.

Endelig har jeg fremhævet, hvordan rehabiliteringsindsatsens generaliserede fortællinger allerede på dette tidspunkt udgør en del af de ressourcer, som Bent trækker på i meningsskabelsen omkring hjertesygdommen, og at dette skaber en særlig narrativ retning i hans forløb, som peger frem mod en slutning, hvor han overtager ansvaret fra de sundhedsprofessionelle.

## I rehabiliteringsforløbet

Analysen af Bents rehabiliteringsforløb trækker på det empiriske materiale fra observationer, som består dels af feltnoter og transskriberede optagelser af samtaler. Som nævnt opretholder jeg forløbskronologien i analysen, hvilket har fremstillingsmæssige konsekvenser, idet materialet fra observationerne i rehabiliteringsforløbet ikke på samme måde som et interviewmateriale lader sig ordne tematisk – temaerne i Bents forløb nægter at stille sig op på en lige række, men dukker op som de vil i samtalerne og aktiviteternes tidsmæssige kronologi. Når jeg med opretholdelsen af forløbskronologien således bibeholder lidt af empiriens uregerlighed, skyldes det, at jeg er optaget af, hvordan Bents perspektiver udvikles og formes gennem forløbet. Jeg er optaget både af sammenhænge

og skift, både det kongruente og det inkongruente, i meningsskabens flydende proces og skiftende sammenkædninger af meningsenheder. På denne måde forstår jeg også patientperspektiver som noget, der til tider kan indeholde mere eller mindre stabile betydningsmæssige sammenkædninger af mening, og på andre tidspunkter forekommer flygtige og ustabile.

I analysen af Bents rehabiliteringsforløb sætter jeg forsat fokus på hans emergente problemer, og særligt på de tematikker og narrativer fra interview 1, som tages med og fortsætter ind i rehabiliteringsforløbet. Fokus er på, hvordan Bents subjektive narrativer og viden træder ind i forløbet, og hvordan dette gribes af de sundhedsprofessionelle. Herudover er fokus på, hvordan generaliserede narrativer indgår i Bents forløb og er med til at forme hans perspektiver og retning, samt de narrativer, der etableres både om- og af Bent. Endelig er fokus på, hvordan hans sygdomsmodel og fortolkningen af sygdomstegn forandres gennem forløbet, og den rolle viden spiller for dette.

### **Hvornår er det alvorligt, og hvornår er det bare en forskrækkelse? (februar - marts)**

Bents<sup>25</sup> rehabiliteringsforløb begynder med den **indledende fysioterapeutsamtale**. Allerede til denne samtale, som tidsmæssigt ligger blot 4 dage efter interview 1, synes der at være sket en forandring i Bents eksistentielle sygdomsopfattelse, idet han virker mindre usikker på sin status som rask end tidligere, bl.a. siger han, at ”når først de finder blodproppen og får den lavet, så er man jo ikke syg mere” (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale). Raskheden fremstår således ikke længere som et usikkert håb, men som en mere eller mindre selvfølgelig konsekvens af behandlingen, hvilket både kan repræsentere et muligt skift i Bents eksistentielle sygdomsopfattelse, men alternativt også kan forstås som et forsøg på at ”teste” denne konklusion ved at fremlægge den for fysioterapeuten. I tilfælde af sidstnævnte lykkes det ikke at få hverken be- eller afkræftet statussen som rask, da fysioterapeuten ikke kommenterer Bents udsagn.

Et andet skift i Bents meningsskabelse omkring sygdommen kommer til syne i fortolkningen af sygdomstegn, fx taler han heller ikke længere om vejrtrækningsbesværet som et muligt tegn på et nyt hjerteanfald, men nærmere som et tegn på angst:

Bent fortæller, at det primært er det med åndedrættet, der forskrækker ham, han er bange for at lungen klapper sammen. Det føles frygteligt. Han tænker hver gang, at nu er det de sidste minutter, men så går det over igen. Han fortæller videre, at lægerne siger, at alt fysisk er perfekt, lunger, hjerte (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale).

---

<sup>25</sup> Anne er med til alle aktiviteter i forløbet.

Med udsagnet om at det hurtigt 'går over igen', og med lægernes udtalelse om at alt fysisk er perfekt, sår han tvivl om det reelle i sin egen oplevelse af, at 'det er hans sidste minutter', og synes på den måde at indikere, at der er tale om noget psykisk. Jeg peger på dette, fordi netop identificeringen og fortolkningen af sygdomstegn er et led i opbygningen af den personlige/funktionelle sygdomsmodel (sygdommens væsen, årsag og mekanismer). At Bent forstår vejtrækningsbesværet som enten et tegn på angst eller et tegn på hjertesygdom, er således ikke ligegyldigt - det udtrykker forskellige sygdomsmodeller. Det fortæller samtidig også noget om hans eksistentielle sygdomsopfattelse – når åndedrætsbesværet fortolkes som angstbetinget (og ikke som tegn på hjertesygdom), etableres der samtidig en narrativ om Bent som *bange, men rask*. Identificeringen og fortolkningen af tegn på sygdom er således et vigtigt aspekt i meningsskabelsen omkring hjertesygdommen både funktionelt og eksistentielt.

Som det blev tydeligt i analysen af interview 1, er spørgsmålet om identificering af sygdomstegn en bestræbelse, der optager Bent allerede inde på begyndelsen af rehabiliteringsforløbet, men hvor Bents udkast til sygdomsmodellen før fremstod som mere tentative udkast, etableres de i interaktionen med fysioterapeuten mere sikkert *som forvarsler* om hjertesygdom:

Fysioterapeuten spørger, om han i bagklogskabens lys er blevet opmærksom på nogle symptomer på sygdommen? Bent fortæller, at når han så fjernsyn, så faldt han i søvn og kunne vågne op flere timer efter. Der var også noget i forhold til søvn, og at han tit blev forpustet.

Fysioterapeut: Så når du kigger tilbage, så var der små tegn...

Bent: Ja der var nogle ting, der kunne være forvarsel.

[Anne fortæller om Bents træthed og manglende kræfter, som gør, at han ikke har kunnet varetage arbejde på hus og have som tidligere. Fysioterapeuten spørger, hvordan han har haft det efterfølgende, og Bent svarer, at han alment har det bedre, og får mere sammenhængende søvn om natten, men at han stadig er forpustet] (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale).

Narrativerne om forvarslerne aktiveres af spørgsmålet om symptomer, som Bent 'er blevet opmærksom på i bagklogskabens lys', og fysioterapeuten bliver således aktivt medvirkende i Bents meningsskabelse og bestyrker forståelsen af bestemte kropslige oplevelser og erfaringer som sygdomstegn.

I forhold til spørgsmålet omkring hvordan de sundhedsprofessionelle indgår i at forme Bents perspektiv og narrative retninger, er der i interaktionen med fysioterapeuten eksempler på, at indsatsens generaliserede narrativer får betydning for det narrative samarbejde. En af de generaliserede fortællinger, som artikuleres i interaktionen, er narrativen om hjertepatienters utryghed ved træning, som kommer til udtryk i Bents subjektive fortælling, da han taler om at være 'nervøs for træningen', og om at hjertesygdommen har været "en voldsom oplevelse", der har gjort ham "mere pylret" (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale). I et narrativt perspektiv kan han således siges at påtage sig identiteten som "den utrygge hjertepatient".



At fortællingen er velkendt for fysioterapeuten, kommer bl.a. til udtryk ved, at hun siger, at han ”ikke vil være alene med det”, at ”det er meget almindeligt at have det sådan blandt hjertepatienter”, at ”det gælder om at få prøvet træningen, så man tør igen” og at ”det er dét, der er sigtet med træningsforløbet. At han kan føle sig tryk og se sin frygt i øjnene” (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale). På denne måde samarbejder fysioterapeuten med ham om fortællingen om at være utryk hjertepatient, og der etableres videre en narrativ retning, hvor Bent overvinder sin utryghed gennem sin deltagelse på hjerte-holdet – altså en variation af fortællingen om rehabiliteringsforløbet som bro.

Samtidig er der også eksempler på, at samarbejdet går mindre glat, hvor Bents subjektive fortællinger virker uforenelige med indsatsens narrativ om progressiv udvikling og må omformes eller lukkes ned. Dette gælder Bents fortællinger om problemer med benene, som han introducerer gentagne gange i løbet af samtalen. Ligesom til interview 1 forklarer Bent med disse narrativer, at ben-problemerne forhindrer ham i at træne, fx fortæller han om sin aktive fortid og det gradvise tab af bevægelsesfrihed pga. smerter i benene, som gør at han ”ikke får lavet så meget” (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale). I interaktionen griber fysioterapeuten fat i fortællingen om den aktive fortid og konkluderer, at ”det jo hjælper, at han har prøvet træning før” (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale), mens pointen om den fysiske forhindring ikke adresseres. Bent genoptager efterfølgende sin pointe, men fortællingen lukkes konsekvent ned gennem interaktionen, også selvom fysioterapeuten tydeligt har forstået pointen: fx siger hun ”her lærer man at træne, trods de skavanker man kommer med” (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale) og går (uden at vente på svar) videre til at tale om mål. Hun signalerer herved, at Bents pointe om, at ben-problemerne forhindrer ham i at træne, er illegitim og undlader at skabe narrativt rum for videre udfoldelse af fortællingen. Alligevel forsøger Bent igen lidt efter:

Fysioterapeuten spørger, om han har nogle mål og tilføjer, at det fx kan være at slå græsset på 2 timer eller sådan noget. Han behøver selvfølgelig ikke skrive det lige nu, ”men er det noget du har tænkt over?” spørger hun.

Bent tænker lidt. Så siger han, at han godt kunne tænke sig, at han og Anne kunne tage hinanden i hånden og gå en tur. Det har de ikke gjort de sidste 10 år, siger han. Samtidig siger han, at det nok bliver svært. Fysioterapeuten foreslår, at man evt. kan starte småt og gå et kort stykke.

Bent: Ja det kunne man godt

Han begynder at fortælle, at de engang gik stavgang. ”Det var nogle af dine kollegaer, der lavede sådan et hold”, siger han henvendt til fysioterapeuten. De gik stavgang i 10 år, men så blev han dårligere og dårligere og kunne til sidst ikke mere. Det var tre år siden nu, fortæller han. (Anne: Det var 5 år siden skat)

Fysioterapeuten siger, at det er vigtigt at sætte et overskueligt mål ”Hvis du sætter dig for, at nu skal du gå 5 km, så kan det kun medføre nederlag”. (Feltnoter, Bent, Indledende fysioterapeutsamtale)

Bent og fysioterapeuten er her i gang med divergerende narrative retninger. Hos fysioterapeuten fremstår træningen som middel til at komme i bedre fysisk form – hvis Bent

starter småt, kan han nå sit mål og gå tur med Anne. Bents narrativ handler derimod om fysisk tilbagegang *på trods af træning* (fortællingen om stavgang). Det gentagne forsøg på at tale om ben-problemerne som en forhindring resulterer i, at fysioterapeuten overtager fortællingens konklusion og retning (Bents problem er et spørgsmål om indstilling – han skal sætte sig overskuelige mål, ikke opgive træning), hvilket kan ses som et eksempel på narrativ kontrol. I modsætning til fortællingen om den utrygge hjertepatient, hvor der udspillede sig et samarbejde, lukkes fortællingen om ben-problemerne ned, hvilket resulterer i en egentlig fortrængning af Bents perspektiv, og hans problemer synes således fortrinsvist at blive hørt af fysioterapeuten, når de harmonerer med rehabiliteringsindsatsens generaliserede fortællinger. Nedlukningen af det narrative rum gør samtidig, at Bents problemer med at gå hverken undersøges nærmere eller registreres i journalen til de fysioterapeuter, der varetager det træningshold, Bent sidenhen kommer på.

Efterfølgende starter Bent til **patientundervisningen og i træningsforløbet**, hvor han kommer på skånehold. I de følgende uger går han en svær tid i møde, idet han fortsætter med hyppigt at opleve, hvad han betegner som ”ildebefindende” eller ”tilbagefald”, hvor han har svært ved at trække vejret, bliver svimmel og føler, at hans kræfter forsvinder. Han har svært ved at deltage i træningen, hvor han ofte må sætte sig med hovedet mellem benene, fordi han får det dårligt. Anne fortæller mig på et tidspunkt, at hun er meget bekymret for ham og ikke tør gå fra ham.

I perioden (februar-marts) virker Bent kontinuerligt i tvivl om, hvorvidt hans tilbagefald skyldes angst, eller om der er noget fysisk galt med ham. Han får varierende forklaringer på symptomerne fra de sundhedsprofessionelle, bl.a. at vejrtrækningsbesvær kan være symptom på, at der ikke kommer blod nok til hjertet pga. forsnævring (patientundervisningen), dårlig kondition (fysioterapeut), småkars-syndrom eller vand i kroppen som trykker på lunger og hjerte og giver åndedrætsbesvær (sygeplejerske), at det kan være bivirkninger fra medicin (læge), eller angst (psykolog). Den manglende afklaring gør, at disse forskellige muligheder forbliver åbne for Bent i de første par måneder af forløbet – han ved ikke, hvilken forklaring, der er den rigtige, hvilket samtidig gør det svært for ham at vurdere, hvordan han skal reagere på sine tilbagefald.

Til undervisningen ved læge fortæller han om sine tilbagefald og symptomer og spørger, om det er noget, han skal være nervøs for. Han får at vide, at han skal reagere, hvis han er ”meget symptomatisk”, men samtidig også, at de ”har meget travlt”, og at det skal være ”rigtig, rigtig slemt” (Feltnoter, Bent, Intro-undervisning v. Læge, februar). Vurderingen af, om han er ”symptomatisk nok” til at kontakte lægerne, overlades herved til Bent selv. Efter undervisningen siger han, at han tror, at symptomerne muligvis skyldes angst, men at han er i tvivl. Undervisningen har gjort det lidt klarere for ham, hvilke symptomer han skal reagere på, siger han, men det er svært at vide, ”hvornår er det alvorligt, og hvornår er det bare en forskrækkelse?” (Feltnoter, Bent, Intro-undervisning v. Læge, februar). Da jeg foreslår ham at kontakte ambulatoriet, hvis han er i tvivl, siger han: ”Jaaa, men der er

jo også det der med, at man helst ikke vil være til besvær” (Feltnoter, Bent, Intro-undervisning v. Læge, februar).

Jeg går glip af to undervisningsgange i Bents forløb, men ringer i stedet for at høre ham fortælle om undervisningen. I telefonen virker han mismodig. Han fortæller, at han har for højt blodtryk og kort forinden har haft et nyt ildebefindende. Han har prøvet at snakke med lægen til undervisningen, men der var ikke tid, siger han. I stedet har han fået besked på at ringe til egen læge, men der er tre ugers ventetid.

Man er lidt på hælene som patient, siger han. Medmindre man bløder eller kolliderer, så er de ikke til at få fat i, så er de der til gengæld. Han synes, det er et meget tungt system lige nu, siger han. Hver gang han ser en læge, får han ændret sin medicin. Prøv det! Det er sket tre gange nu. Han siger, at når man kommer til hjertelægen, så er det kun hjertet, når det er den anden, så er det kun lever eller kun nyre. [Han fortæller, at han ikke har det godt og føler sig konfus. Han spekulerer på, om det er bivirkninger fra medicinen og har prøvet at spørge lægen i forbindelse med undervisningen]. Men han trækker bare på skulderen. ’Det bliver jeg jo ikke klogere af’, siger han. Det er svært som lægmand at blive klog på. Han synes, at der burde være en mulighed for korrespondance med den afdeling, man er blevet udskrevet fra. [...] De er for hurtige til at sende en videre til egen læge. De ved jo ikke ret meget om hjertet. Det er en stor sorteringsmaskine, siger han. (Noter fra telefonsamtale, februar)

På flere måder synes Bents perspektiv på forløbet på dette tidspunkt at berette om mangel på sammenhæng: for det første mangel på sammenhæng i de forklaringer, han får på sine konkrete symptomer. For det andet mangel på sammenhæng i kontakten til de sundhedsprofessionelle i forhold til hans placering imellem det ”ikke-raske” og akut syge, hvor man ’bløder eller kolliderer’. For det tredje fragmenteringen i lægernes specialiserede blik ’til hjertelægen, så er det kun hjertet’, og for det fjerde mangel på sammenhæng i oplevelsen af behandlingen (medicinen der ændres, hver gang han ser en læge), og endelig mangel på sammenhæng i overgangen mellem sektorer, mellem indlæggelsen og den praktiserende læge, der ”ikke ved ret meget om hjertet”. Samlet set synes dette at stille Bent i en position, hvor han får mange forskellige sundhedsfaglige forklaringer præsenteret, men ingen svar og samtidig begrænsede muligheder for at få kontakt med de sundhedsprofessionelle. Dette synes samtidig at forstærke usikkerheden om, hvorvidt symptomerne er alvorlige.

### **Man får ikke fortalt, hvor alvorligt det er vel. Men det er selvfølgelig, fordi de ikke vil gøre en nervøs (marts)**

I begyndelsen af marts kommer Bent til den planlagte individuelle **sygeplejerskesamtale**. Netop denne samtale er interessant, fordi den foranlediger et udtalt skift i forhold til Bents måde at forstå sig selv som syg eller rask.

I begyndelsen af samtalen er det hovedsageligt narrativen om bedring, der foldes ud, og selvom han nævner, at hans ”krop opfører sig mærkeligt” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale), beskriver han det ikke nærmere. Da sygeplejersken spørger til hans symptomer, fortæller han om dem og om problemerne med benene og træningen, der ’går dårligt’. ”Men trin for trin bliver det bedre” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale) siger han, og han sover også bedre, hvilket er det udsagn, sygeplejersken griber fat i: ”det jo lyder rigtig godt”, hun ’er glad for, at han oplever generel fremgang’ (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale). Hun mener ikke, at problemerne med benet har en direkte relation til hans hjertesygdom, siger hun.

Indtrykket af, at Bent er i bedring, ændrer sig dog lidt efter i samtalen, da han siger, at han oplever at have meget vand i kroppen og spørger ”om det kan skyldes, at hjertet ikke pumper?” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale). Sygeplejersken svarer ikke på dette, men spørger i stedet, hvor han har vand i kroppen. Han kan ikke svare på det, men forklarer, at han ved det, fordi han vejer sig hver dag og har store udsving i sin vægt. Han fortæller yderligere, at hans ene nyre blev fjernet år tilbage, hvilket får sygeplejersken til at kigge på blodprøver og nyretal. Hun opdager, at noget er galt med hans nyretal, og samtalen får pludselig en mere alvorlig karakter. Sygeplejersken går flere gange ud for at konferere med en læge. Nyretallene ”er faktisk så høje, at hvis de stiger mere, bliver vi nødt til at reagere på det hurtigt” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale), siger hun. Hun opdager videre, at han også har sukkersyge, hvilket er nyt for Bent. Hun siger gentagne gange, at hun ikke forstår, hvorfor ingen har reageret på det – hun kan se i journalen, at de røde blodsukkertal går flere år tilbage, og ”jo hurtigere man reagerer på den slags, jo bedre” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale). Stemningen bliver mere og mere trykket i løbet af samtalen. Både Bent og Anne virker påvirkede af situationen og ser bekymrede ud. Efter gennemgangen af de kritiske blodprøvetal begynder Bent og Anne at fortælle om hans ildebefindende til træningen og de tilbagefald, han jævnlige oplever. Sygeplejersken virker overrasket over at høre, at han bliver ”decideret dårlig” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale). Efter at have hørt om hans symptomer, siger hun, at det muligvis er småkars-syndrom: ”Det er ikke farligt”, men ”det skal heller ikke blive værre med hans åndenød og brystmerter” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale). Vandet i kroppen kan også trykke på hjerte og lunger og give åndenød. Hun sikrer sig, at han er bekendt med brugen af nitroglycerin i tilfælde af hjertesymptomer, og ved, hvornår han skal ringe 112. Det virker pludselig mest sandsynligt, at der kan være noget alvorligt galt med Bent.

Efterfølgende gennemgår sygeplejersken kolesteroltallene og fortæller, at det gode kolesterol ligger lidt lavt, så ”han skal bare klø på med kost og motion” (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale). Bent spørger ind til betydningen af det gode kolesterol, og sygeplejersken forklarer, at det har en forebyggende effekt:

Hun forklarer, at hvis der stadig er fedtaflejringer, så forsvinder de ikke. De kan irritere og skabe en betændelseslignende tilstand, hvis den så brister, så har man blodproppen.

Kost og motion gør, at det bliver mere stabilt, der er mindre risiko for irritationen og betændelsestilstanden. Forstår han? (Feltnoter, Bent, Sygeplejerskesamtale)

Inden samtalen afsluttes, får Bent en sub-akut tid hos lægen og noget nyt medicin. De vil gerne se ham, hvis han får det værre eller hvis medicinen påvirker hans vægt, siger sygeplejersken.

Mest påfaldende i denne samtale er det betydelige skift, der sker i forståelsen af Bent som gradvist på vej mod bedring, i begyndelsen af samtalen, til forståelsen af ham som i en potentielt kritisk tilstand. Det er bemærkelsesværdigt, hvordan fortællingerne omkring hans mange tilbagefald, først udfoldes efter at blodprøverne viser, at der er noget galt – noget der endda virker potentielt kritisk. Det er således den biomedicinske viden (blodprøvetallene), der synes at tippe narrativerne i den retning, eller skabe rum til deres udfoldelse.

Allerede før dette skift indtræder, kommer hans forsatte eksistentielle tvivl dog til syne med hans spørgsmål omkring, hvorvidt vandet i kroppen skyldes hjertets manglende pumpeevne. Dette fortæller ligeledes noget om Bents vedvarende arbejde med udviklingen af den funktionelle sygdomsmodel, og hvordan han gennem sygeplejersken forsøger at få be- eller afkræftet den mulige sammenhæng – men han får intet svar på om det betyder, at der er nogle galt med hans hjerte.

Yderligere er det værd at bemærke, at Bents problemer med at udføre træningen pga. smerter i benene tabes, selvom han, ligesom til fysioterapeutsamtalen, fortæller om det af flere omgange. Da han første gang tager emnet op i starten af samtalen, synes sygeplejersken at forstå problemet ud fra et behandlingsrationale, hvor problemer med benene ikke vedrører hjertesygdommen – det har 'ikke relation til hjertet'. Senere får han at vide, at han bare skal "klø på" med motion, fordi det er godt i forhold til at forebygge kolesterolafløjninger. Sygeplejersken gør noget ud af at forklare ham kolesterolets betydning i forsøget på, at få ham til at *forstå*, hvor vigtigt motion er. Han bliver således forstået som en patient med et *videns-problem* frem for en patient med en fysik forhindring.

Efter samtalen virker Bent ukarakteristisk stille. For at få hul på lidt samtale kommenterer jeg, "at det var meget, der blev sagt derinde".

Bent udbryder "Ja! Det var det virkelig" og virker nærmest lettet over, at nogen siger noget. Jeg siger, "men at det måske også er meget godt at få en forklaring på, hvorfor du har haft det så skidt". Bent siger ja, og at det især er, at han har fået en fornuftig forklaring. "Man får mere og mere at vide, hver gang man kommer herind. De giver en informationerne hen ad vejen, men man får ikke det hele at vide på én gang. Det er vel også, fordi man ikke kan tage det hele ind" siger han. Anne skal ind på toiletterne, inden de skal ud til bilen og spørger mig, om jeg vil blive sammen med Bent imens. Hun er åbenbart nervøs for at lade ham være alene. Mens hun er væk, siger Bent: "Man får ikke fortalt, hvor alvorligt det er vel. Men det er selvfølgelig, fordi de ikke vil gøre en nervøs, men man får det ikke at vide. [...] Og så efter slutningen på det her forløb, så er man rask, siger de,

men det er man jo egentlig ikke. Det bliver ved. Altså der er jo et hjerte, der har taget skade, som har et sår.” (Feltnoter, Bent, efter sygeplejerskesamtale)

Jeg forstår Bents understregning af, at han nu har fået en *formuflig* forklaring, som en afvisning af den tidligere narrativ om ham som angst hjertepatient, og at årsagsforklaringen på ”tilbagefaldene” skulle være angst. Hans tvivl om, hvorvidt der er noget fysisk galt, virker til at være trængt i baggrunden og erstattet med en vished om, ’at der er et hjerte, der har taget skade’ (helt modsat hans udsagn til fysioterapeutsamtalen). Bent virker altså her til at have skiftet perspektiv i retning af at forstå sig selv/sit hjerte, som uigenkaldeligt kronisk syg/skadet. Der er ligeledes en udtrykt mistillid i forhold til, om han kan regne med, hvad de sundhedsprofessionelle siger: Dels tilbageholder de information om alvoren for ikke at ’gøre ham nervøs’, og dels siger de, ’at man er rask efter slutningen af forløbet’, selvom ’man egentlig ikke er det’. I modsætning til narrativerne i interview 1 indtager de sundhedsprofessionelle ikke længere en rolle som karakterer, han kan stole på.

Det næste jeg hører fra Bent er, at han er blevet hentet i ambulance og genindlagt akut efter at være besvimmel i forbindelse med et af sine ildebefindende. Han har taget nitroglycerin, som anvist af sygeplejersken, men det viser sig at kombinationen af nitroglycerinen og hans anden medicin har forårsaget et blodtryksfald. Mens det står på, tror han dog, at det er et nyt hjerteanfald. Efter udskrivelsen har han det bedre i nogle dage, men får det derefter skidt igen, og da jeg møder ham inden den sub-akutte lægesamtale, fortæller han, at han igen ikke sover sammenhængende.

Mens sygeplejerskesamtalen efterlod indtrykket af en patient i risiko og potentielt kritisk tilstand, træder et helt andet billede frem til den sub-akutte **lægesamtale**, idet lægen forklarer de fleste af Bents symptomer som psykisk relaterede. Åndedrætsbesværet tilskrives hun den blodfortyndende medicin og giver ham et andet præparat. Bent synes dog ikke umiddelbart at accepterer forklaringen af symptomerne som angstrelaterede, og spørger gentagne gange lægen, hvorfor han har det så skidt (fysisk). Han påpeger sit for høje og svingende blodtryk, og da lægen siger, at han har ”stressblodtryk”, spørger han ”er jeg virkelig så følsom?” (Feltnoter, Bent, Lægesamtale).

Ligesom til sygeplejerskesamtalen fortæller han om vandet i kroppen, men hvor han af sygeplejersken fik forklaret, at vand i kroppen kunne trykke på hjerte og lunger og forårsage åndedrætsbesværet, siger lægen, at vandet i kroppen ikke er relateret til hjertet. Ligesom med blodtrykket synes hun at se dette som psykisk relateret:

Bent siger, at han ikke kan forstå, hvorfor han har det så skidt.

Læge: Jeg tror altså, at det er psykisk Bent.

Bent siger, at han har vand i kroppen.

Læge: men der er ikke rigtig noget vand at se.

[Hun viser ham efterfølgende et røntgenbillede af hans overkrop og siger at ”Det ser meget nydeligt ud. Der er intet”] (Feltnoter, Bent, Lægesamtale)

Interaktionen kan ses som en kamp om retten til fortællingen om, hvad der er galt med Bent. Jeg forstår Bents udsagn om, at han har vand i kroppen, som en indvending mod lægens fortolkning af, at problemet er psykisk. Men med lægens udsagn om, at der ikke er noget vand at se (som underbygges med røntgenbilledet, hvor det 'ser nydeligt ud') fremstår det usandsynligt, at der skulle være noget fysisk galt. Den biomedicinske viden fungerer tilnærmelsesvist som en slags bevis for fortolkningen af Bent som angst hjertepatient – han mærker noget, som ikke er der. Hans udsagn om, at noget er galt fysisk, fremstår på denne måde utroværdigt, og fortællingen om Bent som angst er således aktiv i interaktionen og synes at blive mere og mere uomgængelig - også selvom Bent selv virker til at have forladt denne narrativ om sig selv. Interessant nok etableres den også når de ting, Bent fortæller, ikke harmonerer med den, fx mener lægen, at Bents søvnbesvær kommer af, at der har været mange livsstilændringer, på trods af at Bent siger, at der ikke har været meget, der skulle laves om. Narrativen synes således ikke at udspringe af de ting, han selv fortæller, men snarere på trods af dem.

Med introduktionen af søvnproblemerne som psykisk relaterede præsenterer lægen samtidig Bent for en anderledes sygdomsmodel end den, han selv har etableret, hvor den dårlige søvn ikke er et forvarsel til hjertesygdom. Samtidig gør hun også noget ud af at indprente ham, at han skal være opmærksom, hvis han oplever *eksakt* de samme symptomer, som under hjerteanfaldet:

Nu fortæller jeg dig noget, som er meget vigtigt Bent. Der er et mønster for hver person. Hvis du oplever eksakt det samme, så kan det være et nyt anfald, men hvis det er anderledes, så er det ikke det. Men man bliver selvfølgelig bange. (Feltnoter, Bent, Lægesamtale)

Dette stiller Bent i en svær situation fortolkningsmæssigt, fordi han (som tidligere beskrevet) netop har identificeret den dårlige søvn som tegn på hjertesygdommen. Han får således et modsatrettet budskab fra lægen: på den ene side afkobles den dårlige søvn hjertesygdommen, men samtidig skal han være opmærksom på samme symptomer som før hjerteanfaldet. Det går lægen forbi, at Bent netop forstår den dårlige søvn som et muligt symptom, hvilket bl.a. skyldes, at Bent kun fortæller, at han 'ikke har haft de almindelige symptomer' (brystsmerter), da lægen spørger ind til hjerteanfaldet, men ikke beskriver de konkrete symptomer han har oplevet.

I forhold til de roller, som de sundhedsprofessionelle tildeles narrativt, kommer også en væsentlig forandring til syne gennem lægesamtalen. Hvor Bent tidligere talte om de sundhedsprofessionelle som tryghedsskabende karakterer, der *vidste*, hvad han kunne tåle (i modsætning til ham selv, jf interview 1), og hvor der blev etableret en narrativ om den "pylrede", "utrygge hjertepatient", der skal overvinde sin frygt gennem deltagelse i forløbet og under de sundhedsprofessionelles supervision (jf. indledende fysioterapeutsamtale), synes han nu i højere grad at problematisere de professionelle viden og de informationer, han får fra dem. Han konfronterer flere gange lægen med, at han har fået forkerte informationer, og med de modsatrettede beslutninger, der træffes omkring hans

medicinering, bl.a. påpeger han, at nitroglycerinen var en medvirkende årsag til genindlæggelsen og siger:

Bent: Jeg fik at vide, at det var min bedste ven resten af livet, men det er jo ikke rigtigt.

Det er en forkert besked jeg har fået.

Læge: Ja det er det jo... (Feltnoter, Bent, Lægesamtale)

På samme vis siger han ang. hjerte-magnylen, som blev fjernet under genindlæggelsen, at: ”Den [hjerte-magnylen] fik jeg at vide herinde [i rehabiliteringsforløbet], at man ikke må pille ved” (Feltnoter, Bent, Lægesamtale). Da lægen vil give ham den tilbage igen, påpeger han uoverensstemmelsen: ”Men så er du og din kollega uenige” (Feltnoter, Bent, Lægesamtale). På denne måde træder de sundhedsprofessionelle ikke længere frem som tryghedsskabende karakterer, hvis viden han kan have tillid til, snarere tværtimod.

Hvor Bent til de tidligere samtaler i forløbet i højere grad afstemte sine fortællinger med de sundhedsprofessionelles faktuelle viden og med forløbets generaliserede narrativer, synes han til lægesamtalen at insistere mere på sin egen fortælling og at problematisere de sundhedsprofessionelles viden. På trods af dette genetableres angstfortællingen og den narrative identitet som overbekymret hjertepatient. Selvom lægen synes at se spørgsmålet om Bents angst som afgjort, er det dog fortsat uafklaret for ham selv. På vej ud fra sygehuset siger han fx: ”Jeg vil ikke helt være med på den forklaring, at det skulle være psykisk”.

## Opsamling

Jeg har foreløbigt sat fokus på ændringer i Bents perspektiv i relation til den eksistentielle sygdomsopfattelse – hvorvidt han opfatter sig som syg eller rask – for herigennem at tydeliggøre, hvordan dette fortsat træder frem som et uafklaret spørgsmål, hvor skiftende fortolkninger og meningsskabelse omkring Bent og hans symptomer er i spil. Jeg ser denne forsatte usikkerhed som et forhold, der udspringer dels af Bents kropslige oplevelser (hans ildebefindende, ustabile blodtryk, åndedræts- og søvnbesvær, osv.), men også af de sundhedsprofessionelles divergerende fortolkninger af ham og af hans symptomer. Bent mødes af tavshed, når han hævder sin raskhed, og præsenteres i stedet for varierende forklaringer og bud på mere eller mindre alvorlige årsager til symptomerne. Han fortolkes skiftevis som angst eller i potentielt kritisk tilstand – sygeplejerskesamtalen og lægesamtalen fremstår særligt kontrastfulde i denne henseende. Den biomedicinske viden fremstår således i sin praktiske virkning som et spørgsmål om fortolkningsmæssige muligheder i lige så høj grad som Bents subjektive kropslige og erfaringsmæssige viden. Det ”sundhedsprofessionelle perspektiv”, som Bent mødes af i forløbet, må i forlængelse ligeledes ses som et omskifteligt og ikke nødvendigvis sammenhængende perspektiv.



De varierende forklaringer og vurderinger af symptomer og de modsatrettede fortolkninger af Bent bevirker dels, at han taber tilliden til de sundhedsprofessionelle, og dels at det forbliver svært for ham at finde afklaring på spørgsmålet om sygdom eller raskhed.

Mens Bents perspektiv på nogle måder forekommer skiftende og ustabil, er der imidlertid også elementer, der optræder nogenlunde stabilt. Her tænker jeg særligt på Bents identificerede sygdomstegn, som har at gøre med det funktionelle aspekt af sygdomsmodellen. Disse sygdomstegn (særligt søvnen og åndedrætsbesværet) bringer han gennemgående ind i samtalerne med de sundhedsprofessionelle, og selvom de ikke hver gang ekspliciteres *som forvarsler*, nævner han dem konsekvent i sine svar på spørgsmål om, hvordan han har det, og spørgsmål om symptomer. I forlængelse af dette lader meningssammenkædningen af bestemte kropslige fornemmelser/erfaringer og hjertesygdommen til at være forholdsvis gennemgående og konsekvent.

Endelig er det værd at fremhæve forløbets generaliserede narrativers betydning på flere punkter, dels som ressourcer for Bents subjektive fortællinger, men også som strukturerende elementer, i hvordan Bent forstås og fortolkes af de sundhedsprofessionelle. De generaliserede fortællinger viser sig betydningsfulde i forhold til, hvilke emergente problemer, der får opmærksomhed i Bents forløb – der er samarbejde og narrative retninger (om progressiv udvikling), der foldes ud for Bent, når han artikulerer sig som angst, mens hans problemer med smerter i benene overhøres og forstås som et motivations- eller vidensproblem. Når Bent modsætter sig de generaliserede narrativer – fx identiteten som den angste hjertepatient til lægesamtalen – må han i langt højere grad kæmpe for sin stemme. Hans subjektive viden og perspektiv utroværdiggøres, når det ikke harmonerer med den faktuelle biomedicinske viden, og hans indvendinger mod at blive fortolket som angst synes blot at gøre fortællingen stærkere<sup>26</sup>.

## **Dér måler de jo ikke på mig. Dét ser de ikke (marts)**

Fra slutningen af marts begynder Bent gradvist at få det bedre på nogle områder. Hans blodtryk bliver mere stabilt, og de hyppige ”tilbagefald” aftager. Han tilskriver dette medicinændringen fra lægesamtalen.

I forhold til spørgsmålet om angst, synes han fortsat at veksle mellem at indgå i denne narrativ, og andre gange at betvivle den. I stigende grad synes han at skelne mellem be-

---

<sup>26</sup> Se Holen (2011) for lignende eksempler på, hvordan patienters udsagn om fysiske symptomer først og fremmest opnår troværdighed, når de er i overensstemmelse med den biomedicinske viden, og ellers bliver opfattet som psykiske problematikker.

stemte symptomer, hvor nogle ses som angstrelaterede og andre som fysiske problematikker. På denne måde kan den skiftende position som angst eller ikke-angst muligvis også forstås som en nuancering af hans sygdomsmodel.

Han har fortsat svært ved at være med i træningen både pga. benene, og fordi han får sine ildebefindende, men når fysioterapeuterne spørger, om han er ok, siger han afværgende ”jaja”. Hans problemer med smerter i benene fortsætter med at gå ubemærket hen, frem til slutningen af marts, hvor fysioterapeuten Kasper<sup>27</sup> bemærker, at Bent har svært ved at gå, da vi er på vej fra et træningslokale til et andet:

Jeg følges med Bent, som stopper op indimellem pga. smerter. [...] Kasper ser det og spørger ind. Bent forklarer, at hans ben syrer til. Kasper spørger, hvor han mærker det. Bent viser det og siger, at det er ved ballerne. Kasper undersøger lidt og mener, at det er muskelvæv. Bent går det sidste stykke, mens de snakker, og sætter sig så på en stol. Han virker mismodig og siger til Kasper, at det har været på den måde i mange år. Kasper svarer ”Men Bent, bare fordi det har været sådan i mange år, behøver det jo ikke at blive sådan de næste mange år. Man kan jo godt ændre på ting”. (Feltnoter, Bent, Træning)

Ligesom til den indledende fysioterapeutsamtale mødes Bent med en fortælling om, at han gennem træningen kan få det bedre, ’man kan jo godt ændre på ting’. Denne fortælling står samtidig i kontrast til Bents kropslige erfaring med, at det bliver værre og værre på trods af motion. Bents gør med sit udsagn, om at ’det har været sådan i mange år’, ansats til en fortælling om sin erfaring, men får ikke mulighed for at udfolde den yderligere: Kaspers svar, at ’det ikke behøver at blive sådan de næste mange år’, indeholder ingen invitation til at fortsætte eller uddybe fortællingen. I lyset af Bents historie med de mange undersøgelser og behandlinger samt det gradvise tab af bevægelsesfrihed, kommer Kaspers udsagn, selvom det muligvis er ment som en opmuntrende bemærkning, til at fremstå negligerende. Med nedlukningen af det narrative rum, afskærer han sig samtidig fra at få indsigt i Bents perspektiv og viden om problemet.

Da Bent efterfølgende kommer til **psykologsamtale** med psykologen Søren, virker han frustreret over fysioterapeuternes håndtering af ben-problemerne. Han fortæller om sine smerter og siger: ”Fysioterapeuterne kaster det kun til side. De siger, det er muskulaturen, men jeg ved ikke, hvad det er for nogle muskler, der kan sidde i hoften” (Feltnoter, Bent, Psykologsamtale 1). Psykologen foreslår ham at tage smertestillende medicin for at udholde træningen og sammenligner problematikken med gigtpatienter, som ’heller ikke bliver bedt om at holde sig i ro’, men ’sendes ud’ og træne:

Bent siger, at han er gammel arbejdsmand. For ham er det underligt at acceptere. Det er ikke fordi han mangler energi eller lyst. Det er det med at få bengtøjet til at fungere.

Søren: Og lægen? Hvad siger han til dig?

---

<sup>27</sup> De sundhedsprofessionelles navne er anonymiserede, ligesom patienters. Jeg vælger at give enkelte sundhedsprofessionelle anonymiserede navne, frem for blot at referere til deres profession, fordi det er sundhedsprofessionelle, som Bent møder mere end én gang i sit forløb.

Bent: Jamen han siger jo ikke noget!

Søren: Joo, Anne sagde lige ”Ud! Til den postkasse” [fysioterapeuten til den indledende samtale anbefalede turen ud til postkassen som hverdagsmotion]. Hvad sker der, hvis du ikke gør det, tror du?

Bent: Det bliver værre

Søren siger, at det er derfor det er vigtigt, at han kommer i gang med motion. (Feltnoter, Bent, Psykologsamtale 1)

Gennem interaktionen guides Bent på subtil vis til selv at konkludere, at ’det bliver værre’, hvis han ikke træner – på trods af erfaringen med at det bliver værre trods motion, som det tidligere er kommet frem bl.a. gennem stavgangsnarrativen. Anvisningen om at han skal træne videre trods smerter, står ligeledes i kontrast til den kropslige viden, Bent tidligere har adresseret, hvor han på baggrund af sin erfaring med træning kan mærke ’når det føles forkert’ (jf. interview 1). Den narrative fremtid, der udfoldes, står på denne måde i opposition til de subjektive erfaringer og fortællinger om fortiden, Bent tidligere har præsenteret.

Samtidig er det første gang, der tages egentlig stilling til Bents smerter i benene. Hans perspektiv på det –at det ikke er et motivationsproblem (han mangler ikke energi eller lyst), men at det er benene, der forhindrer ham i at træne – accepteres dog ikke rigtig. Psykologen synes at forstå det som et spørgsmål om vilje: ’Ud til den postkasse!’ og det er *vigtigt*, at Bent kommer i gang med motion. Netop de gentagne forsøg på at få Bent til at forstå vigtigheden af motion lader til at frustrere ham efter psykologsamtalen, og han synes at adresserer, at *hans* problem ikke bliver forstået:

Han siger, at han jo har prøvet i mange år, men hvor det har været en vej fyldt med små nederlag. Det er det, der slår ham ud, siger han. ”De tre S’er: små, sikre sejre. Dem mangler jeg”. Han forstår godt, at når man sidder stille, så bliver konditionen dårlig. Hans problem er, at det gør ondt, siger han. (Feltnoter, Bent, efter Psykologsamtale 1).

Ud over problematikken omkring træning, sker der også noget interessant til psykologsamtalen i forhold til Bents sygdomsmodel, idet psykologen udfolder nogle andre meningsmæssige sammenkædninger i relation til de sygdomstegn, Bent hidtil har identificeret, hhv. hans søvn, træthed og vejrtrækningsbesvær. I forhold til søvn konkluderer psykologen, at Bent har ’et gammelt mønster med at sidde op og sove’, hvilket repræsenterer en væsentlig nedjustering af søvnens betydning i forhold til den måde, der tidligere blev talt om søvnmønsteret som et ’forvarsel’. Herudover nævner Bent flere gange, at han efter træningen dagen forinden, for *første gang siden blodproppen*, faldt i søvn om eftermiddagen, men ’fik det godt igen bagefter’ (Feltnoter, Bent, Psykologsamtale 1). Han reagerer forholdsvist kraftigt, da psykologen italesætter trætheden som et *sundhedstegn*, hvilket kan ses i sammenhæng med hans gennemgående identificering trætheden og søvnmønsteret som et sygdomstegn:

Søren: Det med at du kommer hjem og er træt efter træning. Det er kun et sundhedstegn.

Bent: NEJ

Bent [gentager], at før blodproppen var han meget træt og faldt i søvn om eftermiddagen. I går var første gang efter blodproppen, at han faldt i søvn igen. Søren siger, at da han blev træt før, der havde det noget at gøre med hans hjertes funktionsniveau. Det ved de jo fungerer nu. Situationen nu er, at han har lavet noget og bliver træt. Det er et sundhedstegn. Det hænger meget godt sammen, siger han. Alle mennesker bliver trætte, når de har lavet noget. (Feltnoter, Bent, Psykologsamtale 1).

Med forklaringen præsenterer psykologens en ny sygdomsmodel for Bent, idet den skaber en anden årsagssammenhæng og forklaring af Bents symptomer end den, han selv har arbejdet med indtil nu. Den samme kropslige fornemmelse, der før var udtryk for en utilstrækkelig hjertefunktion, er nu en ganske naturlig konsekvens af, at han har 'lavet noget'. Det er værd at bemærke, at det ikke er den kropslige fornemmelse, der bliver det udslagsgivende for den ene eller den anden fortolkning af trætheden: Bent kan ikke skelne mellem træthed pga. nedsat hjertefunktion og træthed efter træning. I stedet er det netop den biomedicinske viden fra hjerteundersøgelsen, som gør, at 'vi *ved* det fungerer nu', som psykologen siger. Det synes således ikke at være et spørgsmål om, at Bent her lærer sin krop at kende igen, og begynder at mærke forskel på symptomer. Snarere er det den faglige og abstrakte viden om hjertes funktion, der forvandler sygdomstegnet til et sundhedstegn, hvilket udfordrer narrativen om, at patienter gennem indsatsen overvinder angst ved at lære deres krop at kende igen (jf. afhandlingens kapitel 9).

I forhold til Bents åndedrætsbesvær betydningstilskrives også dette sygdomstegn på en anden måde gennem interaktionen. Jeg har taget det følgende forholdsvis ekstensive uddrag med i sin helhed, fordi jeg finder det interessant som eksempel på, hvordan flere af Bents 'del-fortællinger', bliver kædet sammen og gradvist komponeret som en sammenhængende narrativ om Bent - stort set uden hans frivillige medvirken. Ligesom med søvnen og trætheden formidler fortællingen en anden sygdomsmodel, hvor åndedrætsbesværet ikke længere kædes sammen med hjertesygdommen:

Bent viser ham, hvordan han hiver efter vejret under et anfald. Søren siger, at blodproppen er en oplevelse, der har rystet ham. Bent fortæller, at lægen siger, at det kan være psykisk.

Anne: Vores datter hun siger "Det der er altså psykisk". Men det vil han jo ikke være med til.

Søren: Jo som jeg hører det, er han ikke helt lukket. Men jeg vil sige, jeg er ikke i tvivl om, at det er psykisk.

[Han begynder at forklare hvordan åndedrættet påvirkes i forbindelse med et angstanfald og illustrerer forklaringen med en tegning han laver på en tavle på væggen]

Søren: Det er ikke usædvanligt. Har du nogen fornemmelse af, hvad der sætter angsten i gang hos dig?

Bent siger, at det må være ubevidst. Han ved det ikke. Søren spørger, hvornår det fx sker. Bent fortæller, at når han skal op og ned ad kældertrapperne, må han tit sætte sig ned for at få vejret.

Søren: Hvordan har dine lunger det?

Bent: Fint

Søren: Så når du bliver ramt, ved du hvad det er?

Bent: Nej

Søren: Dårlig motion

Søren forklarer, at når vi bliver ældre, kommer vi hurtigt ud af form, hvis vi ikke bevæger os.

Anne: Og det har Bent jo ikke i mange år.

Bent: Det er ikke fordi, jeg ikke vil. Det er benene, der syrer til.

Han fortæller, at han føler det, som om hans kræfter forsvinder, og om at de gik stavgang i mange år, og han til sidst var nødt til at stoppe, fordi han kunne mindre og mindre. Søren siger, at Bent er kommet i dårlig form efter blodproppen, og det er det, der gør, at han trækker vejret dårligt.

Anne: Men det gjorde han også før.

Søren siger, at han skal i gang med at lave de aktiviteter igen, som han gjorde før, fx ordne hus og have. Han skal nok komme tilbage til det.

Bent: Det må vi håbe.

Bent fortæller, at han altid har været selvhjulpne, men de sidste par år har han ikke kunnet mere. Søren siger, at det er godt han er kommet på træningsholdet og er kommet i gang. (Feltnoter, Bent, Psykologsamtale 1)

Om end fortællingen bygges op i en slags omvendt kronologi, skaber psykologen en sammenhængende narrativ, som indeholder både fortid, nutid og fremtid, hvor Bent er blevet rystet af hjerteanfaldet og derefter hurtigt er kommet ud af form (fortid), den dårlige kondi giver ham åndenød, som igangsætter hans angstanfald (nutid), men han vil med træningen på sygehuset komme i form igen og få mulighed for at genoptage sine tidligere aktiviteter (fremtid). I fortællingen etableres Bent først som angst – psykologen er 'ikke i tvivl', og den psykologfaglige forklaring af angstanfald fungerer som det videnskabelige instrument til at fastslå Bents ikke-usædvanlige identitet som angst hjertepatient. At det ikke længere er et spørgsmål om fortolkningsmæssige muligheder (i hvert fald for psykologen) understreges med den efterfølgende bevægelse fra den generelle viden om angstanfald til det specifikke tilfælde "Bent" med spørgsmålet om, 'hvad der sætter angsten i gang hos ham'. Det er svært at sige, om Bents svar - at han 'ikke ved det/det må være ubevidst' - skal forstås som udtryk for, at han fortsat ikke vil deltage i fortællingen, eller om han accepterer den, men i rollen som en slags "blindt" subjekt. Uanset etableres han med narrativen som et subjekt *uden* adgang til viden om sig selv. Dette divergerer igen ganske meget fra den narrative identitet, Bent etablerede i tidligere fortællinger, som en, der 'godt kender til forpustelse' (jf. indledende fysioterapeutsamtale), og 'godt ved hvad han snakker om' (interview 1) - hvor han fremstod som en, der *ved* gennem sin kropslige erfaring.

Herudover er det bemærkelsesværdigt, hvordan både Bents udsagn om, at hans ben syrer til, og stavgangsfortællingen fuldstændig overhøres (også denne gang). Psykologens overtager narrativen og etablerer en ny relevant fortid, hvor Bent er kommet i dårlig form *efter blodproppen*. Og selvom Anne påpeger, at problemets historik går længere tilbage, udfolder psykologen samme fortælling som fysioterapeuterne om, at Bent gennem træning kan få det bedre – han skal nok 'komme tilbage til det', og 'det er godt, at han er kommet i gang

på træningsholdet'. Anne og Bents forskellige forsøg på at korrigere denne narrativ ignoreres, og der begynder efterhånden at tegne sig et billede af en forholdsvis systematisk afvisning af Bents nedadgående fortælling om gradvist tab af bevægelsesfrihed.

Efter psykologisamtalen siger Bent, at 'han jo må lytte, når han [psykologen] siger, at han ikke er i tvivl', men han problematiserer fortsat de sundhedsprofessionelles viden:

Han siger, at de undersøger ham, og han har det måske fint, lige når de måler blodtrykket og kan godt lave de bevægelser, de sætter ham til. Men så lige bagefter, på vej ud, så er han måske nødt til at stoppe, fordi han får det skidt. "Og dér måler de jo ikke på mig", siger han, "dét ser de ikke". (Feltnoter, Bent, Psykologisamtale 1).

Det er lidt utydeligt, om Bent i første del af citatet henviser til lægerne eller fysioterapeuterne, men jeg forstår hans udsagn som en kommentar om utilstrækkeligheden af de sundhedsprofessionelles viden om ham. Målingerne er øjeblikksnedslag – de sundhedsprofessionelles viden er ufuldkommen.

## Opsamling

Jeg har i denne del af analysen sat fokus på, hvordan Bent præsenteres for en anden (psykologisk) sygdomsmodel, som meningssætter sygdomstegn/sygdomsudtryk på en ny måde, hvor de afkobles hjertesygdommen og således ikke længere træder frem som netop tegn på hjertesygdom. Denne skelnen mellem hvornår en kropslig fornemmelse er symptom på hjertesygdom, og hvornår den er tegn på noget andet (som fx dårlig kondi eller angst), opstår ikke ud af kropslig viden/erfaring, men er i stedet et spørgsmål om, at de kropslige fornemmelser betydningstilskrives på nye måder, med udgangspunkt i den biomedicinske viden, der fastslår, at Bents hjerte fungerer – og hans symptomer derfor må være noget andet end hjertet. Således præsenteres Bent (måske for første gang) for en viden, der (i det mindste) forekommer sikker, og som bekræfter hans raskhed.

Noget andet jeg har fremhævet i denne del af analysen, er forskellene i de identiteter Bent tildeles i hhv. de narrativer, som udfoldes i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle, og de subjektive narrativer, hvor han selv er primær fortæller med større kontrol over fortællingens indhold. I Bents subjektive fortællinger har vi fx tidligere set, hvordan han etablerede en narrativ identitet som en, der kender til sin krop, til træning og til hvornår noget fx føles forkert – m.a.o. som en, der *ved* med udgangspunkt i kropslig viden og erfaring. I de narrativer, der udfoldes i interaktionerne, og hvor de sundhedsprofessionelle først og fremmest har kontrol over fortællingens indhold, etableres Bent modsat som en, der ikke ved – en, som fortolker det kropslige udtryk forkert og ikke kan have tillid til sin oplevelse, fordi han er angst.

Yderligere har jeg sat fokus på, hvordan bestemte narrativer konsekvent lukkes ned, ignoreres eller overhøres af de sundhedsprofessionelle. Et muligt bud, på hvorfor Bents narrativ om stavgang lukkes ned så konsekvent, kan være, at plottet i denne fortælling er

uforeneligt med rehabiliteringsindsatsens udviklingsnarrativ, hvor patienten hjælpes i gang igen og vender tilbage til 'livet som det var før'. Endvidere synes den stærke fortælling, om at træning skaber bedring og progression, at bevirke, at Bents modsatrettede erfaring ikke kan høres som andet end et motivations<sup>28</sup>- eller vidensproblem, som må korrigeres. De sundhedsprofessionelles indsats og opmærksomhed rettes mod dette problem, mens Bents egen problemdefinition – den fysiske forhindring og smerte – går mere eller mindre upåagtet hen.

Endelig har jeg peget på, hvordan Bent både synes at acceptere de sundhedsprofessionelles fortolkninger - han må jo må lytte - men samtidig også ser de sundhedsprofessionelles viden om ham som ufuldkommen eller utilstrækkelig.

### Det har ikke kun været følelser (april)

Ca. 3 uger senere kommer Bent til **Afsluttende fysioterapeutsamtale** med fysioterapeuten Kasper. Samtalen er et interessant eksempel på, hvordan den generaliserede narrativ om rehabiliteringsforløbet som bro, med plottet om progressiv udvikling, sætter sig igennem i konkrete interaktioner. Tidligt i samtalen indleder Kasper med at spørge Bent, om han "er klar til at komme videre?" (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende fysioterapeutsamtale). Bent siger ja og fortæller, at han har købt nyt træningstøj, fordi han 'tror på livet'. Gennem samtalen foregår udfoldelsen af narrativen om Bents udvikling som et samarbejde, hvor Bent også er aktiv som fortæller, og tydeligt "overtager" ansvaret for at træne på egen hånd. Kasper taler om, at Bent er 'klar til at fortsætte og blive lidt mere aktiv'. Bent bekræfter dette og fortæller om sine planer for træningen hjemme og i træningscenteret. Ansvarsoverdragelsen bliver særligt tydelig, da Bent udtrykker en smule forbeholdenhed overfor, om det vil lykkes ham at komme ud ad døren, hvilket aktiverer formaninger fra Kasper: "der er kun dig og fru'en til at sørge for, at det lige som er... så du bliver motiveret på den ene eller den anden måde. Jeg kommer ikke til at kunne ringe til dig hver anden dag" (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende fysioterapeutsamtale).

Udviklingsfortællingen og narrativen om rehabiliteringsforløbet som bro bliver også tydelig, da Kasper italesætter forløbet som noget, der har skabt en forandring og 'rykket' noget for Bent. Da Bent udfører den afsluttende cykeltest, som skal vise udviklingen i hans kondition, kræver det dog noget arbejde at opretholde fortællingen, idet Bent efter ganske kort tid på cyklen, når snakke-grænsen til Kaspers åbenlyse ærgrelse. Efter endnu et forsøg må han konstatere, at der ikke er nogen udvikling i Bents kondition – han 'tester

---

<sup>28</sup> Se også Thuesen (2013) for eksempler på, hvordan fysiske problemer som træthed og manglende kræfter, bliver fortolket som manglende motivation i sundhedsprofessionelle forståelser. I Hansens (2021) analyser fremhæves en behavioristisk tilgang til motivation i fysioterapeutisk praksis, hvor ønsket adfærd roses og uønsket adfærd ignoreres.

det samme' som før træningsforløbet. Både Bent og Kasper begynder herefter at samarbejde om at opretholde fortællingen om den progressive udvikling, men nu med udgangspunkt i Bents kropslige oplevelse af, at det er lettere, og kompenserer derved for det manglende resultat:

Bent: Men! Det er lettere i dag

Kasper: Men, men, men, lige præcis! Den her test, den er virkelig upræcis ikk? (B: Jo jo)

Det er en subjektiv måling. Det kan godt være svært sådan at sige det helt præcist. Det, der er det vigtigste, som jeg synes du skal tage med dig Bent: du har det bedre. Du føler, du ikke er lige så stakåndet (B: Ja). Og det går bedre

Bent: Det gør jeg

[De fortsætter begge med at sige, at det vigtigste er, at Bent har det godt] (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende fysioterapeutsamtale)

Udover at Bents egen oplevelse nu italesættes som det vigtigste, nedtoner Kasper også testens betydning og validitet til at være 'en virkelig upræcis, subjektiv måling' – og der skabes på denne måde rum til en potentiel fortælling om, at Bents kondition er blevet bedre, men at testen bare er for upræcis til at måle det.

Ud over bestræbelserne på at fortælle Bents fysiske kapacitet frem som en progressiv udvikling, er der tilsvarende bestræbelser på at strukturere fortællingen om Bent som angst på denne måde. Her er Bent dog ikke helt på linje og gør forsøg på at moderere narrativen. Angstfortællingen dukker op i samtalen, da Kasper siger, at han har 'lagt mærke til, at Bent var meget nervøs i starten', hvortil Bent svarer, at han 'heller ikke har haft det godt' (fysisk).

Kasper: Nej, og det er jo også det... jeg tror det er en god ting, at komme ind over det der med, at tankerne og følelserne omkring det der... fordi det er en hård ting at have noget, der er så tæt på (klapper sig på brystet) og så vigtigt for, at man egentlig kan blive ved med at være her ikk?

Bent: Jo. Ikke kun... Det har ikke kun være følelser, det har jo også været... der har da været noget- (K: Det hele-) noget fysisk.

Kasper: Det også det, bio-psykosocialt. Det er både kroppen, og ens omgivelser, det er de mennesker man har omkring sig, ens tanker om tingene. Alt er med til at spille sammen, for at det hele...

Bent: [Bent fortæller, at den psykiske påvirkning har været, at han var bange for at gå i bad, men at det er væk nu. Kasper siger, at det er godt] Det er noget af det psykiske ikk, som man siger. Men det andet har jo været mere fysisk. Det der med ikke at kunne sove om natten og ikke at kunne få luft, det har fandenma været alvorligt. Når man siger, at det er jo ikke noget, jeg tænkte på. Det var noget, der var sådan ikk?

Kasper: Ja. Og det er blevet bedre det hele?

Bent: Meget bedre.

Kasper: Dejligt

[Bent fortæller, at det er justeringen af pillerne og det mere stabile blodtryk, der har hjulpet]

Kasper: Det er rart at vide, at der er noget stabilitet omkring både værdier og... ja... føle sig tryk i både, at lægen har givet den rigtige medicinering, og du træner lidt, og det går den rigtige vej. (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende fysioterapeutsamtale)



Jeg forstår Kaspers udsagn i starten af citatet som en artikulation af fortællingen om den angste hjertepatient og om chokket ved at blive ramt af hjertesygdom. Bent modsætter sig fortællingen, 'det har ikke kun været følelser', det har også været fysisk – og selv om han medgiver, at der har være noget psykisk, var søvnen og åndedrætsbesværen det ikke. Han betoner alvoren og det reelle, 'det var sådan'. Der udfolder sig således en kamp om retten til fortællingen om Bents forløb her, for selvom Bent tydeligt afviser fortællingen, fortsætter Kasper gennemgående med at tale om hans problem som et spørgsmål om tanker, følelser og tryghed.

Paradoksalt nok er det til den *afsluttende* fysioterapeutsamtale, at Bents problemer med benene opdages som et reelt problem. Dette sker på anledning af, at Bent fortæller, at hans smerter er blevet værre efter træningen -han har sværere ved at gå end før. Kasper spørger ham, om han 'lige frem har ondt af at lave øvelserne?', hvilket Bent bekræfter og siger:

Bent: Men det er jo ikke det samme, som at jeg holder op vel, men øh, den gør altså noget den øvelse, kan man så sige. Som så sætter sig i 14-dags tid eller 3 uger.

[...]

Kasper: Okay. Og den lægger sig ikke? Altså den forsvinder ikke i løbet af...?

Bent: Nej. Nej tværtimod. Den bliver en lille smule værre og værre.

Kasper: Godt, så skal du jo ikke lave den jo.

Bent: Joo... hvis altså

Kasper: Nej nej, så skal du ikke lave den.

Bent: Slet ikke? (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende fysioterapeutsamtale)

Hvor Bent tidligere har haft indvendinger mod at acceptere en træning, der 'føltes forkert', synes han her at udtrykke det modsatte: at han fortsætter trods smerter, sådan som han er blevet vejledt til gennem forløbet. Han virker overrasket over beskeden om, at han ikke skal træne videre med smerter, hvilket formentlig har at gøre med, at han gennem forløbet er blevet mødt med budskabet om, hvor vigtigt det er at træne, og at han skal træne trods skavanker og smerter. Men da problemet nu bliver set som noget andet end et motivations- og vidensproblem, får Bent den modsatte besked, og Kasper fortæller videre, at det kan skabe en 'overbelastning eller inflammation, der kan gå hen og blive af kronisk karakter, hvis han bliver ved med at træne på den'. Det kommer endvidere bag på Kasper, da det kommer frem, at der allerede er tale om et kronisk problem: "Er det noget, der har været der fast, siden du har gået her på holdet? På den sædeknode?" (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende fysioterapeutsamtale). Han anbefaler Bent at få det undersøgt hos sin praktiserende læge, og henviser ham til et kommunalt rehabiliteringsforløb, hvor han skriver ben-problemerne på som et 'opmærksomhedspunkt' til fysioterapeuterne i kommunen.

## Altså, hvis det kommer, så må det komme (april-juni)

Fire dage senere kommer Bent til sin 2. samtale med psykologen og herefter kommer en periode med færre aktiviteter i rehabiliteringsindsatsen. Der er ca. en måned mellem de sidste møder (psykolog, diætist og læge). Sideløbende starter Bent i træningsforløbet i kommunen, hvor jeg ikke følger ham.

Fælles for de sidste samtaler i Bents forløb er, at de sundhedsprofessionelle begynder at tale på måder, som signalerer afslutningen på forløbet og på fortællingen om udvikling/rehabiliteringsforløbet som bro, fx psykologen: ”Du er da et helt andet sted i dag” (Transskriberet optagelse, Bent, Psykologsamtale 2), diætisten: ”Så du kører videre. [...] Og du holder fast i de gode vaner. Selv... de er bare blevet vaner.” (Transskriberet optagelse, Bent, Diætistsamtale), og lægen: ”Så du er kommet dig rigtig godt over den blodprop der ikk?” (Transskriberet optagelse, Bent, Afsluttende lægesamtale). Også Bent selv taler hovedsageligt om sin udvikling på denne måde. Han taler endvidere om hjerteanfaldet som ’en traumatisk oplevelse’, som han ’lægger mere og mere bag sig’, og præsenterer således hjerteanfaldet som en overstået episode, der hører til i en fortid frem for i et nu.

I forhold til sygdomsmodellen og fortolkningen af symptomer knytter Bent ikke længere den dårlige søvn og trætheden til hjertesygdommen. I stedet kobles den til hans sukkersyge, fx fortæller han til diætistsamtalen, at han har bemærket, at hans søvn er blevet dårligere, efter han er begyndt at spise frugt om aftenen, og diætisten bekræfter, at en stigning i blodsukkeret kan påvirke hans søvn.

Mest interessant i forhold til sygdomsmodellen er, at han synes at være gået tilbage til sin forståelse fra tidligere (interview 1) om, at hjertesygdommen ikke har noget forvarsel, fx siger han til sin 2. psykologsamtale: ”Det der er ved det, det er, at man skal lægge det bag sig. Fordi det sker jo sådan ikk (knipser med fingre). Og det ved du aldrig, hvornår det kommer, så det skal man ikke rende og spekulere på” (Transskriberet optagelse, Bent, Psykologsamtale 2)

Til forskel fra den tidligere optagethed af at identificere sygdomstegn og symptomer, synes han således nu at udtrykke en vis resignation. Det er ikke muligt at forudsige hjertesygdommen, så det er ikke værd at ’spekulere på’ – ”Altså, hvis det kommer, så må det komme” (Transskriberet optagelse, Bent, Psykologsamtale 2). Det ’påvirker’ ham heller ikke længere, hvis han får ondt i brystet, fortæller han: ”Nu ved jeg, at det er en tværgående smerte, som på en eller anden måde sætter det andet i gang” (Transskriberet optagelse, Bent Psykologsamtale 2). At han identificerer den tværgående smerte over brystet, er interessant, fordi Bent netop ikke har haft de karakteristiske smerter i brystet i forbindelse med hjerteanfaldet. Identifikationen af tegn på hjertesygdommen tager således ikke længere udgangspunkt i Bents kropslige oplevelse af hjerteanfaldet og erfaringsmæssige viden, men synes at være erstattet af en generel biomedicinsk viden om almene symptomer på hjertesygdom.

Samtidig synes denne viden ikke gøre nogen egentlig forskel for ham i tilfælde af et nyt hjerteanfald, ligesom i fortællingen om hjerteanfaldet (jf. interview 1) taler han om sig selv som prisgivet, skulle blodproppen indtræffe igen: ”Så vil jeg håbe, at jeg er i nærheden af telefonen ikk? Eller en der kan hjælpe mig ikk?” (Transskriberet optagelse, Bent, Psykologsamtale 2).

## Opsamling

I analysen af den sidste periode af rehabiliteringsindsatsen har jeg peget på, at interaktionerne mellem Bent og de sundhedsprofessionelle præges af afslutningen på forløbets fortælling om progressiv udvikling, hvor patienten er kommet over hjerteepisoden, i gang med livsstilsændringerne og blevet klar til at varetage forebyggelsen på egen hånd. Fortællingerne om Bents forløb og de involverede problematikker struktureres efter dette plot uanset, at hans problemer med at gå og bevæge sig i hans egen fortælling er blevet værre, og uanset at forløbets cykeltest, der netop skal synliggøre udviklingen, peger i retning af en uforandret fysisk kapacitet. Den generaliserede fortælling om udvikling sætter sig således igennem som et væsentlig strukturerende element i fortolkningen af Bent og hans forløb.

Ved siden af fortællingen om progressiv udvikling synes Bent samtidig i relation til forståelsen af hjertesygdommen at være vendt tilbage til sin forståelse fra tiden inden rehabiliteringsforløbet om, at der ikke er noget forvarsel. Han synes ikke længere at lede efter personligt specifikke sygdomstegn, og virker i stedet til at have erstattet disse med en mere generel viden om almindelige symptomer. Han udtrykker samtidig en vis resignation over for sygdommens eventuelle tilbagevenden. I forlængelse kan det på sin vis siges, at Bent i slutningen af rehabiliteringsforløbet har opgivet arbejdet med at udvikle en personligt funktionel model over hjertesygdommen – den manglende forudsigelighed synes at få ham til at se bestræbelserne som et meningsløst foretagende.

## Efter rehabiliteringsforløbet (juli)

Da jeg møder Bent til vores 2. interviewsamtale, synes han forholdsvist sikkert at definere sig som rask. Han fortæller om bedring og energifornyelse og siger om sig selv og Anne: ”der er ikke nogen af os der lider af kroniske sygdomme osv. osv., så vi er pisse hamrende heldige ikk” (B. Int. 2). Han fortæller, at han ’følger den plan, der er lagt’ mht. kost, medicin og træning.

Efter rehabiliteringsindsatsens afslutning, synes Bent i sit tilbageblik på forløbet at være vent tilbage til at artikulere flere af rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer, og han beskriver forløbet som en proces med gradvis men kontinuerlig bedring, hvor han bliver ”mere og mere øh færdig, og mere og mere rask, og mere og mere troende [på

bedring]” (B. Int. 2). I tråd med rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativ om forløbet som en bro, fortæller Bent om, hvordan han gennem forløbet ’får en bedre forståelse for det, han har været udsat for’ (B. Int. 2), ”bliver mere rolig omkring sygdommens art” (B. Int. 2) og til sidst overtager varetagelsen af livsstilændringerne selv: ”Og så kan man jo kalde det, at rehabiliteringsforløbet fortsætter i egen ånd ikk” (B. Int. 2). Den generaliserede narrativ om progressiv udvikling er blevet integreret i Bents subjektive fortællinger, som flere af Bents fortællinger struktureres efter.

## **Narrativen om at lære sin krop at kende: Jeg tør gå i gang alene nu**

En af de generaliserede narrativer, som Bent artikulerer, er narrativen om at hjertepatienter skal lære deres krop at kende igen. Han fortæller, at han ’nu kan mærke sin grænse meget bedre’, og beskriver bevægelsen fra utryghed til at turde selv i forbindelse med træningen:

den tryghed der lå i det, det var der jeg synes, at det forløb, det har givet mig, så jeg turde komme i gang igen (N: Hmm). Også det, at det er endt med, at jeg tør gå i gang alene nu uden at spekulere på det... (B. Int. 2)

Netop denne fortælling om at opnå tryghed var også til stede i begyndelsen af Bents forløb (jf. interview 1) som et håb for fremtiden. Den kan begribes som en institutionelt foretrukken måde at fortælle, som anvendes som narrativ ressource i Bents subjektive fortælling og skaber en særlig narrativ retning i Bents træningsforløb både før, under og efter indsatsen. Det er samtidig også en fortælling, som kan siges at have overskygget Bents problemer med benene gennem hans forløb i rehabiliteringsindsatsen, og ben-problemerne står fortsat frem som et uændret emergent problem:

jeg kan jo ikke gå, og jeg kan jo ikke bevæge mig konstant ret længe ad gangen, (N: Mm m) men det har jo ikke noget med hjertet at gøre, men det betyder jo meget for min hverdag. Den er ikke, som jeg gerne vil have den. Den kommer nok heller aldrig til det. (B. Int. 2)

Interessant nok synes Bent at have overtaget specialiseringslogikken, hvor problemet med ben og bevægelse italesættes som en irrelevant problematik – ’det har jo ikke noget med hjertet at gøre’.

Også narrativen om et forløb med gradvis og kontinuerlig bedring synes at udelade elementer af Bents tidligere fortællinger, bl.a. synes særligt meningsskabelsen omkring vejrtrækningsbesværet at træde anderledes frem – fx fortæller han, at han kun har oplevet åndenød før hjerteanfaldet, men ikke under rehabiliteringsforløbet (til min overraskelse i interviewsituationen):

N: Men du har jo også haft det i løbet af forløbet her (B: Nej). At du havde svært ved at trække- eller du havde åndenød (B: Nej). Efter du blev- (B: Nej) fik lavet ballonudvidelsen...  
B: Nej...

N: Nej?

B: Ikke på samme måde, slet ikke på samme måde. Nej. Det har jeg ikke... (B. Int. 2)

Fortolkningen af åndenøden som muligt tegn på hjertesygdom er således fuldstændig forsvundet ud af fortællingen. Hans tvivl om symptomets alvor og den manglende afklaring i samtalerne med de professionelle er således ikke længere en del af Bents egen måde at fortælle forløbet. I stedet skelner han mellem åndenød, der mærkes forskelligt før og efter hjerteanfaldet, og som ligeledes har forskellige årsager: inden hjerteanfaldet skyldtes det sygdommen, og efter ballonudvidelsen skyldes det den dårlige kondition – og der er 'ingen tvivl' om dette (B. Int. 2). Dette er forholdsvist udtalt forandring i forhold til Bents meningsskabelse omkring problematikken i første del af forløbet, og det siger samtidig også noget om, hvordan sygdomsmodellen har forandret sig gennem interaktionerne med de sundhedsprofessionelle, hvor åndedrætsbesværet er blevet afkoblet hjertesygdommen (jf. den indledende fysioterapeutsamtale, lægesamtalen og 1. psykologsamtale).

## **Narrativen om angst: Jeg har jo stort set heller ikke været i tvivl**

Jeg har ovenfor vist nogle eksempler på, hvordan Bent artikulerer rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer. Samtidig er det ikke alle subjektive narrativer, der harmoniseres med indsatsens. I nogle tilfælde stiller Bent sig mere tvetydigt i forhold til de fortolkninger af hans problemer, som han er blevet mødt af undervejs, hvilket bl.a. gælder angstfortællingen. Ligesom Bent gennem forløbet skiftevis har indgået i- og samarbejdet med de professionelle om denne fortælling og andre gange modsat sig den, synes han fortsat at veksle mellem skiftende narrativer og identiteter, idet han nogle gange fortæller om, hvordan de sundhedsprofessionelle har beroliget ham omkring hans tilstand, og andre gange om at det ikke var angst, men et fysisk problem forårsaget af forkert medicin:

jeg har jo stort set heller ikke været i tvivl om, om det var angst eller det var sygdom (N: Mm). Øh det har lægerne været i tvivl om (N: hmm). Men jeg har ikke været i tvivl på samme måde, øh for jeg tror jeg kender mig selv så godt nok, så jeg ved godt, hvornår jeg er angst, og hvornår jeg kan mærke, det var pga. pilleforbrug eller sådan noget lignende. Og der var det jo, at lægen mente, at det var pga. angst, at jeg havde det skidt, og jeg siger, det er det altså ikke [...] der er ingen tvivl om, at jeg var mere sikker på, at- at det havde skyldtes noget andet end angst (N: Hmm). Så øh... og det tror jeg også, at jeg har haft ret i [...] Så... jeg har ikke været enig med lægerne i deres synspunkt [...] men jeg har jo heller ikke ville gå imod dem, fordi det kan jo være, de kan jo lige så godt have ret, som jeg har ret. (N: Hmm) Og jeg er jo i deres hænder (rømmer sig) som sådan ikk [...] de siger det kan være psykisk, fordi de ved bedre, de ved, at der er sgu ikke noget i vejen med dit hjerte. Det er dig, der tror, at der er noget galt med hjertet, men det er der altså ikke. Vi ved dit hjerte, det er i orden. Så har de jo ret. Men hvis jeg kan mærke, at der er noget andet i kroppen, og jeg ikke ved, at det er pillerne, så giver jeg jo hjertet skylden [...] Og hvordan de kan kontrollere det på en anden måde, end at- at- jeg synes det er lige drastisk nok, at jeg skal dratte sammen og køres afsted med babu babu (N: Hmm) før at de- de øh prøver at finde ud af det igen ikk. [...] de skulle tage nogle flere prøver, vil jeg tro, for at øh 'Er det nu rigtigt, det vi gør?'. Det gør de ikke, de er for hurtigt ude af vagten. Og jeg

kan også godt se, de har travlt, det kan jeg godt se, men det er ikke godt nok endnu. Det er det sgu ikke. (B. Int. 2)

I Bents udlægning her træder både han selv og lægerne frem som nogen, der *ved*. Bent ved, at det ikke er angst, og lægerne ved, at det ikke er hjertet. I fortællingen mistolker begge parter symptomerne: Bent tror, at hans symptomer skyldes hjertet og lægerne, at det skyldes angst, mens det i virkeligheden (i Bents udlægning) var medicinen, der var årsag til problemerne.

Uddraget udtrykker samtidig noget interessant om Bents perspektiv på sine muligheder for agens i dialogen med lægerne. I fremstillingen kan han ikke gå imod lægerne, fordi han er i deres hænder. Der synes således at være grænser for, hvor uenigt Bent tør udtrykke sig, og hvor fast han kan stå på sit perspektiv i dialogen. Sidste del af citatet handler om Bents genindlæggelse. I modsætning til indsatsens fortællinger om angste hjertepatienter, som genindlægges, fordi de ikke kender deres egne grænser, frembringer Bent i fortællingen en helt anden pointe, nemlig at lægerne ikke i tilstrækkelig grad har forsøgt at finde ud af, hvad der var galt, og at det kræver en genindlæggelse at få dem til lytte.

### **Sygdomsmodel: Det er noget, der er lang tid om at sætte sig**

Igennem analysen har jeg forfulgt et fokus på udviklinger og ændringer i Bents måde at forstå hjertesygdommen og fortolkningen af symptomer/sygdomsudtryk med en opmærksomhed på konsekvenserne for både eksistentielle og funktionelle aspekter af sygdomsopfattelsen.

I forhold til hjertesygdommens årsagsforklaring virker Bents beskrivelse ikke væsentligt forandret i forhold til tiden før rehabiliteringsindsatsen. Han taler om, at 'det er gået ned af bakke, sådan ganske langsomt' og forklarer denne nedgang med at 'blodtilførslen ikke har været i orden i kroppen'.

Han synes på dette tidspunkt at forstå sig selv som helbredt og mere eller mindre uden for risiko på baggrund af lægernes undersøgelser af 'kranssystemet':

de har fotograferet det meste, og alt det andet er prøvet, så skulle det være fandens så, at der dukker noget op igen. For jeg tror, de har været hele kranssystemet igennem (N: Hmm) i fotograferingen, så hvis der havde siddet et eller andet, så havde de jo nok fundet det samtidig ikk, så jeg tror ikke, at det kommer igen. Det tror jeg ikke på (N: Mm m). Så går der mange år. Ja det er ikke noget du får fra dag til dag, det tror jeg ikke på (N: Mm m). Det er noget, der er lang tid om at sætte sig... (B. Int. 2)

Netop tilliden til undersøgelserne repræsenterer en ændring i Bents perspektiv, da han tidligere i forløbet ikke virkede sikker på, om han kunne have tiltro til resultaterne fra hjerteundersøgelserne. Her synes tiltroen til den biomedicinske viden nu at spille en afgørende rolle i forhold til hans forståelse af sig selv som rask – lægerne 'ville jo nok have fundet det, hvis der havde siddet et eller andet'. Samtidig synes denne viden ikke at kunne

stå alene – det er snarere overensstemmelsen mellem den biomedicinske viden og Bents kropslige erfaring, som bliver betydningsfuld for ham i relation til det eksistentielle spørgsmål om raskhed/sygdom, hvilket bl.a. kommer til syne i Bents fortælling om genindlæggelsen i marts:

Jeg tror jo, at det er hjertet igen ikk, men- og så bliver jeg så lagt ind, og så bliver jeg så- han finder faktisk meget hurtigt ud af, at det er et blodtryksfald, at det ikke er hjertet (N: Hmm). Og han lytter jo så, som de gør, og kommer igennem, og finder så ud af, at det er det der, og det tror jeg jo ikke rigtig på, fordi- men så- jeg ved sgu ikke om der går en dag eller to før jeg siger, 'Det er sgu nok rigtig nok, for nu kan jeg mærke, at jeg har det anderledes' ikk... Så øh. Og så er det, at de laver om på medicinen 2 gange igen... så kører det jo derefter... godt. (B. Int. 2)

Det er således først, da Bent selv mærker bedringen, dvs. idet hans kropslige erfaring harmonerer med den biomedicinske viden, at han bliver overbevist.

### **Sygdomstegn: man kan ikke mærke noget, før det er for sent**

Jeg har gennem analysen peget på, hvordan bestemte kropslige erfaringer blev meningsmæssigt knyttet til hjertesygdommen som sygdomstegn. Mest gennemgående har Bent fortolket vejrtækningsproblemerne og den uregelmæssig søvn som tegn på sygdom. Han er nogle gange blevet bekræftet i denne symptomgenkendelse, andre gange har han fået varierende forklaringer fra de sundhedsprofessionelle, og til sidst blev han præsenteret for fortolkninger, hvor "symptomerne" blev afkoblet fra hjertesygdommen betydningsmæssigt. Til interview 2 lader Bent til at have internaliseret nogle af disse forklaringer - som tidligere nævnt er vejrtækningsproblemerne blevet omfortolket og forsvundet ud af hans fortælling. I forhold søvn italesætter han nu den uregelmæssige og opretholdende søvn som en 'gammel vane' på samme vis som psykologen, dvs. han fortolker dem ikke længere som tegn på hjertesygdom.

Når de sygdomstegn, Bent tidligere har identificeret som "forvarsler", nu ikke længere er koblet til hjertesygdommen, rejser det imidlertid spørgsmålet om, hvordan Bent i givet fald identificerer tegn på hjertesygdommens genkomst. Bent fortæller i forhold til dette, at han nu er mere opmærksom og vurderer, om han skal overhøre symptomer eller gå til lægen. Hvilke symptomer, der skal reageres på, virker dog stadig diffust. På den ene side fortæller han om tiden op til hjerteanfaldet, hvor han har 'følt sig syg, uden at vide hvorfor', og 'følt sig svag og tilsyneladende ikke fejlet noget' (B. Int. 2). Han sammenligner hjertesygdommen med en forkølelse eller influenza, hvor man kan 'gå et par dage med hæshed, før man opdager, at man bliver nødt til at holde sig i sengen' (B. Int. 2).

Og sådan har det jo også været med hjertet, så siger jeg, ja der har jo været et forløb op til, og du har haft det skidt, så om ikke du har kunnet forudse- jeg har jo også været hos lægen og sagt det samme, og jeg blev undersøgt på lunge og hjerte, uden at de har kunnet sige noget som helst vel [...]. Det er sgu da mærkeligt! (N: Hmm) synes jeg nok. Så man kan altså ikke sige det på forhånd, det- altså, hvis jeg får de samme problemer, så ville jeg nok gå op til hende og sige, 'Ved du hvad, jeg tror sgu, det er det samme som sidst. Så øh vil I være venlige at undersøge hjertet igen'. Så ville jeg gøre sådan, og så ville jeg komme ind igen, og så ville hun gøre sådan, 'Nej, der er ikke noget' siger hun. (B. Int. 2)

Bent vil altså reagere, hvis han 'får de samme problemer'. De konkrete symptomer han i givet fald ville gå til lægen med, er fortsat træthedsfølelsen og vejrtrækningsproblemer, 'fordi nu siger hans erfaring, at der er noget galt' (B. Int. 2). Alligevel taler han fortsat om hjertesygdommen på samme måde som til interview 1 - som noget man ikke kan mærke, før det er for sent, og i modsætning til sammenligningen med influenza ovenfor sammenholder han hjertesygdommen med kræft, som man heller ikke mærker, før det er for sent:

altså, det er jo sådan set noget mærkeligt noget, at man ikke kan mærke noget, før det er for sent, fx nu så kræftsygdomme, der sidder i bløddelene, når først du kan mærke det, så er det for sent (N: Hmm). Så er det fordi, så er den gået videre ud i knoglesystemet, og knoglerne kan du mærke osv. osv. ikk, så øh, så det kan du ikke gøre noget ved, jo så kan de skære det af og smide det væk, og så prøve at sætte en ny kæp imellem eller sådan et eller andet (latter). Men altså selve det der, det er sgu da mærkeligt, at man ikke kan mærke det, så- i tide i hvert fald ikk (B. Int. 2)

Der er således kontrasterende forståelser af sygdomsudtrykket og symptomgenkendelse, som eksisterer ved siden af hinanden. Endvidere udtrykker de to uddrag også paradokser både i forhold til 1) de sundhedsprofessionelles viden: Han synes fx at have tillid til at lægen kan afkræfte en potentiel mistanke om sygdom, på trods af erfaringen med at de ikke fandt det forrige gang, og 2) hans kropslige viden og erfaring, hvor han på den ene side ved, når der er noget galt, men på den anden side 'ikke kan mærke det i tide'. På denne måde fremstår hjertesygdommen skiftevis mærkbar/umærkelig, samt forudsigelig og uforudsigelig.

## Efter rehabiliteringsforløbet (december)

Sidste gang, jeg møder Bent, er til den tredje interviewsamtale godt 11 måneder efter hjerteanfaldet. Den mest i øjenfaldende forandring til dette interview er, hvor lidt Bent nu er optaget af hjertesygdommen. Han taler stort set ikke længere om tegn på sygdom eller raskhed.

Jeg føler slet ikke, at jeg er hjertepatient. Jeg føler ikke, at jeg er hjertepatient i dag, jeg ved det, men jeg føler det ikke sådan (N: Mm m). Og jeg er kommet igennem det, og det er ikke noget, der plager mig på nogen som helst måde, det er det ikke. Det er sådan, som jeg sagde til [psykologen] 'Om et år så har jeg lagt det her bag mig', og det har jeg (N: Hmm). Det er væk (N: Hmm). (B. Int. 3)

På denne måde træder hjertesygdommen nu frem som en overstået begivenhed, en afsluttet fortælling, og Bent taler i højere grad om forløbet som en terapeutisk proces:

altså acceptere at... du har det sgu ikke så godt. Du ved ikke, hvad vej du går, og så er vi inde på den der nervøsitet igen og skal behandle den psykisk og acceptere den og komme igennem den og tro på, at livet fortsætter sgu alligevel nu, fordi der er blevet ryddet op osv. Det er jo sådan set nok den største udfordring, det er jo nok at komme gennem det



der accepteringsforløb ikk. Hvor man siger, hvordan kommer du igennem det her med livet i behold ikk [...] jeg havde jo ikke forestillet mig, at jeg skulle komme i den situation, så det tager alligevel sin tid før kroppen og hjernen vil acceptere, at det har været sådan og så at glemme det igen ikk (B. Int. 3)

Ligesom til interview 2 trækker Bent på indsatsens generaliserede fortællinger som resourcer til fortællingen om sit eget forløb, og særligt fortællingen om at vende ”tilbage til livet” er en vending, som han gør brug af talrige gange under interviewet. Han fortæller, at han har ’fundet sig selv igen gennem rehabiliteringsforløbet: ”hvis ikke jeg havde være hele det forløb igennem, når jeg nu var blevet ramt af blodproppen, så havde jeg nok ikke fundet mig selv på samme måde, som jeg er i dag” (B. Int. 3). Han synes således at tale som et forandret jeg i forhold til tiden i rehabiliteringsindsatsen.

Det grundlæggende plot i den generaliserede fortælling om progressiv udvikling (bevægelsen fra at være utryk hjertepatient til at overtage ansvaret for træningen selv) opretholdes ligeledes, selvom Bent også fortæller, at han på det her tidspunkt ikke har trænet i noget tid:

De sagde ’Nu kan du sgu godt klare dig selv’ og det kunne jeg godt mærke, det kunne jeg godt (N: hmm). Så det var godt nok og så derfra så gik jeg så op i centeret, [...] ja nu bliver det næsten en lille måned jeg ikke har været i gang, men det har så været fordi, børnebørnene har været flyttet ind her i en måned, og så har jeg haft håndværker på huset også en måned, så ville jeg hellere være hjemme og kigge lidt efter alt det der, og øh- så derfor har jeg ikke trænet, men det fortsætter jeg med, med at træne... så det er gået meget godt og det går også bedre og bedre, så i den retning, der går det bedre, min nervøsitet den er også pillet ud, jeg er ikke bange mere, jeg er ikke nervøs mere, osv. så det- det går også meget meget bedre. (B. Int. 3)

Parallelt med dette, står Bent dog fortsat tilbage med sine problemer med at gå og bevæge sig, som er blevet værre igen. Netop dette kan forstås som et emergent problem, der (i modsætning til utrygheden) forsat er uløst, og som pga. sin praktiske tilstedeværelse påkalder sig opmærksomhed: træningen er decideret smertefuld for ham, hvilket bevirker at han ”ikke gider” (B. Int. 3), men alligevel gør det:

og det gør det jo ikke bedre, når det gør ondt, og det gør det jo altså, og det er jo ik- det gør sgu ondt, men det er mindre ondt ved at køre på cykel end det med at gå ikk. Men det er ikke, fordi det er skide sjovt (N: Nej) så... men jeg gør det alligevel. Og hvis det gør mere ondt, så har det jo ikke noget med hjertet at gøre (B. Int. 3)

Han synes således at håndterer træningen, bl.a. ved at vælge det ”der gør mindst ondt”, sådan som han blev anbefalet til psykologsamtalen, og selvom træningen gør smerterne i benene værre, synes han fortsat at opretholde rehabiliteringsindsatsens opdeling af, hvad er relevant og irrelevant for hjertet, og smerter i benene ses som irrelevante. Samtidig virker han frustreret over de manglende svar og den udeblivende behandling eller løsning på problemet. Han kritiserer, at han ”ikke bliver fulgt op på” (B. Int. 3), og efterlyser ”at man kommer til en konklusion” (B. Int. 3). Rehabiliteringsforløbet synes på denne måde

at være blevet en del af Bents subjektive fortælling (jf. interview 1) om de resultatløse undersøgelser og uvirksomme behandlinger:

Hele tiden, så deler de det op i etaper og hver vasker så sine hænder og siger 'Der er ikke noget-' der er ikke noget med, at han siger, 'Nå jeg tror, at jeg sender dig videre til den næste', nej, 'Jeg sender dig hjem igen', og så kan du gå til din læge og så kan du brokke dig igen [...] Altså, der mangler jeg et apparat, der egentlig kan sende dig igennem et forløb, indtil man finder, hvor er fejlen ikk. Det gør man jo ved alt muligt andet ikk. Altså, hvis der er noget andet, der går i stykker på noget, så finder man jo ud af, hvor ligger fejlen, og hvem og hvem skal behandle den ikk (B. Int. 3)

Problemet med at gå og bevæge sig forbliver således uløst og negligeret i behandlingssystemet, og optager forsat Bent relativt meget. Bents sygdomshandlinger synes samtidig at blive afkoblet hans hverdagsliv og de ønsker, han har for denne, hvorved der synes at opstå en vis meningsløshed: nok kan han træne på en konditionscykel, men han kan ikke bevæge sig og gå ture med Anne, ” jeg kan jo ikke følge hende” (B. Int. 3):

Jeg- det er jo ikke rigtigt, at jeg kun kan gå 4-5 meter og så skal jeg sidde ned igen [...] Nu var vi i Tivoli i går aften, og jeg gik jo fandenma kun fra bænk til bænk ikk, og øh- det kan de altså ikke finde ud af vel (N: Mm m). Jeg kan godt sidde på en cykel ikk, så kan jeg godt sidde og køre de der- nu er det blevet 20 min, men det er mere pga. konditionen ikk, men jeg kan ikke gå... (B. Int. 3)

det ærgrer mig stadigvæk, at jeg ikke kan bevæge mig mere, og at jeg ikke kan gå, det ærgrer mig rigtig meget. Det er den største irritation jeg har, det er faktisk, at mit bevægeapparat ikke er i orden. Det er jo en frihedsgrad, der bliver taget fra en, så det er jo det værste (B. Int. 3)

På denne måde er der mere på spil for Bent end blot forebyggelse af hjertesygdom – det handler også om en meningsfuldhed i Bents liv og hverdag, og selvom Bents ønsker om bevægelsesfrihed i høj grad synes at være sammenfaldende med rehabiliteringsindsatsens ambition om, at få ham til at motionere, synes det snævre fokus på hjertet at stille sig i vejen for netop dette.

## Opsamling

I analysen af Bents forløb efter rehabiliteringsindsatsens afslutning har jeg sat fokus på, hvordan flere af Bents fortællinger om forløbet komponeres efter rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer. Til interview 2 i tiden kort efter rehabiliteringsforløbet er særligt narrativen om progressiv udvikling fremtrædende, mens narrativen om at vende tilbage til livet synes at dominere fortællingerne til interview 3. Bent synes i sit tilbageblik på forløbet at have overtaget flere af de institutionelle forståelser, om måske mest interessant selv begynder at betragte problemer, som forhindrer ham i at varetage forebyggelsen, som uvæsentlige, idet de ikke er relateret til hjertet.

Når Bent trækker på narrative ressourcer fra forløbets generaliserede fortællinger, optræder de sundhedsprofessionelle som støttende og vidende karakterer. Samtidig har jeg

fremhævet, at de mere kaotiske eller problematiske elementer (fx hans tvivl, manglende afklaring, problematisering af de sundhedsprofessionelles viden og problemerne med benene) synes at forsvinde ud af de subjektive fortællinger, når de komponeres i overensstemmelse med rehabiliteringsforløbets generaliserede narrativer. Herudover har jeg i analysen også vist eksempler på subjektive fortællinger, der ikke harmoniseres med indsatsens generaliserede narrativer, bl.a. i fortællingen om angst.

Netop problemerne med benene udgør forsat en emergent problematik for Bent, og mens han gennem indsatsen synes at være kommet ud over sin ”nervøsitet” for at træne alene, udgør ben-problemerne forsat en væsentlig forhindring for ham i og med, at træningen opleves smertefuld, hvilket gør at han ”ikke gider”, men fortsætter på trods. Samtidig fremstår Bents sygdomshandlinger som afkoblet fra hverdagslivet og mister noget af sin meningsfuldhed i lyset af, at Bent ikke kan udføre de fysiske aktiviteter, som han selv tillægger værdi.

I forhold til sygdomsmodellen har jeg beskrevet, hvordan de sygdomstegn, Bent har været optaget af i en stor del af forløbet, betydningstilskrives og fortolkes på måder, hvor de afkobles hjertesygdommen meningsmæssigt. Jeg har peget på, at Bent synes at have internaliseret fortolkninger af symptomer fra interaktionerne med de sundhedsprofessionelle særligt fra sidste del af forløbet. Samtidig er der modsatrettede forståelser af sygdomstegnene, hvor Bent nogle gange taler om mærkbare symptomer på hjertesygdom (influenza) og andre gange fremhæver det umærkelige (kræft). Hvilke konkrete symptomer, der i tilfælde af hjertesygdom skal reageres på, virker i forlængelse af dette som et spørgsmål, der forsat er diffust – Bent taler både om, at erfaringer med bestemte symptomer vil få ham til at gå til lægen, og om at man ikke kan nå at reagere, før det er for sent. Her synes usikkerheden forbundet med hjertesygdom igen at træde frem som et vilkår eller i hvert fald som et spørgsmål, som ikke enkelt kan løses, ved at patienten lærer sin krop at kende på ny.

I forhold til den eksistentielle sygdomsopfattelse synes overensstemmelsen mellem den biomedicinske viden fra undersøgelserne af hjertet og den kropslige fornemmelse af bedring, samt omfortolkningen af sygdomstegnene at være afgørende for Bents oplevelse af raskhed. En væsentlig forandring i forhold til tidligere i forløbet er Bents tillid til den biomedicinske viden, som samtidig kun opstår, når den harmoniserer med den kropslige viden.

## Afsluttende kommentar

I denne analyse har jeg undersøgt et enkelt patientforløb og en enkelt patients perspektiver og menings-skabelse gennem sit forløb i og udenfor rehabiliteringsindsatsen. Gennem analysen har jeg fremvist, hvordan ”patientperspektivet” på nogle punkter kan betragtes som et perspektiv, der er stabilt, som en gennemgående optagethed af bestemte emergente problemer (her tænker jeg på Bents optagethed af ben-problemerne, og hans optagethed af symptomfortolkning i store dele af sit forløb, som er knyttet til den eksistentielle sygdomsopfattelse og spørgsmålet om, hvorvidt han er helbredt eller forsat i akut risiko for en ny blodprop), og på andre punkter som et skiftende og ustabil perspektiv (her tænker jeg bl.a. på de skiftende symptomfortolkninger, og Bents skiftende perspektiv på, hvorvidt hans symptomer er forårsaget af angst eller noget fysisk, hvilket udtrykker ganske forskellige sygdomsmodeller og også resulterer i vidt forskellige eksistentielle sygdomsopfattelser).

Ved at følge de to forskellige emergente problemer (den eksistentielle sygdomsopfattelse og ben-problemerne) gennem forløbet, har analysen vist, hvordan Bent indgår i sit forløb på ganske forskellige måder alt efter hvilket emergent problem, han forholder sig til i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle – man kan sige, at hans ”rolle” og agens forandrer sig relativt til de emergente problemer, som tages op i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle. Med tanke på patientinddragelseslitteraturens modeller kan det siges, at Bents ”behov og præferencer” er forskellige i relation til de to emergente problemer. Jeg vil uddybe denne pointe yderligere med udgangspunkt i de to emergente problemer hver for sig om et øjeblik, men først må det også bemærkes, at rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer også virker ind i Bents menings-skabelse og i de sundhedsprofessionelle fortolkninger af ham på forskelligvis i relation til de to emergente problemer.

I relation til det emergente problem omkring den eksistentielle sygdomsopfattelse og vanskelighederne med hvordan symptomer skal fortolkes: Her har jeg peget på, hvordan Bent i menings-skabelse med hjertesygdommen og spørgsmålet om, hvorvidt han er rask eller syg, foretager et stort menings-skabende arbejde, som kombinerer og forholder sig til forskellige former for viden, herunder den sundhedsfaglige og biomedicinske viden, undersøgelser, målinger og informationer fra de sundhedsprofessionelle, men også sin subjektive erfaringsviden og viden om kroppen: ”kroppens historie” med dens forskellige udtryk og fornemmelser, som fx søvnbesvær og åndenød, samt en kontinuerlig og opmærksom iagttagelse af kropslige udtryk, som fx vand i kroppen, svimmelhed, vejtrækningsbesvær, som Bent reflekterer over og forsøger at afklare, hvorvidt er ”normale”, og hvorvidt og hvordan de evt. knytter sig til hjertesygdommen. Jeg har samtidig fremhævet, hvordan dette menings-skabende arbejde alligevel ikke munder ud i en sygdomsmodel, som reelt er funktionel. Både Bents subjektive viden og den sundhedsfaglige, biomedici-

cinske viden fremstår usikre og ikke nødvendigvis pålidelige. Her fremstår Bents perspektiv som skiftende og flakkende, han synes skiftevis at opfatte sig selv som på vej mod bedring, helbredt, rask, og andre gange på vej mod forværring, uigenkaldelig skadet, syg og i overhængende risiko. Netop her synes Bents menings-skabelse og fortolkning at være dybt afhængig af de sundhedsprofessionelle. Han synes at spørge efter en sammenhængende forklaring og afklaring: skyldes de her symptomer hjertet? Hvorfor har han det så skidt? Er han i overhængende risiko for et nyt hjerteanfald? Er han rask og bare lidt angst? Bents forsøg på at få afklaret, hvorvidt han er rask, og hvorvidt forskellige symptomer skyldes hjertesygdom, bliver flere gange mødt af tavshed eller af ”bud” på mulige forklaringer. Her synes indsatsens ambition om at nedbringe Bents angst ved at uddanne ham og tilføre ham viden at føre til det modsatte resultat. Forventningen om at viden hjælper, og at patientens problem løses ved at informere, kan på sin vis siges at ramme ved siden af. Mens Bent præsenteres for mange forskellige bud på mulige (og mere eller mindre alvorlige) forklaringer på symptomerne, overlades han samtidig langt hen ad vejen til selv at foretage en vurdering. Her synes det problematisk at indsatsen ikke forholder sig til Bents oplevede problemer, men i stedet at forsøger at råde bod på et antaget problem omkring patientens ”manglende viden”.

Det kan ligeledes tilføjes, at de sundhedsprofessionelle, han møder gennem indsatsen, fortolker ham og hans tilstand vidt forskelligt, hvilket udfordre forestillingen om det sundhedsprofessionelle perspektiv som sammenhængende, objektivt eller neutralt. På forskellige tidspunkter fortolkes Bent som værende i mere eller mindre kritisk tilstand og andre gange som angst hjertepatient. Der er ikke enighed, hverken i eller på tværs af professioner om, hvad ”problemet” er, hvilken medicin han skal eller ikke skal have, og Bent mødes konsekvent af nye sundhedsprofessionelle med nye fortolkninger, hvilket forstærker fragmenteringen af det sundhedsprofessionelle blik. I forløbet synes Bent at tabe tilliden til den sundhedsprofessionelle viden og vurdering: Den standardiserede viden og vejledning, han får i forløbet (fx omkring nitroglycerin), viser sig forkert, og hans compliance resulterer i, at han får det værre og genindlægges. Kontrasterne i de varierende sundhedsprofessionelle fortolkninger synes samtidig at blive for store.

I relation til hvordan indsatsens generaliserede narrativer virker ind i Bents forløb, har jeg peget på, hvordan den generaliserede fortælling om den angste hjertepatient spiller en væsentlig rolle i relation til det emergente problem med symptomfortolkning/eksistentiel sygdomsopfattelse. Her har analysen vist, hvordan det narrative samarbejde med indsatsens sundhedsprofessionelle udfolder sig, og jeg har peget på, hvordan Bent nogle gange (og især i den første tid i forløbet) samarbejder med de sundhedsprofessionelle om fortællingen om angst. Efterhånden som han mister tilliden til den sundhedsprofessionelle vurdering, modsætter han sig dog denne fortælling mere og mere. I forhold til de perspektiver, jeg har langt frem i analysen i kapitel 9, viser sig her endnu en facet af angstnarrativen. I Bents forløb viser angstnarrativen sig nemlig også som en fortælling, som indebærer en risiko for, at patienten mister stemme. Her kommer en hierarkisering af

vidensformerne til syne, hvor Bents fortolkninger og viden ikke længere er værd at lytte til, fordi han fortolkes som angst, og hans perspektiver og viden mister herigennem troværdighed. Her synes interessen for Bents fysiske symptomer også at svinde. I den biomedicinske sygdomsmodel synes det at være nok med en enkelt årsag og forklaring. Bent herimod synes at arbejde med en multi-facetteret sygdomsmodel, hvor symptomer kan have forskellige årsager, som gælder samtidig. Han kan m.a.o. godt lide af angst i nogen grad, mens der *også* er noget fysisk i vejen, hvilket han fortsætter med at insistere på, og forsat søger afklaring på i interaktionerne med de sundhedsprofessionelle, indtil symptomerne aftager (efter ændringen af hans medicin).

En anden generaliseret narrativ, som jeg har fremhævet som virksom i Bents forløb, er narrativen om, at patienten gennem indsatsen skal lære sin krop at kende igen med henblik på at nedbringe angst. Som fremhævet i kapitel 9 har denne narrativ at gøre med overdragelsen af ansvar til patienten. Her har jeg peget på, at Bent gennem sit forløb på intet tidspunkt bliver i stand til at afgøre, hvornår kropslige symptomer eller udtryk er forårsaget af hjertet, og hvornår det bare er noget andet. Snarere er det psykologen, der med henvisning til behandlingen ender med at slå fast, at Bent er rask, og at hans symptomer ikke skyldes hjertet. På denne måde synes forestillingen om, at patienten kan lære at vurdere symptomer gennem et øget kropskendskab at få karakter af fiktion. Her kan der sættes spørgsmålstegn ved overdragelsen af ansvar til patienten. Symptomfortolkningen vedbliver at være et usikkert foretagende i Bents forløb, som ender med Bents resignation, han må holde op med at spekulere på det, som han siger, hvis det kommer, så kommer det.

I relation til det emergente problem omkring Bents smerter i benene og besvær med at bevæge sig: her synes Bent at indgå i dialogen med de sundhedsprofessionelle på en anden måde end med det flakkende perspektiv på (hjerte?) symptomerne, og med en mere stabil nedadgående fortælling om problemets historie og udvikling. Grundlæggende kan Bents ønske om at få bevægelsesfriheden tilbage siges at harmonerer godt med indsatsens ambition om få ham til at efterleve anbefalinger og motionere 30 minutter om dagen. Han tager konsekvent problemet op som et konkret fysisk problem, som står i vejen for hans varetagelse af den forebyggende fysiske aktivitet. Alligevel betragtes dette problem paradoksalt nok som ”ikke relateret til hjertet” i rehabiliteringsindsatsen. Her synes indsatsens generaliserede fortællinger ligeledes at spille en væsentlig rolle. Som fremhævet i analysen, udstikker Bents fortælling om benene en modsat retning i forhold til indsatsens centrale narrativ om progressiv udvikling. Bents fortælling enten overhøres, ignoreres eller høres som et videns- og motivationsproblem. Bent fortolkes som en patient, der nok ikke har forstået, hvor vigtigt motion er. Her kan indsatsen med sit rettede ærinde, med de generaliserede narrativer og grundantagelser om patienten, tilnærmelsesvis siges at stå i vejen for sin egen ambition om at understøtte patienten i compliance, ved ikke at interessere sig for hans problemer. Yderligere kan det nævnes, at indsatsen på mange måder lykkes med at få Bent til at efterleve anbefalinger, og får ham til, i sine sygdomshandlinger, at

tage udgangspunkt i den generelle viden frem for sin egen kropslige viden. Han begynder på baggrund af anvisninger i indsatsen at træne, også når det ”føles forkert”. Til den afsluttende fysioterapeutsamtale viser dette sig, som nævnt, alligevel problematisk, og Bent risikerer (jf. fysioterapeutsamtalen) at overbelastning og inflammation kan få kronisk karakter, m.a.o. hans ben-problemer risikerer at blive værre, hvis han efterlever de standardiserede vejledninger, han har fået gennem indsatsen. Her synes det presserende relevant med et fokus på- og lydhørhed overfor patientens oplevede problemer og subjektive viden.

På baggrund af Bents samlede forløb kan det ikke entydigt siges, at hans perspektiver ikke høres, eller at hans viden aldrig når at krydse de sundhedsprofessionelles, sådan som forskellige studier i andre kontekster har peget på (se fx L. S. Hansen, 2021; Schnor, 2012). Men i overensstemmelse med analytiske fund i bl.a. Ringer (2013) og Thuesens (2013) studier kan der med analysen imidlertid peges på, at Bents perspektiver og narrativer først og fremmest imødekommes eller lyttes til i den udstrækning, de artikulerer og kan forenes med indsatsens forståelser og generaliserede narrativer.

Endelig kan der med analysen peges på et ”patientperspektiv”, som ikke er entydigt, og som dels afhænger af patientens emergente problemer og dels formes i dialogen med de sundhedsprofessionelle.







## Del IV – Afslutning



# Kapitel 11: Vidensbidrag og perspektivering

Jeg har i afhandlingen stillet spørgsmål til hjertepatienters meningsskabelsesprocesser med sygdom og gennem afhandlingen udforsket dette som et spørgsmål, der både involverer subjektive og institutionelle tolkningsressourcer. I det følgende vil jeg kort samle op på de væsentligste pointer fra afhandlingens analysekapitler hver for sig og herefter pege på nogle centrale pointer på baggrund af den samlede analyse. Herefter udfoldes afhandlingens vidensbidrag i perspektiverende diskussioner om patientperspektivers legitimitet og relevans, og implikationerne af forståelsen af patientperspektiver som dynamiske og sammensatte.

## Analysernes centrale pointer

Med sygdomsprofilerne i **kapitel 7** har analysen vist, hvordan hjertesygdom forbinder sig til livssituationen og dens emergente problemer. Analysen har sat fokus på deltagerens subjektive meningsskabelsesprocesser som formet af: *livssituationens "nu"*, som i større eller mindre grad forandrer sig over tid, og af livssituationens emergente problemer, som hjertesygdom kobler sig til på forskellig vis for hver enkelt deltager. Meningsskabelse med sygdom formes ligeledes af de *relevante fortider*, som sættes i forhold til hjertesygdommen, de måder, hjertesygdommens opståen forklares, og af *sygdomsudtrykket*, som i nogle tilfælde fordrer et stort fortolkende arbejde, og for andre har kun en marginal betydning.

Med sygdomsprofilerne har jeg ligeledes peget på, at patienterne, udover de subjektive tolkningsressourcer, også forstår hjertesygdommen med sundhedsfaglige og biomedicinsk viden. Allerede forud for rehabiliteringsforløbet trækker deltagerne på disse vidensformer i arbejdet med at etablere sygdomsopfattelsen. Jeg har fremhævet, at patienterne i deres sygdomsopfattelser sammenfletter subjektiv og biomedicinsk viden, og at sundhedsfaglig viden (i forskellig grad fra deltager til deltager) har betydning for, hvad der bliver relevante handlinger i forhold til sygdom. Samtidig har jeg med sygdomsprofilerne peget på, at deltagerens sygdomsrettede handlinger først og fremmest er formet af de emergente "problems of the present", som er fremtrædende i deltagerens livssituation, og som kan være tættere eller løsere koblet til hjertesygdommen. M.a.o. fremtræder 30 minutters motion om dagen, kostjusteringer og indtagelse af medicin ikke altid som de væsentligste handlinger i relation til hjertesygdommen. Ikke fordi patienterne nødvendigvis mangler indsigt i, at det er sådan hjertesygdom forebygges, men netop fordi deres perspektiver er komplekst forankrede, og ikke kun forholder sig til biomedicinsk viden

og standarder. I stedet omfatter deres sygdomsrettede handlinger meget mere end det, som adresseres i de sundhedsfaglige vejledninger og anbefalinger.

I **kapitel 8**, som indeholder afhandlingens artikel, har jeg med Smith (2005) sat fokus på strukturerende og regulerende institutionelle tekster, som får betydning for, hvordan dialoger mellem patienter og sundhedsprofessionelle former sig, og hermed for hvordan patientinddragelse kan udfolde sig. Her har jeg peget på en praksis med et patientuddannende sigte, og hvordan indsatsen rettes mod at indføre patienterne i sundhedsfaglig viden. Her påpeger jeg, at de sundhedsprofessionelles handlinger og interaktioner med patienter retter sig mod at identificere videnshuller og risikofaktorer i patienternes livsstil, og at dette ærinde former definitionen patienternes problemer ”oppe-fra, ude-fra”, og efterlader begrænset rum til patienters subjektive måder at definere problemer, behov og løsninger.

Hensigten med at rette blikket mod tekstuel medierede ”ruling relations” har samtidig været at nuancere blikket på rehabiliteringsindsatsens sundhedsprofessionelle. Som mødet med sygeplejerskerne (jf. afhandlingens kapitel 4) og pilotprojektets ”rådvilde” læge pegede mig i retning af, overlades de sundhedsprofessionelle til at finde ud af, hvordan ambitionen om patientinddragelse skal passes ind i en praksis, som stiller andre og modsatte krav til dem, og som samtidig forpligter dem formelt til at forsøge at få patienten ”i mål”, vel at mærke med institutionelle mål. Her bliver de sundhedsprofessionelle sat på en vanskelig opgave, som samtidig synes at blive overset, når ledelsen (”BANG! I skal gøre noget der”) forstår patientinddragelse, som noget, der uproblematisk kan implementeres – jf. også Holens (2011) kritik af denne forestilling om patientinddragelse (se afhandlingens kapitel 2).

Med afhandlingens fund, at patientinddragelse i hjerterehabiliteringsindsatsen passes ind i den allerede eksisterende praksis og hovedsageligt bliver et spørgsmål om at indføre patienterne i sundhedsfaglig viden, har jeg i **kapitel 9** peget på indsatsen som en sekundær socialiseringsproces. I analysen af rehabiliteringsindsatsen har jeg rettet blikket mod den viden, som patienterne indføres i, med spørgsmål til dens indhold og karakter, til dens funktion og virkemidler.

Vi har set i afhandlingens kapitel 2, at forskningen på hjerterehabiliteringsområdet peger på, at der *sker* noget med patienten i rehabilitering, men der er samtidig store forskelle i perspektiverne på, *hvad* der sker med patienten. Mens nogle beskriver hjerterehabilitering som en indsats, hvori patienter udvikler en ”ny kritisk bevidsthed”, giver dem et ”nyt fodfæste” i livet, og hjælper dem til at finde nye værdier, overkomme angst, og at håndtere selve livet på bedre måder (Meredith et al., 2019; Simonj, 2015), beskrives den af andre som et disciplinerende foretagende (Wheatley, 2005b), der former patienten til et aktivt ”sundhedsborgerskab” med et individualiseret ansvar for eget helbred (Langdridge, 2017). Samtidig er det i mange af studierne småt med analyser af faktiske aktiviteter og interaktioner i hjerterehabilitering. Her bidrager nærværende afhandling med etnografisk

indsigt i konkrete aktiviteter og interaktioner mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

I analysen har jeg peget på rehabiliteringen som en indsats, der er rettet mod, at patienter skal overtage sundhedsfaglige og biomedicinske forståelser af hjertesygdom med henblik på at opdyrke og understøtte compliance-rettet adfærd. Her har jeg ligeledes fremhævet, at dette involverer et arbejde rettet mod at gribe ind i patientens ”ydre” handlinger såvel som ”indre” indstillinger, tanker og følelser. Patientinddragelse handler her mindre om at udforske patienters perspektiver, og mere om at forme deres perspektiver ved at tilføre sundhedsfaglig viden.

Analysen har peget på en overordnet narrativ om progressiv udvikling og på et transformerende sigte i indsatsen, som er rettet mod at gøre patienter til eksperter med tilpas viden og indsigt til at kunne ”overtage ansvaret”, som i indsatsen bliver ensbetydende med at efterleve de hjertevenlige anbefalinger. Her kan indsatsen på sin vis siges at indføre patienterne i en rolle, som minder om de ”ekspertpatienter”, Thorgård (2012) beskriver, dvs. patienter med en sundhedsfaglig ekspertise. Samtidig har analysen peget på, at rollen som hjertepatient stiller krav til patienten, som indebærer mere end dette. Patienterne indføres ikke kun i viden i snæver erkendelsesmæssig betydning, men også i følelses- og værdimæssige lag af denne rolle. De skal m.a.o. ikke kun overtage biomedicinsk og anden sundhedsfaglig viden, de skal også overtage særlige værdier om et individuelt ansvar for sygdom, hvor forebyggelse også handler om at udvise den rette viljestyrke, og hvor genudvikling af sygdom afhænger af valg, som egenhændigt og individuelt kan træffes, hvis man ellers tager sygdommen alvorligt nok og ”lever, sådan som vi alle sammen bør leve”. Yderligere har jeg peget på, at indsatsens rummer modsatrettede narrativer og paradokser, som fremstår som et komplekst landskab at skulle navigere i som hjertepatient.

På baggrund af analysen har jeg sat spørgsmålstejn ved om indsatsen, med det dominerende fokus på at tilføre viden og de normative forståelser, reducerer muligheden for at få indblik i patientens subjektive viden samt måder at forstå og håndtere sygdom, og herved også mindsker muligheden for at indfri ambitionen om at understøtte patienten på en måde, som er meningsfuld for netop patienten.

I **kapitel 10** har analysen af Bents rehabiliteringsforløb vist, hvordan patientens perspektiver formes i samspillet mellem subjektive og institutionelle tolkningsressourcer. Jeg har peget på forskelle i (og forskelle i muligheder for) hvordan patienten indgår i interaktioner med indsatsens sundhedsprofessionelle. At patientens rolle og bidrag, perspektiver og måder at indgå i dialog forandrer sig relativt til de emergente problemer, som tages op i dialogerne, og ligeledes formes af de sundhedsprofessionelle fortolkninger og generaliserede narrativer. Her er det en væsentlig pointe, at patientperspektiver både kan indeholde selvstændige elementer og samtidig i mange henseender er dybt afhængige af den sundhedsprofessionelle fortolkning.

Analysen har vist, hvordan flere af Bents subjektive narrativer artikulerer rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer. I den forstand kan rehabiliteringsindsatsen som narrativ omgivelse betragtes som en væsentlig tolkningsressource i Bents meningsskabelse med sygdom. Jeg har samtidig fremhævet, at der i Bents forløb også er eksempler på subjektive narrativer, som ikke harmonerer med rehabiliteringsindsatsens generaliserede narrativer og de retninger, som de etablerer i hans forløb. Her har analysen peget på, hvordan det narrative samarbejde bryder sammen, det narrative rum lukkes, fortællingerne overhøres og de sundhedsprofessionelle overtager den narrative kontrol. Bent (fysiske) problemer omformes i den sundhedsprofessionelle forståelse til videns eller motivationsproblemer.

På baggrund af analysen kan det ikke på enkel vis siges, at patientens stemme ikke høres eller får plads i rehabiliteringsindsatsens interaktioner. Men det kan siges, at patientens stemme først og fremmest høres, når den artikulerer institutionens generaliserede narrativer, og således harmonerer med institutionelle forståelser af patienten og hans problemer. Det kan ligeledes siges, at det har konsekvenser for samarbejdet mellem sundhedsprofessionel og patient, når de subjektive narrativer ikke harmonerer med de standardiserede forståelser. I Bents forløb resulterer dette i, at hans ”problemer med angst” tages alvorligt, men hans fysiske problemer med benene konsekvent overses, selvom begge dele kan betragtes som problemer, der vanskeliggør hans efterlevelse af indsatsens anbefalinger. Paradoksalt nok kan det psykiske problem, men ikke det fysiske, håndteres i en ellers somatisk indsats.

Med afhandlingens analyser har jeg vist, hvordan patienter i meningsskabelse med hjertesygdom trækker på både subjektive og institutionelle tolkningsressourcer, og hvordan patienter anvender både sundhedsfaglig og kropslig- samt erfaringsmæssig viden. Analyserne har tydeliggjort, at patienter aktivt forholder sig til de sundhedsfaglige vejledninger og vurderer deres relevans på baggrund af deres individuelle situation og sygdomsopfattelse. Samtidig også, at patienternes sygdomshandlinger omfatter mere end det, som er indeholdt i de sundhedsfaglige vejledninger, og at relevansen af patienternes sygdomshandlinger må forstås på baggrund af deres subjektive meningsskabelse og ses i sammenhæng med livssituationens emergente problemer. Samtidig har jeg peget på, at indsatsens har et dominerende fokus på at tilføre viden *til* patienten, og grundlæggende ikke henvender sig til en ligeværdig patient med interesse for patientens perspektiver på de problemer, som indtrædelsen af sygdom involverer.

Forestillingen om en uvidende patient og indsatsens snævre fokus på compliance fremtræder som problematisk i forhold til den grundlæggende ambition i hjerterehabilitering om at understøtte patienten. Med afsæt i afhandlingens analyser kan det siges at være væsentligt at justere på forestillingen om en uvidende patient og etablere et mere nuanceret blik på sygdomshandlinger som noget, der rækker langt ud over en simpel dikotomi mellem compliance og non-compliance.

Afhandlingens påpegning af patienters sygdomshandlinger, som forankret i komplekse meningsskabelsesprocesser, skubber på sin vis også til forestillingen om sundhedskompetence. (Når Anders sidder stille i sin stue, og Christine forsøger ikke at hidse sig op for at holde sit blodtryk nede, kan dette fx også betragtes som sygdomsrettede og for den sags skyld sundhedskompetente handlinger, som er meningsfulde i lyset af deres subjektive livssituationer). I Bårdsgjerdes (2022) studie, der undersøgte sundhedsprofessionelles opfattelser af patientinddragelse i hjerteforløb, så vi sundhedskompetence (health literacy) blive fremsat som *forudsætning* for patientinddragelse (jf. afhandlingens kapitel 2). Her kan stilles et væsentligt spørgsmål i relation til pointerne i nærværende analyse, nemlig om indsatsens uddannende sigte og ambition om, at patienten skal overtage de sundhedsfaglige forståelser, indeholder et ønske om at skabe en patient, hvis perspektiv er tilpas harmoniseret til at blive inddraget? I så fald er der tale om en væsentligt muteret form for patientinddragelse, som ikke efterlader meget rum til subjektive akser for meningsskabelse, der, som analyserne har fremhævet, også indgår i patienters perspektiver og har stor betydning for deres sygdomshandlinger. Herved risikerer indsatsen at gøre sig selv irrelevant for patienten. Dette underbygges ligeledes af flere af studierne på hjerteområdet, som peger på, at patienter forholder sig aktivt og reflektivt til de standardiserede vejledninger og ofte vurderer dem irrelevante i relation til deres partikulære livskontekster (Adhami, 2020; Astin et al., 2014; T. B. Hansen, 2016; Schnor, 2012). Her kan der måske siges at være noget at vinde i forhold til at understøtte patienter i håndtering af kronisk sygdom, ved at forholde sig lidt mere til relevansstrukturene i patienternes perspektiver.

En anden central pointe, som jeg har taget op i afhandlingens analyser, er den usikre viden forbundet med hjertesygdom. Usikkerhed i forhold til fortolkning af symptomer og patientens risiko, synes at være immanent i hjerterehabilitering, uanset om vurderingen foretages ud fra sundhedsprofessionel ekspertise eller subjektiv kropslige erfaring. Som vi også så det hos Wheatley (2005b), er der ingen garantier her, og vi så både i Anders, Dennis og Bents fortællinger, at der godt kan være noget alvorligt galt, selvom de sundhedsprofessionelle undersøgelser og objektive målinger siger noget andet. Som en af lægerne i indsatsen spørger: Hvem skal man lytte til? Usikkerheden synes at være et grundvilkår, som patienter og sundhedsprofessionelle deler.

På baggrund af analysen af Bents forløb kan det samtidig siges, at idéen om at denne spænding og usikkerhed automatisk afhjælpes ved at tilføre patienten viden, fremstår problematisk. Her synes den sundhedsfaglige viden (de varierende bud på mulige forklaringer på symptomerne fra forskellige sundhedsprofessionelle), snarere at vanskeliggøre Bents arbejde med at etablere en funktionel sygdomsmodel. Ikke hermed sagt, at en endelig afklaring nødvendigvis er mulig, men fortolkningen af symptomer og spørgsmålet om, hvad der er årsag til dem, overlades længe til Bent. Her står han mere eller mindre alene med en vurdering af, om hans symptomer er livstruende eller ej. De sundhedsprofessionelle fortolkninger af Bent og af hans symptomer er fragmenterede og tvetydige,

hvilket på sin vis udfordrer forståelsen af det sundhedsprofessionelle perspektiv som sammenhængende og objektivt. Bents sygdomsopfattelse bliver på denne baggrund skiftende, nærmest flakkende.

Det kan samtidig tilføjes, at Bent gennem sit forløb udvikler en nuanceret forståelse, hvor sygdomsudtrykket (vejrtrækningsbesvær, ildebefinde, svimmelhed mm.) kan have forskellige årsager, fx være forårsaget af angst på nogle tidspunkter, men uden at dette bliver ensbetydende med, at der ikke også er noget fysisk i vejen. Det kan påpeges, at Bent kontinuerligt arbejder med etablering af en sygdomsmodel, som kan forklare hans symptomer, og på mange måder har han et bredere informationsgrundlag at forstå sygdom på baggrund af. Som han selv påpeger i sit forløb, så ser de sundhedsprofessionelle ham ikke imellem konsultationer. Deres blik på ham afgrænset og fragmenteret. I kontrast hertil ”undersøger” Bent evindeligt også mellem konsultationer og i mange forskellige situationer. Han gør sig fortløbende erfaringer, tilegner sig viden og informationer, fortolker symptomer. Han ved noget om sammenhænge. Og han kan på mange måder siges at have sygdomsindsigt. Det er samtidig ikke en sygdomsindsigt, som gør ham i stand til at nå en sikker afklaring af, hvorvidt han er syg eller rask. Konsekvensen af argumentet er således ikke, at det skal være op til Bent selv at vurdere sine symptomer, tværtimod synes han at efterspørge afklaringer og konklusioner fra de sundhedsprofessionelle, som han ikke selv er i stand til at foretage. Pointen er i stedet, at han er værd at lytte til.

Det sætter samtidig spørgsmålstegn ved forestillingen om, at patienter kan lære deres krop at kende på en måde, som gør dem i stand til at overtage ansvaret for vurderingen af symptomer, og om opgaveforskydningen mellem patient og sundhedsprofessionel står mål med den viden, som tilføres patienten. Her er det værd at vende tilbage til Langdridges (2017) problematisering af ansvarsoverdragelsen til patienten ved rehabiliteringsindsatsens afslutning. (I Bents forløb, kan der måske sættes spørgsmålstegn ved om ansvarsoverdragelsen rent faktisk først finder sted ved indsatsens afslutning). Her fremhæver Langdridge (2017), at patienterne i denne overgang overlades ansvaret for selv at vurdere symptomer og samtidig mister adgang til den sundhedsprofessionelle ekspertise. Langdridge (2017) beskriver, hvordan dette risikerer at få utilsigtede konsekvenser og bl.a. kan resultere i, at angst bliver en fast følgesvend og kommer til at gå ud over livskvalitet. Her må man spørge sig selv, om det målrettede arbejde med at få patienten til at (over)tage ansvar egentlig er en god idé, og om hjerterehabilitering (og ikke bare hjertesygdom), som Langdridge (2017) peger på, også kan have angstfremkaldende effekter?



# Perspektiverende diskussioner

## Patientperspektiver: legitimitet og relevans?

I afhandlingens kapitel 2 har jeg peget på en diskussion vedrørende patientperspektivers status og legitimitet i et sundhedsvæsen, hvor evidensbaseret viden tillægges mere værdi, og hvor patienters viden anses for at være underlegen og anekdotisk (Cotterell & Morris, 2012). Relevansen af patienters viden i behandlingsforløb har været et omdiskuteret emne i litteraturen. Mens nogle fremhæver den centrale rolle, erfaringsviden spiller for både individuel forståelse af sygdom og deltagelse i beslutningsprocesser, har andre sat spørgsmålstegn ved relevansen patientens viden (Barnes & Cotterell, 2012b; Cotterell & Morris, 2012; Prior, 2003). Argumenterne imod er bl.a., at patienter sjældent har kompetencer til at samle medicinske informationer, til at diagnosticere, ikke har viden om de sygdomsprocesser, som ligger bag deres symptomer, eller ganske enkelt tager fejl i deres syn på årsager, udvikling og håndtering af sygdom (Prior, 2003). Patienters viden fremhæves i forlængelse som begrænset, fx skriver Prior (2003) om patienter:

” [...] they are experts by virtue of ‘having experience’. Yet, experience on its own is rarely sufficient to understand the technical complexities of disease causation, its consequences or its management. This is partly because experiential knowledge is invariably limited, and idiosyncratic. It generates knowledge about the one instance, the one case, the single ‘candidate.’ “ (Prior, 2003, p. 53).

Her kan det allerførst bemærkes, at patientviden ses som begrænset (og underlegen) med henvisning til dens idiosynkrasi – den er en viden om det enkelte tilfælde – hvilket på sin vis virker som et paradoksalt argument i relation til patientinddragelse, hvor begrundelsen for at inddrage patienten netop er dennes viden om sin egen partikulære situation.

Bortset fra dette ser jeg to forhold, der er væsentlige at have for øje i diskussionen af patientperspektivers legitimitet og relevans. For det første synes argumentationen her at bygge på en forestilling om, at patienters viden skal kunne stå alene eller i stedet for den lægelige ekspertise, hvilket må ses som en problematisk præmis for afvisningen af patientvidens relevans. Forestillingen om, at patienters viden kan erstatte lægefaglig viden står endvidere i kontrast til inddragelseslitteraturens forståelser af patienter og sundhedsprofessionelle som aktører, der er i besiddelse af komplementære vidensformer, hvor idéen er, at disse vidensformer kan understøtte hinanden i en søgen efter den bedste løsning for patienten (Belcher et al., 2006; Cotterell & Morris, 2012; Coulter & Collins, 2011; Jacobsen et al., 2015; Slomic et al., 2016). Denne opdeling af viden i komplementære vidensmonopoler har jeg, med Pols (2010, 2013, 2014) og andre, problematiseret i afhandlingen. Det er samtidig (jf. Pols og udredningen i afhandlingens teorikapitel) *ikke* ensbetydende med, at patienters og sundhedsprofessionelles viden skal ses som sammenfaldende – eller at patienters viden skal erstatte sundhedsfaglig. Her er snarere tale om et

argument for, at vi må forstå patienters- og for den sags skyld sundhedsprofessionelles, viden på nogle mere nuancerede måder.

Når argumentet mod patientvidens relevans bygger på en præmis om, at patienters erfaringsviden skal erstatte den lægefaglige ekspertise, rettes diskussionen i mine øjne et forkert sted hen. Patienters subjektive viden, deres livssituation, erfaringer og fortolkninger af sygdomsudtryk har en afgørende betydning for deres måder at handle i relation til sygdom – i lyset af dette må den nødvendigvis betragtes som relevant. Det bringer mig videre det andet forhold, som er væsentligt at have for øje i en diskussion af patientperspektivers relevans:

I Priors argumentation ovenfor skelnes der ikke mellem relevansen af patientviden i relation til hhv. diagnosticering og håndtering (management) af sygdom. Dette må ses som en væsentlig forskel, i og med at *håndtering* af sygdom for en stor del er noget, der foregår udenfor sundhedsvæsenet i patienters hverdag, ikke mindst når vi taler om kroniske sygdomme. Dette kalder på mere opmærksomhed og omhyggelighed i diskussionerne om patientinddragelse, i forhold til hvad det er for en kontekst patientinddragelse og patientperspektiver diskuteres i forhold til, og hvad det er for måder, hvorpå patientperspektiver indgår (og kan indgå) i behandling, indlæggelser, rehabilitering osv.

Her synes inddragelseslitteraturens modeller og taksonomier ikke nødvendigvis at være så frugtbare. Gannik (2005) beskriver sygdom som ”svært”, noget der fordrer overvejelse. Det samme kan måske siges om patientinddragelse. Her har studierne i patientinddragelse som kontekstbetinget fænomen meget at bidrage med. Og selvom det byder på væsentlige udfordringer at undersøge patientinddragelse eksplorativt, kan det samtidig siges, at nærheden til de varierende kontekster gør det muligt få øje på nuancer og problemer, som relaterer sig til patientinddragelse, som ikke nødvendigvis indfanges med en definition, model eller fælles forståelse (Mead & Bower, 2000; Mockford et al., 2012). Yderligere risikere fælles definitioner og universelle modeller for inddragelse at forstærke forestillingen om patientinddragelse som en entitet, der eksisterer ”derude” uafhængigt af sin kontekst, og skabe rum for, at patientinddragelse diskuteres, uden at der tages højde for, hvad det er, patienten skal inddrages i, og hvordan patientens viden bliver relevant, som fx Prior ovenfor, hvor der ikke skelnes mellem diagnosticering eller håndtering af sygdom i hverdagen. Her kan kontekstnære undersøgelser måske og forhåbentlig være med til at skubbe lidt til forestillingen om patientinddragelse som ”det samme” på tværs af kontekster, og bidrage til en mere nuanceret refleksion over, hvordan patienters perspektiver, viden og bidrag er relevant i inddragelsesprocesser i konkrete sammenhænge.

## Patientperspektiver som dynamiske og sammensatte: implikationer for praksis og for forskning?

Nærværende afhandling lægger sig nødvendigvis i forlængelse af problematiseringen af italesættelsen af patientperspektivet i ental, som et enkelt repræsentativt perspektiv (Cotterell & Morris, 2012; Holen & Ahrenkiel, 2011; Rowland et al., 2017).

I diskussioner af hvad vi skal forstå ved patientperspektivet i patientinddragelse, har især Rowland et al. (2017) problematiseret, at det erfaringsbegreb, som ligger under ”patientperspektivet”, ofte overses i inddragelseslitteraturen, hvor patientens perspektiv begribes som et iboende perspektiv, som det er de sundhedsprofessionelles opgave at afdække. Forståelsen bygger på et erfaringsbegreb, hvor erfaringen ses som noget, der tilhører individet: ”as a distinct phenomenon that exists in individual’s minds, simply waiting for an opportunity to be expressed” (Rowland et al., 2017, p. 84). Hermed ses bort fra 1) at hvad der tæller som erfaring altid indgår i en fortolkningsproces, og 2) at patientperspektiver er situerede i specifikke kontekster, hvor det, der kan udtrykkes, formes af forventninger, omgivende forståelser og organisatoriske roller – patientperspektiver er således ikke bare simple manifestationer af tidligere erfaringer (Rowland et al., 2017).

Her bidrager afhandlingen med en udforskning af patienters perspektiver med afsæt i et erfaringsbegreb, som sætter sygdom og erfaringer med sygdom som fortolkede fænomener centralt. Jeg har analyseret patientperspektiver som situerede, relationelle, formet af institutionelle forståelser og på samme tid på mange måder partikulære, særegne og subjektive. Ved at anskue patienters perspektiver som noget, der etableres og kontinuerligt formes i dynamiske menings-skabelsesprocesser, der kan trække på varierende tolkningsressourcer, og ved at tilvejebringe indsigt i hvordan dette udfolder sig i konkret tale, bidrager afhandlingen med en anden forståelse af- og en anden måde at undersøge patienters perspektiver. Her peger afhandlingen på, hvordan patienters perspektiver er komplekst forankrede på den måde, at de trækker på både subjektive og ”objektive” vidensformer, og formes både i og udenfor konteksten af sundhedsindsatser. De er ikke rene erfaringsperspektiver, men sammensatte og situerede: biomedicinske-, kropslige-, erfaringsmæssige vidensformer, subjektive biografiske narrativer og institutioners generaliserede narrativer, kan alle anskues som tolkningsressourcer, der sættes sammen i partikulærere meningskonstellationer, som vi kan kalde den enkelte patients perspektiver.

Når jeg skriver den enkelte patients perspektiver, er det for at fremhæve, at jeg grundlæggende heller ikke ser patienters måder at fortolke sygdom som statiske. De tager form i samspil med livssituationens emergente problemer, med de relevante fortider som sygdomshandlinger og sygdomsopfattelser sættes i relation til, og med patienternes narrative retninger og forestillinger om mulige fremtider. De formes *også* i interaktioner med sundhedsprofessionelle, af den viden og de generaliserede narrativer, patienterne præsenteres for herigennem, men uden at der er tale om, at patienter på nogen enkel eller automatisk vis overtager perspektiver eller viden.

I afhandlingen har jeg fremhævet patienters perspektiver som dynamiske og situerede. Lignende pointer er blevet fremhævet i andre studier, som peger på, at udvekslinger af viden og information mellem sundhedsprofessionel og patient indeholder både situationelle og relationelle aspekter af betydning for dialogen i forhold til hvilke informationer, der vurderes passende og relevante (Jacobsen et al., 2008, 2015; Joensson et al., 2020; Joseph-Williams et al., 2014; Protheroe et al., 2013). Thuesen (2013) peger på, at det, der kommer til syne som patientens behov og præferencer i den kliniske konsultation, i et vist omfang er situationsbestemt. På lignende vis illustrerer Ringer (2013), hvordan psykiatriske patienter tilbageholder deres perspektiver, når de afviger fra de biomedicinske og psykiatriske diskurser, som de professionelle forstår patienterne indenfor. Holen (2011) påpeger, at patientperspektiver er særdeles påvirket af den institutionelle ramme, de er en del af, og at man ikke ureflekteret kan tale om et patientperspektiv som en uafhængig stemme, som sundhedsvæsenet kan lære noget nyt af. Som nævnt i afhandlingens forskningsmæssige situering har min undersøgelse afsat i og bygger videre på flere af disse studier. Samtidig synes mange af studierne enten at beskæftige sig med patientperspektiver som noget, der først og fremmest etableres i kraft af institutionelle diskurser og praksisser, eller som noget, der først og fremmest handler om patienternes hverdagsliv. Begge fokuseringer (patientperspektivet som etableret i kraft af institutionelle diskurser og patientperspektivet alene som et hverdags- og erfaringsperspektiv) kan siges at afgrænse patienters perspektiver – enten som en nedtoning af subjektive dimensioner af patienters viden eller som en afgrænsning af, hvad patienters viden handler om - fx at patienters viden vedrører det hverdagslige, hvilket samtidig indebærer en afgrænsning af, hvad patienten skal bidrage med i en inddragelsesproces.

Her bidrager nærværende afhandling med en fremhævnings og nuancering af, hvordan patientperspektiver kan forstås som noget, der både formes af de subjektive dimensioner, det hverdagslige, det livssituationelle eller biografiske på den ene side, og af de institutionelle samt situationelle aspekter i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Her har jeg kun fundet få studier som adresserer begge disse aspekter, fx har Sidenius (2018) undersøgelse af kvinder i kræftbehandling, der i et longitudinelt studie af patientperspektiver (og i lighed med nærværende studie) peger på, at patienternes perspektiver på sygdom er dynamiske og formes over tid af både det kliniske møde, offentlige fortællinger om sygdom og patienternes egne subjektive erfaringer. Sidenius studie beskæftiger sig dog ikke med patientinddragelse, eller hvilke implikationer dynamiske og sammensatte patientperspektiver kan have for patientinddragelse.

I relation til dette kan det siges, at forståelsen af patientperspektiver som noget, der først og fremmest vedrører hverdags- eller erfaringsviden, i praksis såvel som i forskning risikerer at afgrænse og måske begrænse, hvad patienter kan vide noget om og tale om. Her kan det måske også diskuteres, om en del af problemet handler om, at erfaringsviden forstås for snævert. Cotterell & Morris (2012) påpeger fx, at der er forskellige former for erfaringsviden, patienter bringer med ind i inddragelsesprocesser:

Life skills, community and trade union activism, working backgrounds [etc.]. The skills and knowledge these experiences contribute are rich and varied, often more varied and less middle class than is the perception. A reported frustration is that these forms of experiential knowledge too often go unrecognized by the professionals [...] there are limits placed on the experiential knowledge that is permissible. (Cotterell & Morris, 2012, pp. 65–67)

Cotterell & Morris skriver her i relation til patientinddragelse i udviklingen af serviceydelser, men pointen kan alligevel give stof til eftertanke.

I relation til patientperspektiver som dynamiske har dette konsekvenser for idéen om, at vi på noget tidspunkt i et patientforløb kan afdække behov eller præferencer en gang for alle. Samme patients behov, præferencer og måder at indgå i dialogen med sundhedsprofessionelle kan variere og forandre sig gennem patientforløbet, hvilket igen kalder på en større interesse og opmærksomhed i forhold til, hvad der er relevant viden og relevante handlinger i den enkelte patients perspektiv og forløb. Her vil det ikke nødvendigvis understøtte patienten, at ”fylde på” med standardiseret information og generelle vejledninger ud fra allerede givne problemdefinitioner. Her må patientinddragelse i stedet betragtes som noget, der fordrer kontinuerlig opmærksomhed, refleksion og lydhørhed.



# Dansk Resumé

I afhandlingen undersøges patienters meningsskabelse med hjertesygdom, og hvordan patienters perspektiver formes af både subjektive og institutionelle tolkningsressourcer.

Undersøgelsen af patienters perspektiver og meningsskabelse med sygdom aktualiseres af et stigende fokus på patientinddragelse i sundhedsvæsenet, og af hjerteområdets efterspørgsel på disse perspektiver med henblik på at forbedre indsatsen indenfor hjerterehabilitering.

Undersøgelsen er socialkonstruktivistisk og etnografisk forankret. Empirien er produceret gennem feltarbejde på sygehuset og gennem gentagne åbne interview. Fem deltagere med iskæmisk hjertesygdom følges over en periode på et år. De interviewes tre gange hver: før deres påbegyndelse af den ambulante rehabiliteringsindsats, kort efter deres deltagelse i indsatsen og til sidst et år efter deres hjerteepisode. Under deres deltagelse i ambulante rehabilitering følges de til indsatsens aktiviteter, hhv. patientundervisning, fysisk træning og individuelle konsultationer med varierende sundhedsprofessionelle fra forskellige professioner. Etnografisk trækkes på perspektiver fra institutionel etnografi (Smith, 2005), narrativ etnografi (Gubrium & Holstein, 2009) og multi-sited etnografi (Marcus, 1995).

I afhandlingen fremlægges tre teoretiske perspektiver, som går i dialog med det empiriske materiale på forskellig vis. Her er tale om en videnssociologisk del, som med Berger og Luckmann (2004) rammesætter rehabiliteringsindsatsen som en sekundær socialiseringsproces, hvor udveksling af viden har en funktion. Her kastes også blik på vidensformer i patientperspektiver (med afsæt i Pols (2010, 2013, 2014) og Smith (2005)), som forholdes til forståelser i inddragelseslitteraturen af patientperspektivet som et rent erfaringsperspektiv. Herefter introduceres en narrativ del, som med Järvinen (2004), Mattingly (1998), samt Gubrium og Holstein (2009) etablerer en ramme for at analysere både subjektive og institutionelle dimensioner af narrativ meningsskabelse. Den tredje del er Ganniks (2005) sygdomsteoretiske perspektiv, som fremlægger sygdom som et socialt og relationelt fænomen, der er integreret i hverdagslige virkeligheder.

Afhandlingens 4 analysekapitler indeholder særskilte foci på hhv. rehabiliteringsindsatsen som institution og på patienters meningsskabelse og perspektiver på sygdom. Sidste analysekapitel sætter fokus på mødet mellem patient og rehabiliteringsindsats, og på hvordan institutionelle og subjektive tolkningsressourcer sammenfiltres i patientens måde at skabe mening.

Første analysekapitel er udformet som sygdomsprofiler af de fem deltagere. Analysen er centreret omkring de subjektive tolkningsressourcer, deltagerne trækker på i deres me-

ningsskabelse med hjertesygdommen. Sygdomsportrætterne tilvejebringer indsigt i, hvordan hjertesygdom meningsmæssigt kobler sig til deltagernes partikulære livssituation og subjektive narrativer.

Afhandlingens andet analysekapitel er i artikelform og tilvejebringer indsigt i, hvordan institutionelle reguleringer af de sundhedsprofessionelles interaktioner og aktiviteter med patienterne er med til at forme, hvordan patientinddragelse kan udfolde sig i konteksten af rehabiliteringsindsatsen.

Afhandlingens tredje analysekapitel analyserer rehabiliteringsindsatsen som en kontekst for meningskabelse, der indeholder institutionelle tolkningsressourcer. Analysen har afsæt i rammesætningen af rehabiliteringsindsatsen som narrativ omgivelse og sekundær socialiseringsproces. Her er fokus på den viden og på de forskellige vidensmæssige lag, som patienter inddrages i igennem deres deltagelse i indsatsen, og på hvilken patientrolle, dette peger frem mod.

Afhandlingens sidste analyse er en forløbskronologisk analyse af et enkelt patientforløb. I analysen rettes fokus mod udviklinger og skift i perspektivet på sygdom, på hvordan sygdomsudtryk fortolkes og forandrer sig gennem forløbet, og den rolle, viden spiller for dette. Ligeledes rettes fokus mod, hvordan patientens subjektive narrativer og viden træder ind i forløbet, hvordan dette griber af de sundhedsprofessionelle, og hvordan generaliserede institutionelle narrativer indgår og får betydning eller konsekvenser i patientforløbet.

Institutionsanalyserne peger på rehabiliteringsindsatsen som en praksis med et patientuddannende sigte, rettet mod at indføre patienterne i sundhedsfaglig viden. De sundhedsprofessionelles handlinger og interaktioner med patienter er orienteret mod at identificere videnshuller og risikofaktorer i patienternes livsstil, og dette ærinde former definitionen patienternes problemer ”oppe-fra, ude-fra”. Analyserne identificerer et centralt plot om progressiv udvikling, som strukturerer narrativer i rehabiliteringsindsatsen, og får betydning for den sundhedsprofessionelle fortolkning af patienten. Narrativen bygger på en forestilling om, at patienten mangler viden og skal uddannes, for at kunne varetage hjertesygdom, hvilket er ensbetydende med efterlevelsen af hjertevenlige anbefalinger. Der peges på, hvordan der i indsatsen arbejdes med, at patienter skal overtage sundhedsfaglige og biomedicinske forståelser af hjertesygdom med henblik på at opdyrke og understøtte compliance-rettet adfærd på måder, som både griber ind i patientens ”ydre” handlinger, såvel som ”indre” indstillinger, tanker og følelser. Inddragelse handler her mindre om at udforske patienters perspektiver, og mere om at forme deres perspektiver ved at tilføre sundhedsfaglig viden.

Der peges på, at rehabiliteringsindsatsens prægивne forståelser af patientens problem, og den dominerende orientering mod at skabe kompliant ekspertpatienter, efterlader begrænset rum til patienters subjektive måder at definere problemer, behov og løsninger,



samt skaber ringe mulighed for at patientens viden kan komme i spil. Samtidig stilles krav til patienten, der nogle gange viser sig modstridende og paradoksale. Der overdrages endvidere et væsentligt ansvar til patienten. Her peges på en central problematik i forhold til hjertesygdom, som vedrører vurdering af risiko, som er et usikkert foretagende for både patienter og sundhedsprofessionelle.

På baggrund af analyserne af patienters meningsskabelse og perspektiver peges på, at patienter foretager et stort og nuancereret meningsskabende arbejde, og at patienters i deres måder at skabe mening med sygdom trækker på både sundhedsfaglige og subjektivt forankrede vidensformer. Deres sygdomshandlinger må ses som mangeartede og i tæt sammenhæng med deres individuelle livssituation, som indeholder partikulære emergente problemer af relevans for håndteringen af hjertesygdom. Livssituationens emergente problemer kan være tættere eller løsere koblet til selve hjertesygdommen, men har afgørende betydning for, hvilke handlinger der bliver relevante for den enkelte. Derved bliver patienters perspektiver væsentlige for de sundhedsprofessionelle at få viden om, i lyset af indsatsens ambition om at understøtte patienten.

På baggrund af den kronologiske analyse et patientforløb fremhæves, at patienten indgår i forløbet på varierende måder afhængigt af de emergente problemer, som træder frem. Her peges på et patientperspektiv som i nogen henseender kan betragtes som mere eller mindre stabilt og i andre henseender som skiftende og på mange måder afhængigt af den sundhedsprofessionelle fortolkning, som imidlertid også fremstår skiftende og ustabil. De sundhedsfaglige vidensformer leder ikke til nogen samlet eller sammenhængende fortolkning af patienten, hans symptomer eller tilstand. Analysen peger på, hvordan patienten både artikulerer indsatsens narrativer, men også fastholder sine egne, og at dette er et dynamisk og situeret foretagende. Samtidig peges på, at patientens perspektiver først og fremmest lyttes til, når de harmonerer med de dominerende forståelser i indsatsen.

Endelig peges på, at idéen om, at patientens problemer afhjælpes ved at tilføre patienten viden, er problematisk. Forestillingen om en patient, der mangler viden, resulterer i en indsats, som ikke henvender sig til patienten med interesse for patientens viden og perspektiver på de problemer, som indtrædelsen af sygdom involverer. Hermed risikerer indsatsen at gøre sig irrelevant for patienten. Yderligere problematiseres det ansvar, som overdrages til patienten i indsatsen.

Perspektiverende diskuteres patientperspektivers relevans og legitimitet, og der peges på, at en opmærksomhed på at patientinddragelse ikke er det samme på tværs af kontekster, vil være frugtbar i diskussionerne af patientperspektivers relevans. Der er forskelle i hvordan patienters viden bliver relevant i forhold til patientinddragelse i fx diagnostiseringsprocesser, behandling og rehabilitering, der retter sig mod håndtering af sygdom i patientens hverdag.

Herudover diskuteres implikationerne af en forståelse af patientperspektiver som sammensatte og dynamiske. Her peges bl.a. på, at forståelser (både i forskning og i praksis), af patientperspektiver enten som rene erfarings- og hverdagslige perspektiver, eller som formet af institutionelle diskurser først og fremmest, begge repræsenterer en afgrænsning af patienters perspektiver. Hermed er der også risiko for, at der lægges begrænsninger på, hvad patienter kan sige noget om, og hvad der tæller som erfaring. Yderligere peges på, at når patientperspektiver anskues som situerede, dynamiske og skiftende, må patientinddragelse ses som en proces, der fordrer kontinuerlig opmærksomhed, refleksion og lydhørhed.

# English summary

This PhD thesis investigates patients' ways of making sense of heart disease, and how patient perspectives are shaped by both subjective and institutional resources of interpretation.

Researching patient perspectives and patients' ways of making sense of disease/illness is actualized by a growing interest in patient involvement within healthcare services and by the call for more knowledge of patients' perspectives within the field of cardiac rehabilitation with the aim of improving cardiac rehabilitation programs.

The thesis is anchored in social constructivist and ethnographic approaches. The empirical material is produced through ethnographic fieldwork and open, in depth, and repeated interviews. Following five patients with ischemic heart disease over a period of one year, the participants were interviewed three times: before initiating the cardiac rehabilitation program, shortly after its termination, and lastly one year after their cardiac incident. During their participation in outpatient cardiac rehabilitation, I attended their activities which consisted of patient education sessions, physical exercise, and individual consultations with varying healthcare professionals from different professions. The ethnographic approaches employed draws on institutional ethnography (Smith, 2005), narrative ethnography (Gubrium & Holstein, 2009), and multi-sited ethnography (Marcus, 1995).

Theoretically three perspectives that addresses different aspects of the empirical material are employed. One perspective contains a focus on knowledge and exchanges of knowledge, and within the framework of Berger and Luckmann's sociology of knowledge cardiac rehabilitation is framed as a process of secondary socialization, in which the exchange of knowledge is considered to have a function. This section of the theory chapter also addresses knowledge forms within patients' perspectives (based on ideas from Pols (2010, 2013, 2014) and Smith (2005)), which are then discussed in relation to common conceptions in the patient involvement literature in which the patient perspective is regarded as a perspective containing mere experiential knowledge. In the second section, a narrative framework (Gubrium & Holstein, 2009; Järvinen, 2004; Mattingly, 1998) is established to analytically address subjective as well as institutional dimensions of creating meaning narratively. The third section present Ganniks (2005) theory of illness as a social and relational phenomenon, which highlights illness as integrated in the structures of everyday life.

Analyses are divided into four chapters that shift focus dedicating analytical attention respectively to the institution and to patients' ways of creating meaning and their perspectives on disease/illness. The last chapter sets focus on the entanglement of subjective and institutional understandings present in the patient's ways of creating meaning.

The first analysis contains disease/illness portraits of the five participants. The analysis is centered on the subjective resources of interpretation that participants draw on in making sense of their condition, its causes, and consequences. The portraits provide insights on how heart disease is linked to the particularities of the life situation and to subjective narratives.

The second analysis (article) employs an institutional ethnographic approach and provides insights on how institutional ruling relations impact the activities of cardiac rehabilitation and the ways in which healthcare professionals interact with patients, and hence also shape how patient involvement can unfold in the context of the cardiac rehabilitation program.

The third analysis focuses on the rehabilitation program as an environment, that contains specific resources of interpretation. The analysis frames the rehabilitation program as a narrative environment and as a process of secondary socialization. The focus is on the different layers of knowledge that patients are introduced to during the outpatient program and what kind of patient role the exchange of knowledge points to.

In the last analysis one single patient's pathway is analyzed chronologically. Focus is on developments and shifts in the patient's perspectives on disease/illness and on how symptoms are interpreted in changing ways and how different forms of knowledge play a part in this. It is analyzed how the patient's subjective knowledge and narratives are handled by healthcare professionals, and how generalized institutional narratives are articulated by both patient and healthcare professionals in ways that are significant and consequential.

The institutional analysis points to cardiac rehabilitation as a practice with an educational aim directed at transferring health(professional) knowledge to the patient. The healthcare professionals' actions and interactions with patients are oriented towards identifying patient's gaps of knowledge and risks in the patient's lifestyle. This endeavor defines the patient's problems from an "outside and above" point of view. A central plot of progress is identified as structuring the narrative environment of the rehabilitation program. This plot of progress is significant in healthcare professionals' interpretations of the patient. The narrative of progress builds on the understanding of a patient with a lack of knowledge and consequently must be educated to be able to manage disease, which is synonymous with complying with heart friendly recommendations. There is an endeavor to make the patient understand and adopt health professional and biomedical understandings of the cardiac condition with the aim of cultivating and support compliance. This is conducted in ways that aim to intervene in the patient's "outer" actions as well as their "inner" thoughts, feelings and mental approaches towards the disease and lifestyle changes. On this background patient involvement is a matter of shaping the patient perspective and less a matter of exploring or understanding the perspectives of the patient.

Furthermore, it is highlighted that the pre-given understandings of the patient's problems and the dominating orientation towards creating a compliant expert patient leaves little room for patients' subjective ways of defining problems, needs and solutions and reduces possibilities of bringing patients' knowledge into play. At the same time the rehabilitation program place conflicting and ambivalent demands on the patient, while also transferring considerable responsibilities to the patient. Here a problematic central to heart disease is highlighted, namely the assessment of individual risk, which is an uncertain endeavor for patients as well as for healthcare professionals.

Regarding the patients' perspectives and ways of creating meaning, the analysis points to the nuanced and comprehensive interpretive work that patients engage in, and that patients in their ways of making sense of disease/illness draws on interpretive repertoires of both health professional and subjectively anchored forms of knowledge. Their actions towards disease/illness must be regarded as multi-faceted and closely linked to their individual life situation. Individual life situations contain emergent and individually particular problems which are relevant to the management of the cardiac condition. These emergent problems of the life situation may be closely or more loosely linked to the cardiac condition; however they are highly significant for patients' assessment of the relevance and appropriateness of specific actions towards disease/illness. Hence, in the light of the ambition in cardiac rehabilitation to support patients in managing their condition, it is highly significant that healthcare professionals gain knowledge of patients' individual perspectives and subjective ways making sense of and managing disease/illness.

The analysis of one single patient pathway highlights that the patient engages in the interactions with healthcare professionals in different ways relative to which emergent problem that is foregrounded. It points to a patient perspective that in some regards is stable and coherent and in other regards is shifting and dynamic and, in many ways, dependent on interpretations of healthcare professionals. However, the analysis shows that interpretations of healthcare professionals are also shifting and unstable and that the health professional knowledge forms does not lead to any unified or coherent interpretation of the patient, his symptoms or condition.

Furthermore, the analysis shows how the patient articulates institutional narratives and interpretations at some points in time and in some regards, but also maintains and insists on his own perspectives and that this a dynamic and situated matter. At the same time analysis highlights that the patient's perspectives are listened to first and foremost when they are in line with the dominant institutional understandings.

Finally, a central point in the thesis is that the idea that the problems of the patient can be remedied by transferring health professional knowledge to the patient is problematic. The conception of a patient with a lack of knowledge leads to a program that does not meet the patient with an interest in the patient's knowledge or perspectives on the problems that the disease/illness give rise to. Hereby cardiac rehabilitation risks rendering itself

irrelevant to the patient. The responsibilities that are transferred to the patient in cardiac rehabilitation are problematized as well.

Following these conclusions, the thesis addresses discussions about the relevance and legitimacy of patient perspectives in health care services. The argument highlights that it would be fruitful in the discussions of the relevance and legitimacy of patient knowledge to recognize that patient involvement is not the same across contexts, and how the patient's knowledge becomes relevant varies and must be discussed with attention to specific contexts. Consider for example the differences in how patient knowledge is relevant with regards to patient involvement in the process of diagnosis, treatment or rehabilitation concerning the management of disease/illness in everyday life.

Furthermore, the implications of the conception of patient perspectives as dynamic and composed of different forms of knowledge are discussed. The argument highlights that the understandings of patient perspectives (in practice as well as in the research) as either a perspective composed of experiential everyday knowledge alone, or as a perspective primarily shaped by institutional discourse, can both be seen to represent a delimitation of the perspectives of patients. There is a risk that such understandings place restrictions on what patients can talk about and what counts as experience. Furthermore, it is pointed out that when the patient perspectives are viewed as situated, dynamic and shifting, patient involvement must be seen as a process requiring continuous attention, reflection, and receptiveness.

# Referencer

- Adhami, N. (2020). *Shining light on the complexity of cardiac rehabilitation utilization by patients with heart disease*. PhD thesis. University of British Columbia. <https://open.library.ubc.ca/collections/24/items/1.0390997>
- Alm Andreassen, T. (2018). From Democratic Consultation to User-employment: Shifting Institutional Embedding of Citizen Involvement in Health and Social Care. *Journal of Social Policy*, 47(1), 99–117. <https://doi.org/10.1017/S0047279417000228>
- Alvesson, M., & Kärreman, D. (2005). At arbejde med mysterier og sammenbrud: Empirisk materiale som kritisk samtalepartner i teoriudvikling. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: Interview, observationer og dokumenter* (1. udgave, pp. 121–144). Hans Reitzel.
- Alvesson, M., & Kärreman, Dan. (2011). *Qualitative research and theory development: Mystery as method*. Sage Publications Ltd.
- Alvesson, Mats., & Sköldberg, Kaj. (2009). *Reflexive methodology: New vistas for qualitative research* (2. ed.). SAGE.
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Askheim, O. P., Christensen, K., Fluge, S., & Guldvik, I. (2017). User participation in the Norwegian Welfare Context: An Analysis of Policy Discourses. *Journal of Social Policy*, 46(3), 583–601. <https://doi.org/10.1017/S0047279416000817>
- Astin, F., Horrocks, J., & Closs, S. J. (2014). Managing lifestyle change to reduce coronary risk: A synthesis of qualitative research on peoples' experiences. *BMC Cardiovascular Disorders*, 14(1), 96–96. <https://doi.org/10.1186/1471-2261-14-96>
- Ayo, N. (2012). Understanding health promotion in a neoliberal climate and the making of health conscious citizens. *Critical Public Health*, 22(1), 99–105. <https://doi.org/10.1080/09581596.2010.520692>
- Bamberg, M. (2006). Stories: Big or small: Why do we care? *Narrative Inquiry: NI*, 16(1), 139–147. <https://doi.org/10.1075/ni.16.1.18bam>
- Bårdsgjerde, E. K. (2022). *Perceptions of patient participation in the myocardial infarction pathway among patients and healthcare professionals*. PhD thesis. NTNU. Faculty of Medicine and Health Science, Norwegian University of Science and Technology
- Barnes, M., & Cotterell, P. (2012a). From margin to mainstream. In *Critical Perspectives on User Involvement* (pp. xv–xxvi). Policy Press.
- Barnes, M., & Cotterell, P. (2012b). User involvement in services. In M. Barnes & P. Cotterell (Eds.), *Critical Perspectives on User Involvement* (pp. 73–77). Policy Press.
- Belcher, V. N., Fried, T. R., Agostini, J. V., & Tinetti, M. E. (2006). Views of older adults on patient participation in medication-related decision making. *Journal of General*

- Internal Medicine*, 21(4), 298–303. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00329.x>
- Berger, P. L., & Luckmann. (2004). Den sociale konstruktion af virkeligheden: En videnssociologisk afhandling. In *Den sociale konstruktion af virkeligheden: En videnssociologisk afhandling*. Akademisk Forlag.
- Bernholdt Rasmussen, T. (2016). *Health, recovery and rehabilitation after infective endocarditis: PhD thesis*. (1. oplag.). Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen.
- Clark, A. M., MacIntyre, P. D., & Cruickshank, J. (2007). A critical realist approach to understanding and evaluating heart health programmes. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 11(4), 513–539. <https://doi.org/10.1177/1363459307080876>
- Corbin, J., & Morse, J. M. (2003). The Unstructured Interactive Interview: Issues of Reciprocity and Risks when Dealing with Sensitive Topics. *Qualitative Inquiry*, 9(3), 335–354. <https://doi.org/10.1177/1077800403009003001>
- Cotterell, P., & Morris, C. (2012). The capacity, impact and challenge of service users' experiential knowledge. In M. Barnes & P. Cotterell (Eds.), *Critical Perspectives on User Involvement*. Policy Press.
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality: No decision about me, without me*. King's Fund.
- Dreyer, R. P., Pavlo, A. J., Hersey, D., Horne, A., Dunn, R., Norris, C. M., & Davidson, L. (2021). "Is My Heart Healing?" A Meta-synthesis of Patients' Experiences After Acute Myocardial Infarction. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 36(5), 517–530. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000732>
- Dybbroe, B., & Kamp, A. (2021). Brugerinddragelse i psykiatrien. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 18(34). <https://doi.org/10.7146/tfss.v18i34.127169>
- Ellis, J., Boger, E., Latter, S., Kennedy, A., Jones, F., Foster, C., & Demain, S. (2017). Conceptualisation of the 'good' self-manager: A qualitative investigation of stakeholder views on the self-management of long-term health conditions. *Social Science & Medicine*, 176, 25–33. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.01.018>
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2020). *Writing ethnographic fieldnotes* (2. edition.). The University of Chicago Press.
- Fog, J. (1997). *Med samtalen som udgangspunkt* (3. oplag.). Akademisk Forlag.
- Forchhammer, H. (2010). Viden, der helbreder—Om patientskoler som politisk strategi i sundhedsfremme. In K. Thorgaard, M. Nissen, & U. Juul Jensen (Eds.), *Viden, virkning og virke: Forslag til forståelser i sundhedspraksis*. (pp. 83–116). Roskilde Universitetsforlag.
- Gannik, D. E. (2005). Social sygdomsteori: Et situationelt perspektiv. In *Social sygdomsteori: Et situationelt perspektiv* / (2. forkortede og reviderede udgave.). Samfundslitteratur.



- Gubrium, J. F., Gubrium, J. F., Holstein, J. A., & Buckholdt, D. R. (1994). *Constructing the life course*. General Hall.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). *Analyzing narrative reality*. SAGE.
- Haastrup, A. F., Zwisler, A.-D., & Christensen, J. (2018). REHABILITERING HJÆLPER HJERTEPATIENTER TIL AT LEVE LIVET IGEN. 2018, 56.
- Hansen, L. S. (2021). *Patientinddragelse: Hvad bliver det til?: En undersøgelse af patientinddragelse i fysioterapi*. Ph.d. Afhandling. Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi. Institut for Mennesker og Teknologi, Roskilde Universitet.
- Hansen, T. B. (2016). *Organisational, economic and patient perspectives on exercise-based cardiac rehabilitation following heart valve surgery: PhD dissertation*. (1. oplag.). Department of Cardiology, Roskilde Hospital.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Holen, M. (2011). *Medinddragelse og lighed—En god idé?: En analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital: Ph.d. Afhandling*. (1. udgave.). Forskerskolen i Livslang Læring, Roskilde Universitet.
- Holen, M. (2015). Patientinddragelse som politik—Hvordan blev det muligt og hvad bliver det til? *Gjallerhorn Tidsskrift for Professionsstudier*, 20, 37–47.
- Holen, M., & Ahrenkiel, A. (2011). ‘After all, you should rather want to be at home’. Responsibility as a means to patient involvement in the Danish health system. *Journal of Social Work Practice*, 25(3), 297–310. <https://doi.org/10.1080/02650533.2011.597177>
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1995). *The active interview*. Sage.
- Jacobsen, C. B., Martin, H. M., & Baker, V. H. (2015). Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 22. <https://doi.org/10.7146/TFSS.V0I22.20820>
- Jacobsen, C. B., Pedersen, V. H., Albeck, K., & Sundhedsinstitut, D. (2008). Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed. *Sundhedsstyrelsen*, 126.
- Janssen, V., De Gucht, V., Van Exel, H., & Maes, S. (2014). A self-regulation lifestyle program for post-cardiac rehabilitation patients has long-term effects on exercise adherence. *Journal of Behavioral Medicine*, 37(2), 308–321. <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9489-y>
- Järvinen, M. (2004). Life histories and the perspective of the present. *Narrative Inquiry*, 14(1), 45–68. <https://doi.org/10.1075/ni.14.1.03jar>
- Järvinen, M. (2005). Interview i en interaktionistisk begrebsramme. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: Interview, observationer og dokumenter* (1. udgave, pp. 27–48). Hans Reitzel.
- Järvinen, M., & Mik-Meyer, N. (2005). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: Interview, observationer og dokumenter* (1. udg.). Hans Reitzel.

- Joensson, A. B. R., Guassora, A. D., Freil, M., & Reventlow, S. (2020). What the doctor doesn't know: Discarded patient knowledge of older adults with multimorbidity. *Chronic Illness*, *16*(3), 212–225. <https://doi.org/10.1177/1742395318796173>
- Jortveit, J., Halvorsen, S., Kaldal, A., Pripp, A. H., Govatsmark, R. E. S., & Langørgen, J. (2019). Unsatisfactory risk factor control and high rate of new cardiovascular events in patients with myocardial infarction and prior coronary artery disease. *BMC Cardiovascular Disorders*, *19*(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12872-019-1062-y>
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, *94*(3), 291–309. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>
- Kjær, P., & Svejgaard Pors, A. (2010). Patienten og kommunikationslignegørelsen af sundhedsvæsenet. In P. Kjær & A. Reff (Eds.), *Ledelse gennem patienten: Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. (1. udg., pp. 47–74). Handelshøjskolens Forlag.
- Kjær, P., & Reff, A. (2010). *Ledelse gennem patienten: Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. (1. udg.). Handelshøjskolens Forlag.
- Knudsen, M., & Højlund, H. (2010). Grænser for inddragelse—En analyse af inddragelsesidealer og beslutningsprogrammer på genoptræningsområdet. In P. Kjær & A. Reff (Eds.), *Ledelse gennem patienten: Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. (1. udg., pp. 75–99). Handelshøjskolens Forlag.
- Kotsev, K. (2004). Cardiac rehabilitation for coronary patients: Lifestyle, risk factor and therapeutic management. Results from the EUROASPIRE II survey. *European Heart Journal Supplements*, *6*(Suppl J), j17–j26. [https://doi.org/10.1093/eurheartj/6.suppl\\_j.j17](https://doi.org/10.1093/eurheartj/6.suppl_j.j17)
- Kotsev, K., Wood, D. A., De Bacquer, D., Heidrich, J., & De Backer, G. (2004). Cardiac rehabilitation for coronary patients: Lifestyle, risk factor and therapeutic management. Results from the EUROASPIRE II survey. *European Heart Journal Supplements*, *6*(suppl-J), j17–j26. [https://doi.org/10.1093/eurheartj/6.suppl\\_j.j17](https://doi.org/10.1093/eurheartj/6.suppl_j.j17)
- Kotseva, K., De Backer, G., De Bacquer, D., Rydén, L., Hoes, A., Grobbee, D., Maggioni, A., Marques-Vidal, P., Jennings, C., Abreu, A., Aguiar, C., Badariene, J., Bruthans, J., Castro Conde, A., Cifkova, R., Crowley, J., Davletov, K., Deckers, J., De Smedt, D., ... on behalf of the EUROASPIRE Investigators\*. (2019). Lifestyle and impact on cardiovascular risk factor control in coronary patients across 27 countries: Results from the European Society of Cardiology ESC-EORP EUROASPIRE V registry. *European Journal of Preventive Cardiology*, *26*(8), 824–835. <https://doi.org/10.1177/2047487318825350>
- Lalani, M., Baines, R., Bryce, M., Marshall, M., Mead, S., Barasi, S., Archer, J., & Regan de Bere, S. (2019). Patient and public involvement in medical performance processes: A systematic review. *Health Expectations*, *22*(2), 149–161. <https://doi.org/10.1111/hex.12852>

- Langdridge, D. (2017). Recovery From Heart Attack, Biomedicalization, and the Production of a Contingent Health Citizenship. *Qualitative Health Research*, 27(9), 1391–1401. <https://doi.org/10.1177/1049732316668818>
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24(1), 95–117. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.24.100195.000523>
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience*. Cambridge University Press.
- Mattingly, C. (2010). *The paradox of hope: Journeys through a clinical borderland* (1st ed.). University of California Press. <https://doi.org/10.1525/j.ctt1ppw0s>
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087–1110. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)
- Meredith, S. J., Wagstaff, C. R. D., & Dicks, M. (2019). Getting to the heart of the matter: An ethnography of emotions and emotion regulation in cardiac rehabilitation. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(3), 364–381. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2018.1548373>
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: A systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(1), 28–38. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzr066>
- Mol, A. (2003). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822384151>
- Murphy, B., Le Grande, M., Alvarenga, M., Worcester, M., & Jackson, A. (2020). Anxiety and Depression After a Cardiac Event: Prevalence and Predictors. *Frontiers in Psychology*, 10, 3010. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.03010>
- Obling, A. R. (2010). Pakkede behandlingsforløb og styringsambitioner i det danske sundhedsvæsen. In P. Kjær & A. Reff (Eds.), *Ledelse gennem patienten: Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. (1. udg., pp. 101–129). Handelshøjskolens Forlag.
- Øye, C., Sørensen, N. Ø., & Glasdam, S. (2016). Qualitative research ethics on the spot: Not only on the desktop. *Nursing Ethics*, 23(4), 455–464. <https://doi.org/10.1177/0969733014567023>
- Pedersen, K. Z., & Kjær, P. (2017). “The new patient”: The emergence of a political persona. *International Journal of Public Sector Management*, 30(1), 85–98. <https://doi.org/10.1108/IJPSM-04-2016-0081>
- Pedersen, K. Z. (2010). Patienten som diskurspolitisk styringsredskab. In P. Kjær & A. Reff (Eds.), *Ledelse gennem patienten—Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. Handelshøjskolens Forlag.
- Pederson, S. N. (2013). To Be Welcome: A Call for Narrative Interviewing Methods in Illness Contexts. *Qualitative Inquiry*, 19(6), 411–418. <https://doi.org/10.1177/1077800413482099>

- Pluut, B. (2016). Differences that matter: Developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(4), 501–515. <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9712-7>
- Pols, J. (2010). Bringing bodies—And health care—Back in: Exploring practical knowledge for living with chronic disease. *Medische Antropologie*, 22(2), 413–427.
- Pols, J. (2013). The patient 2.many: About diseases that remain and the different forms of knowledge to live with them. *Science & Technology Studies (Tampere, Finland)*, 26(2), 80–97.
- Pols, J. (2014). Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), 73–97. <https://doi.org/10.1177/0162243913504306>
- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: The emergence of the lay expert in medical sociology: Belief, knowledge and expertise. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 41–57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339>
- Protheroe, J., Brooks, H., Chew-Graham, C., Gardner, C., & Rogers, A. (2013). 'Permission to participate?' A qualitative study of participation in patients from differing socio-economic backgrounds. *Journal of Health Psychology*, 18(8), 1046–1055. <https://doi.org/10.1177/1359105312459876>
- Rasborg, K. (2007). Socialkonstruktivismen i klassisk og moderne sociologi. In L. Fuglsang & P. Bitsch Olsen (Eds.), *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne: På tværs af fagkulturer og paradigmer* (2. udgave., pp. 349–387). Roskilde Universitetsforlag.
- Rasmussen, S. R. (2011). *Hjerterehabilitering i Danmark En oversigt over danske erfaringer og omkostninger* (Issue November).
- Renedo, A., Komporozos-Athanasiou, A., & Marston, C. (2018). Experience as Evidence: The Dialogic Construction of Health Professional Knowledge through Patient Involvement. *Sociology*, 52(4), 778–795. <https://doi.org/10.1177/0038038516682457>
- Richards, S. H., Anderson, L., Jenkinson, C. E., Whalley, B., Rees, K., Davies, P., Bennett, P., Liu, Z., West, R., Thompson, D. R., & Taylor, R. S. (2018). Psychological interventions for coronary heart disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *European Journal of Preventive Cardiology*, 25(3), 247–259. <https://doi.org/10.1177/2047487317739978>
- Ringer, A. (2013). *Listening to patients: A study of illness discourses, patient identities and user involvement in contemporary psychiatric practice*. PhD thesis (1. oplag). Forskerskolen i Livslang Læring, Roskilde Universitet.
- Risom, S. S. (2015). *Rehabilitation for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation: PhD thesis*. Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen.
- Rolley, J. X., & Thompson, D. R. (2012). Cardiovascular disease: Is it time to finally recognise it as a complex, chronic life-span illness? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(2), 135–137. <https://doi.org/10.1177/1474515111429664>

- Rowland, P., McMillan, S., McGillicuddy, P., & Richards, J. (2017). What is “the patient perspective” in patient engagement programs? Implicit logics and parallels to feminist theories. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 21(1), 76–92. <https://doi.org/10.1177/1363459316644494>
- Salzwedel, A., Jensen, K., Rauch, B., Doherty, P., Metzendorf, M.-I., Hackbusch, M., Völler, H., Schmid, J.-P., & Davos, C. H. (2020). Effectiveness of comprehensive cardiac rehabilitation in coronary artery disease patients treated according to contemporary evidence based medicine: Update of the Cardiac Rehabilitation Outcome Study (CROS-II). *European Journal of Preventive Cardiology*, 27(16), 1756–1774. <https://doi.org/10.1177/2047487320905719>
- Sandberg, J., & Alvesson, M. (2011). Ways of constructing research questions: Gap-spotting or problematization? *Organization*, 18(1), 23–44. <https://doi.org/10.1177/1350508410372151>
- Schnor, H. (2012). *Håndtering af kroniske sygdom i et hverdagslivs- og sundhedspædagogisk perspektiv: Et kvalitativt studie af hvordan mennesker med hjertesvigt lærer at håndtere hverdagen med kroniske sygdom. Ph.d. Afhandling*. Aarhus Universitet, Institut for Uddannelse og Pædagogik.
- Schrems, B. M. (2013). Mind the gaps in ethical regulations of nursing research. *Nursing Ethics*, 20(3), 336–347. <https://doi.org/10.1177/0969733012462051>
- Sibilitz, K. L. (2015). *Cardiac rehabilitation after heart valve surgery: Post-surgical recovery, body of evidence and effect of cardiac rehabilitation: PhD thesis*. (1. oplag.). Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen.
- Sidenius, A. (2018). *En god kræft?: Antropologiske perspektiver på livmoderkraft og accelererede kræftpakkeforløb: Ph.d.-afhandling*. SDU.
- Simonjy, C. P. (2015). *Towards a new foothold in life: A phenomenological-hermeneutic study of patients' lived experiences during the trajectory of cardiac rehabilitation: PhD dissertation*. Aarhus University, Section for Nursing Science.
- Slomic, M., Christiansen, B., Soberg, H. L., & Sveen, U. (2016). User involvement and experiential knowledge in interprofessional rehabilitation: A grounded theory study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 547. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1808-5>
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: A sociology for people*. AltaMira Press.
- Springett, J., Owens, C., & Callaghan, J. (2007). The challenge of combining ‘lay’ knowledge with ‘evidence-based’ practice in health promotion: Fag Ends Smoking Cessation Service. *Critical Public Health*, 17(3), 243–256. <https://doi.org/10.1080/09581590701225854>
- Staddon, P. (2012). Service user-led research in the NHS: wasting our time? In M. Barnes & P. Cotterell (Eds.), *Critical Perspectives on User Involvement*. Policy Press.
- Staubæs, D., & Søndergaard, D. M. (2005). Interview i en tangotid. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: Interview, observationer og dokumenter* (1. udgave, pp. 49–72). Hans Reitzel.

- Sumner, J., Harrison, A., & Doherty, P. (2017). The effectiveness of modern cardiac rehabilitation: A systematic review of recent observational studies in non-attenders versus attenders. *PLOS ONE*, *12*(5), e0177658. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177658>
- Sundhedsstyrelsen. (2002). *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*. (Version 1.0.). Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2015). *National Kliniske Retningslinje for Hjerterehabilitering*.
- Thompson, A. G. H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, *64*(6), 1297–1310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>
- Thorgaard, K. (2010). Gyldne tider, gylden standard og demokratisering af medicinen. In K. Thorgaard, M. Nissen, & U. Juul Jensen (Eds.), *Viden, virkning og virke—Forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Roskilde Universitetsforlag.
- Thorgaard, K., Nissen, M., & Juul Jensen, U. (2010). *Viden, virkning og virke: Forslag til forståelser i sundhedspraksis*. (1. udgave.). Roskilde Universitetsforlag.
- Thorgård, K. (2012). Patientinddragelse mellem ekspertviden og hverdagsferinger. *Nordisk sygeplejeforskning*, *2*(2), 96–107. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2012-02-02>
- Thorsen, G. E. (2022). *Mellem genkendelighed og forandring: En etnografisk undersøgelse af, hvordan børn konstitueres som piger og drenge i børnehaven*. Ph.d. Afhandling. Ph.d.-programmet i Læring, Arbejdsliv og Social Innovation, Institut for Mennesker og Teknologi, Roskilde Universitet
- Thuesen, J. (2013). *Gammel og svækket i nye omgivelser: Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb: Ph.d.-afhandling*. (1. oplag.). Roskilde Universitet, Forskerskolen i Livslang Læring.
- Timm, H. (2016). Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. In T. Rask Eriksen & H. Timm (Eds.), *Det neoliberale sundhedsvæsen -kritiske perspektiver*. Selskabet til fremme af Social Debat.
- Tolmie, E. P., Lindsay, G. M., & Belcher, P. R. (2006). Coronary Artery Bypass Graft Operation: Patients' Experience of Health and Well-Being Over Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *9*.
- Tritter, J. Q. (2009). Revolution or evolution: The challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations*, *12*(3), 275–287. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x>
- Tuomisto, S., Koivula, M., Åstedt-Kurki, P., & Helminen, M. (2018). Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease-patients' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(15–16), 3020–3031. <https://doi.org/10.1111/jocn.14494>
- Vilela, E. M., Ladeiras-Lopes, R., Joao, A., Braga, J., Torres, S., Viamonte, S., Ribeiro, J., Teixeira, M., Nunes, J. P., & Fontes-Carvalho, R. (2021). Current role and future perspectives of cardiac rehabilitation in coronary heart disease. *World Journal of Cardiology*, *13*(12), 695–709. <https://doi.org/10.4330/wjc.v13.i12.695>

- Vrangbaek, K. (2015). Patient involvement in Danish health care. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), 611–624. <https://doi.org/10.1108/JHOM-01-2015-0002>
- Wandel, A., & Freil, M. (2014). Patientens hospital. In K. Møller Pedersen & N. C. Petersen (Eds.), *Fremtidens hospital* (pp. 71–82). Munksgaard.
- Warming, H. (2005). Erkendelse gennem oplevelse: Når indlevelse ikke er mulig. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: Interview, observationer og dokumenter* (1. udg., pp. 145–168). Hans Reitzel.
- Wells, A., Reeves, D., Capobianco, L., Heal, C., Davies, L., Heagerty, A., Doherty, P., & Fisher, P. (2021). Improving the Effectiveness of Psychological Interventions for Depression and Anxiety in Cardiac Rehabilitation: PATHWAY—A Single-Blind, Parallel, Randomized, Controlled Trial of Group Metacognitive Therapy. *Circulation*, 144(1), 23–33. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.120.052428>
- Wheatley, E. E. (2005a). Discipline and Resistance: Order and Disorder in a Cardiac Rehabilitation Clinic. *Qualitative Health Research*, 15(4), 438–459. <https://doi.org/10.1177/1049732304273044>
- Wheatley, E. E. (2005b). Disciplining Bodies at Risk: Cardiac Rehabilitation and the Medicalization of Fitness. *Journal of Sport and Social Issues*, 29(2), 198–221. <https://doi.org/10.1177/0193723504270870>
- Wheatley, E. E. (2006). *Bodies at risk: An ethnography of heart disease*. Ashgate Pub. Co.
- Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktikeen*. Studentlitteratur.
- Willich, S. (2001). Cardiac risk factors, medication, and recurrent clinical events after acute coronary disease. A prospective cohort study. *European Heart Journal*, 22(4), 307–313. <https://doi.org/10.1053/euhj.2000.2294>
- Ytting, L. G. (2014). *Når evidensen møder modstand: Inkorporering af fysisk aktivitet i hjertesygges hverdagsliv. Ph.d.-afhandling*. (Københavns Universitet, Det Natur- og Biovidenskabelige Fakultet, Institut for Idræt og Ernæring.
- Zwisler, A.-D., Madsen, M., & Konstantin Nissen, N. (2006). *Hjerterehabilitering: En medicinsk teknologivurdering*. Sundhedsstyrelsen.
- Zwisler, A.-D., Schou, L., Vind Sørensen, L., Brunse, L. Kjems., & Zwisler, A.-D. Olsen. (2003). *Hjerterehabilitering: Rationale, arbejdsmetode og erfaringer fra Bispebjerg Hospital*. Hjerterehabiliteringen, H:S Bispebjerg Hospital.





# Bilag 1: Folder til hjertepatienter



## Kort om mig



Jeg er Ph.d. studerende ved Roskilde Universitet, tilknyttet Center for Sundhedsfremme og Forskerskolen for Livslang Læring.

Jeg laver projektet i et samarbejde mellem Roskilde Universitet, Region Sjælland og [redacted] Sygehus.



## Til dig som er blevet ramt af hjertesygdom



## Vil du være med?

Mit navn er Nynne Barchager, og jeg er i gang med et forskningsprojekt, hvor jeg undersøger hjertepatienters oplevelser omkring det at blive hjertesyg, og hvad der er vigtigt for deltagerne i et rehabiliteringsforløb.

Mange mennesker rammes af iskæmisk hjertesygdom. Derfor er det vigtigt at få viden om, hvilken betydning det har for hverdagen at blive ramt af hjertesygdom, og hvordan rehabiliteringsforløb opleves fra deltagernes perspektiv.

Jeg vil gerne høre om dine tanker og vil derfor gerne følge dig på din vej gennem rehabiliteringsforløbet. Herudover er jeg interesseret i at tale med dig om din oplevelse med at blive hjertesyg, og hvilken betydning du synes det har for dit liv og din hverdag.

Jeg håber, at du har lyst til at være med i projektet. Du kan læse mere om, hvad din deltagelse indebærer, i denne folder.

## Hvad indebærer det at deltage?

Hvis du er interesseret i at deltage, vil jeg bede om din tilladelse til, at jeg følger dig i dit rehabiliteringsforløb på [redacted] Sygehus og i tiden efter, at du har afsluttet forløbet.

Det indebærer, at jeg tager med dig til nogle af de forskellige aktiviteter du deltager i gennem dit rehabiliteringsforløb. Det kan fx være møder mellem dig og personalet på sygehuset, til undervisning og træning.

For at være med i undersøgelsen er det ikke et krav, at du deltager i alle aktiviteter under dit rehabiliteringsforløb.

Jeg ønsker at interviewe dig, allerede inden du begynder rehabiliteringen på sygehuset. Derudover vil jeg gerne tale med dig igen, kort efter at du har afsluttet forløbet og igen efter et halvt års tid.

I min indsamling af informationer vil jeg bede om din tilladelse til:

- At overvære samtaler mellem dig og de ansatte på hospitalet, fx med læge, sygeplejerske, og fysioterapeuter.
- At interviewe dig 3 gange i løbet af det næste års tid.
- At komme med dig til opfølgning og eventuelle rehabiliteringsaktiviteter, du deltager i efter afsluttet forløb på hospitalet.

Hvis du er interesseret i at deltage og har brug for at vide mere, fortæller jeg dig gerne nærmere om projektet.

## Din deltagelse er frivillig og anonym

Jeg vil naturligvis respektere, hvis der er møder eller dele af dit forløb, hvor du ikke ønsker, at jeg er til stede.

Din deltagelse er frivillig. Du kan på ethvert tidspunkt afbryde vores samarbejde, og du kan sige nej til at svare på spørgsmål, hvis du ikke ønsker det.

Det får ingen indflydelse på din behandling eller dit forløb, hvis du fravælger at deltage i projektet.

Dine personlige oplysninger behandles fortroligt og du garanteres fuldstændig anonymitet ved publicering af undersøgelsen.

Undersøgelsen er godkendt af datatilsynet og overholder gældende regler for datasikkerhed.

## Hvad du skal gøre, hvis du ønsker at deltage

Hvis du ønsker at deltage eller blot er interesseret og ønsker flere informationer, kan du kontakte mig på hverdage 9-16 på:

Telefon:  
Eller skriv dine kontaktoplysninger til mig på:  
E-mail: [nyba@ruc.dk](mailto:nyba@ruc.dk)

Så vender jeg tilbage til dig.

# Bilag 2: Erklæring om samtykke

## Erklæring om samtykke

Hvis du vil deltage i undersøgelsen, vil jeg bede dig skrive under nedenfor.

Du skriver under på følgende:

”Jeg erklærer hermed, at jeg er blevet informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsens formål og indhold i et sprog, som jeg forstår. Jeg giver min tilladelse til, at Nynne Barchager må få adgang til informationer om mit rehabiliteringsforløb på [REDACTED] Sygehus. Nynne Barchager må

- Observere samtaler og aktiviteter, jeg deltager i under mit rehabiliteringsforløb
- Optage samtaler jeg har med personalet på hospitalet
- Interviewe mig og optage interviewene på diktafon
- Evt. følge mig til andre rehabiliteringstilbud jeg deltager i, i kommunalt regi

Jeg giver endvidere min tilladelse til, at Nynne Barchager må anvende informationer fra de ovenforstående samtaler og aktiviteter i forskningskøjemed, under forudsætning af at materialet kun anvendes af Nynne Barchager og kun i anonymiseret form.”

Dato:

---

Under-  
skrift:

---

Afhandlingen "Men jeg er jo en helhed – meningsskabelse, perspektiver og patientinddragelse i hjerterehabilitering" er en undersøgelse af hjertepatienters meningsskabelse med sygdom. På baggrund af et længelevende etnografisk feltarbejde går afhandlingen tæt på enkelte patienters særegne meningsskabelsesprocesser i (rehabiliterings)forløb, og på de subjektive, såvel som institutionelle sammenhænge, som meningsskabelse omkring kronisk og livstruende sygdom indgår i. Her sættes fokus på patienters perspektiver som noget, der formes af deres subjektive orienteringer, men også af deres deltagelse i hjerterehabilitering, og i interaktionerne med sundhedsprofessionelle.

Med afsæt i videnssociologiske, narrative og sygdomsteoretiske perspektiver udforsker afhandlingen patientinddragelse i hjerterehabilitering og giver bud på, hvordan patientperspektiver kan forstås og undersøges som sammensatte og dynamiske – som noget der etableres og kontinuerligt formes i meningsskabelsesprocesser, der trækker på varierende tolkningsressourcer og vidensformer. Gennem teoretiske refleksioner og empirinære analyser sættes der spørgsmålstejn ved forestillingen om "patientperspektivet" som et autentisk, uafhængigt eller stabilt perspektiv, som blot kan afdækkes af de sundhedsprofessionelle. I stedet sættes sygdom som fortolket fænomen centralt, og der rettes fokus mod, hvordan institutionelle forståelser og sundhedsprofessionelle fortolkninger også indgår og får betydning i patienters meningsskabende arbejde og forløb.

Afhandlingen indeholder en delt interesse for den ambulante hjerterehabiliteringsindsats som institution (og patientinddragelse i denne lokale kontekst), for patienters subjektive perspektiver på hjertesygdom, og for mødet mellem dem.

