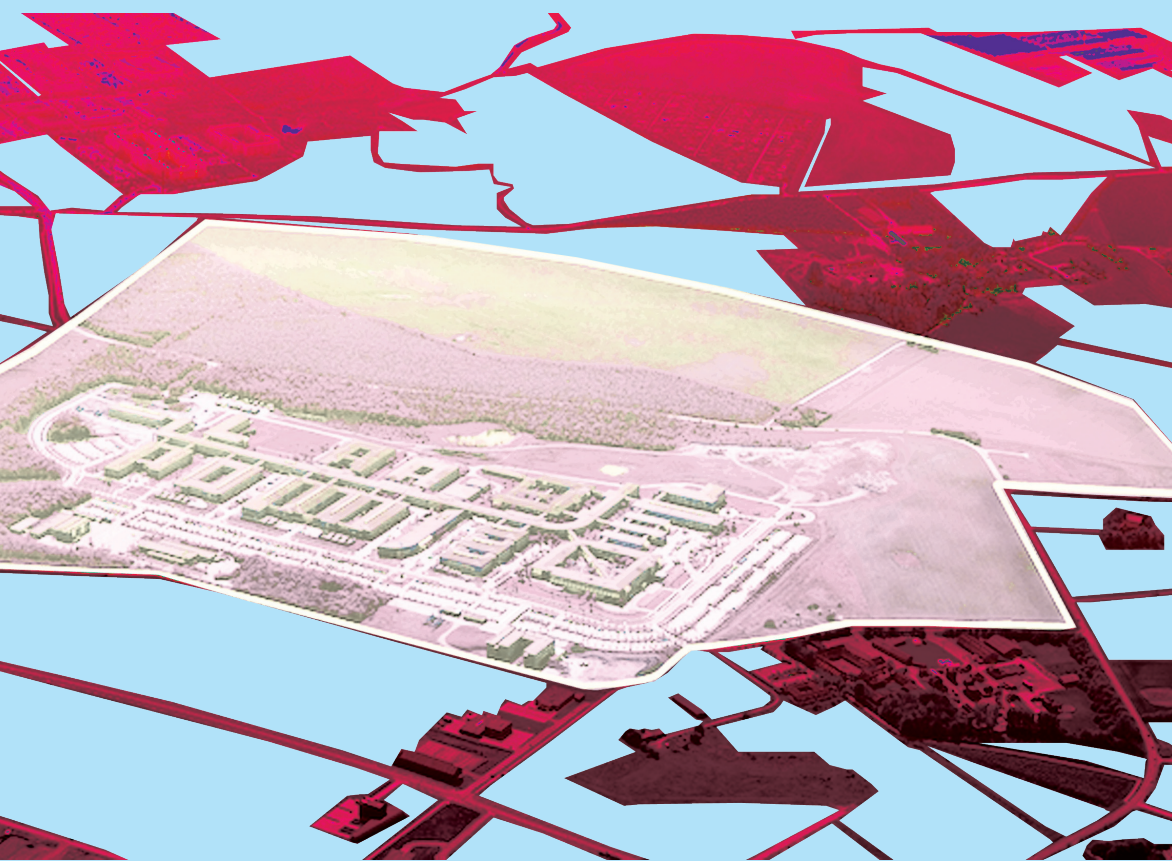


Mari Holen

Medinddragelse og lighed -en god idé?

En analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital



Ph.d-afhandling
Forskercolen i Livslang Læring,
Center for Sundhedsfremmeforskning,
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning,
Roskilde Universitet
Juni 2011

Indhold

Forord.....	6
DEL 1: Introduktion.....	7
Kapitel 1: Indledning.....	8
Lighed og medinddragelse – politiske interventioner rettet mod et patientcentreret sygehusvæsen.....	9
Lighed	10
Medinddragelse.....	13
Hvorfor undersøge patienttilblivelser i relation til medinddragelse og lighed?	15
Forskningsspørgsmål.....	17
Afhandlingens struktur	18
Ph.d. projektets aspekter som ikke fandt vej til afhandlingen	19
Kapitel 2: Forskning i medinddragelse og lighed	23
Forskning om medinddragelse og hospitalisering	24
Forskning om lighed og hospitalisering	24
Centrale forskningsarbejder indenfor patientcentrering af sundhedsvæsenet.....	25
Udviklingsprojekter om medinddragelse og lighed.....	27
Kvalitative undersøgelser fra offentlige institutioner	29
Forskning i patientroller og hospitalisering	32
Kapitel 3: Hospitalet og patienten før og nu.....	33
Medicinen, sygdom, hospitalet og patienten – idéhistorisk set	34
Hospitalernes fremvækst i Danmark	35
Biomedicinen i det 21. århundrede	36
Psy-disciplinernes indtog	37
Livets politik – biomedicinen i det 2100 århundrede.....	38
Hospitalet som institution	41
Hospitalets samfundsmæssige formål og organisering	41
Hospitalet som rum og materialitet.....	44
Hospitalet som social institution	46
Hospitalet og patienten før og nu	48
DEL 2: Metodologi	49
Kapitel 4: Afhandlingens ontologi og epistemologi.....	50
Overordnet ontologisk og epistemologisk situering af projektet.....	50
Patient som forhandlet identitet.....	53
Forskersituering	57

Etnografisk feltarbejde – positioner og valg	61
Det empiriske materiales status	63
Kapitel 5: Empiriproduktion	65
Planlægning af feltarbejdet	65
Udvælgelseskriterier for valg af afdelinger	65
Etableringen af empiriaftaler.....	69
Præsentation af hospitalsafdelingerne.....	72
Tilrettelæggelse af feltarbejde.....	74
Etiske overvejelser og refleksioner	76
Forskningsstrategier og metoder.....	79
Observationer.....	80
Situerede interviews	82
Feltnotater	83
Observerende team.....	83
Skriftlige dokumenter og materialer.....	84
Optagelser	84
Projektets empiriske materiale	85
Kapitel 6: Teoretiske begreber	87
Afhandlingens centrale begreber.....	87
Praktiseringer.....	87
Foucaults analytikker: sprog og praksis	90
Butlers performancebegreb	91
Videreudviklinger fra Butlers performancebegreb	93
STS traditionens begreber om praksis og enactment.....	95
Praktiseringsbegrebets relation til praksis og enactment.....	97
Praktiseringsbegrebets institutionelle rum og materialitets forståelser...98	
Subjektiveringer.....	101
Positioneringer	105
Identitetskategorier	108
Handlerum, forhandling og forandring	108
Et bud på en teoretisk informeret analytik	110
Kapitel 7: Analysestrategiske greb: Veje og afveje i det analytiske arbejde.....	111
Kollektivering af analyseproces	112
Forløbsbeskrivelse af analyseveje og afveje.....	113
Prøveanalyser	115
Tilbage til materialet	117
Fra patientidentiteter til normativiteter	119
Praktisering af normativiteter.....	120

Problematiseringer.....	121
Vidensformer og måder at tænke på.....	123
Institutionelle rationaler.....	125
Biomedicin, psykologi, neoliberalisme og omsorg som rationaler i hospitalet	127
DEL 3: Analyse	133
Introduktion	134
Kapitel 8: Praktisering af objekthed.....	137
Objekthed i litteraturen - et kort strejftog	139
Objekthed som gørelser - med Inge i dialysen.....	141
Citerende praktiseringer.....	143
Upassende praktiseringer.....	146
Upassende gørelsers effekter.....	148
Objekthed som splittelse af subjektet.....	150
Objekthed som afhængighed	153
Handlerum og mulighedsbetingelser	155
Normen om objekthed	158
Normen om objekthed i relation til medinddragelse og lighed.....	159
Kapitel 9: Praktisering af selvstændighed	165
Selvstændighed i litteraturen - et kort strejftog.....	166
Uselvstændiggørelser.....	169
At gøre ”nok” selv.....	171
At gøre noget for at blive rask.....	173
Familien og kulturen som problem.....	174
Kamals strategier i afdelingen	177
Selvstændiggørelser i grænseland.....	179
Grænser mellem selvstændighedsgørelser og egenrådighedsgørelser...179	
Problematiseringer.....	180
Nannas strategier i møde med Kamals strategier	182
Carls praktiseringer af selvstændighed.....	185
Problematiseringer af Carl.....	187
Normen om selvstændighed	190
Normen om selvstændighed i relation til medinddragelse og lighed.....	192
Kapitel 10: Praktisering af troværdighed	197
Troværdighed i litteraturen - et kort strejftog	198
En sygeplejekonference	201
Konkurrerende virkeligheder.....	203
Tanjans ”virkelighed”.....	204
Tanja – en problematisk patient.....	206

Forhandlinger af sygdom.....	207
Synlige beviser	207
Hun nægter	209
Biomedicinen som virkelighedssamstemmende	211
Biomedicinens sprækker	212
Forhandlinger af ”det psykiske” og ”det sociale”	215
Det tager jeg ikke skade af.....	215
”Det sygdomsmæssige”, det psykiske” og ”det sociale” som virksom distinktion.....	216
Handlerum og mulighedsbetingelser	218
Normen om troværdighed	219
Normen om troværdighed i relation til medinddragelse og lighed	221
Kapitel 11: Praktiseringer af særlighed	225
Særlighed i litteraturen - et kort strejftog	227
Bodils fortælling om relationen til patienterne.....	229
Særlighed som intimitet	231
Intimitet som familiær figur	231
Intimitet som bekendelse.....	235
Særlighed som interessanthed	238
At være en interessant patient.....	239
Afdelingen som interessantgjort.....	242
Normen om særlighed	247
Normen om særlighed i relation til medinddragelse og lighed.....	248
DEL 4: Afslutning	252
Kapitel 12: Konklusion og perspektivering	253
Praktisering – et begreb med potentialer	254
At blive til som forståelig patient – et spørgsmål om at balancere mellem forskellige implicite institutionelle normer.....	255
At blive til som forståelig patient = at blive inddraget og/eller ligestillet?	258
At blive til som forståelig patient – et spørgsmål om at tage ansvar.....	259
Lighed og medinddragelse som ansvarlige praktiseringer	261
Ansvar for lighed?	264
Manglende ansvar hos de professionelle?	265
Medinddragelse og lighed – en god idé?	269
Resume af afhandlingen	273
English summary	277
Bilag	281
Bilag 1: Informationsbrev til afdelingerne	282

Bilag 2: Informationspjece til patienterne (dansk, engelsk, tyrkisk, kurdisk, arabisk og somalisk)	284
Bilag 3: Godkendelse fra Datatilsynet	287
Litteratur	293

Forord

Denne afhandling ville ikke være blevet den samme uden støtte og opmuntringer fra en række mennesker.

Tak til Professionshøjskolen Metropol, Sygeplejerskeuddannelsen, som har støttet projektet økonomisk. En meget stor tak til forhenværende studierektor Ulrich Thostrup, som interesseret har fulgt projektet fra sidelinjen gennem hele processen.

Uden den store velvilje fra de to hospitalsafdelinger, hvor projektets empiriske materiale er genereret, havde projektet ikke været muligt. Tusind tak både til dem, der åbnede dørene, og til de mange patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, som velvilligt har øset af deres viden og erfaringer og ladet mig følge dagligdagen på hospitalet på tættest hold.

Forskerskolen i Livslang Læring har udgjort en vigtig platform i mit ph.d. forløb. Tak til Linda Lundgaard Andersen og Birger Steen Nielsen for at have givet værdifuld sparring på projektet. En særlig tak til min vejleder Annegrethe Ahrenkiel, som har ydet en stor og konstruktiv indsats gennem hele forløbet.

Jeg har haft et fantastisk, tæt og givende samarbejde med Sine Lehn-Christiansen og Agnete Neidel under det meste af ph.d. forløbet. TUSIND TAK. Også tak til Lene Storgaard Brøk, Vibe Larsen, Sharmila Holmstrøm, Signe Thingstrup og andre gode venner og ph.d. kollegaer ved forskerskolen. I har alle været med til at gøre tiden på forskerskolen både sjov, faglig interessant – og til at holde ud, når det også var svært.

Tusind tak til kollegaer ved Center for Sundhedsfremme og Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning for at have indlemmet mig i et spændende forskningsmiljø og godt kollegialt fællesskab.

Marianne Hjortsø har foretaget et kæmpe arbejde med at læse korrektur på afhandlingen. Tusind tak for det.

Endelig og vigtigst; tak til Mille Rude for uvurderlig støtte i processen – og for flotte illustrationer.

DEL 1: Introduction

Kapitel 1: Indledning

Denne afhandling undersøger to politiske kongstanker eller målsætninger, som er centrale i sygehusvæsenet i dag, nemlig tanken om lighed og tanken om medinddragelse. Disse idéer indskrives i en større udviklingstendens, der har ramt sundhedsvæsenet de sidste årtier, og som overordnet kan karakteriseres som et ønske om at sætte patienten i centrum. At være patient i dag er ikke det samme, som det var at være patient for bare 30 år siden – i hvert fald ikke på et politisk-ideologisk plan. Samtidig er det naivt at forestille sig, at der skulle eksistere medinddragelse og lighed i den konkrete kliniske hverdag, blot fordi idealerne om et patientcentreret sundhedsvæsen er intensiveret. Dette aktualiserer og interessantgør empiriske undersøgelser af netop dette forhold, en ambition dette projekt forfølger. Projektets empiriske materiale er genereret ved et etnografisk feltarbejde på to somatiske hospitalsafdelinger i Danmark. Den ene afdeling er en abdominalkirurgisk afdeling i Hovedstadsregionen, og den anden er en nyremedicinsk afdeling i Jylland.

Den sparsomme forskning i Danmark om patientinddragelse viser, at der reelt er en begrænset inddragelse af borgere i deres møde med sundhedsvæsenet, men at i den grad der sker inddragelse, sker dette i selve interaktionen mellem patient og behandler (Knudsen & Højlund 2010). Dette kan være et argument for at undersøge møder mellem professionelle og patienter nærmere.

Min interesse ligger i at undersøge, hvordan et patientorienteret sundhedsvæsen praktiseres i de institutionelle handlerum. Jeg er specifikt interesseret i at undersøge hospitalisering i den sammenhæng, ikke blot fordi jeg ikke har kunnet finde meget forskning om lighed og inddragelse i forhold til hospitalisering men også fordi patienter står i et særligt afhængighedsforhold til sundhedsvæsenet, når de er indlagt. Patienterne er både fysisk bundet til afdelingen og således er løbende under observation. Samtidig er indlagte patienter som udgangspunkt alvorligt syge og afhængige af den hjælp sygehuset kan give. Måske er deres tilstand livstruende, medmindre de får hjælp.

Lighed og medinddragelse – politiske interventioner rettet mod et patientcentreret sygehussvæsen

Fra midt 1970-erne og til nu er der sket et markant skift i den måde, patienten er blevet italesat i sundhedsvæsenet (Zink Pedersen 2008, 2010). I policydokumenter fra tidligt 70-erne bliver patienten først og fremmest beskrevet som genstand for sundhedsprofessionelles interventioner. Op igennem 70-erne og 80-erne sker der et skift, hvor patienten nu omtales som én, der skal tage ansvar for sin egen sundhedstilstand. Baggrunden for skiftet er, at der fra politisk hold stilles krav om, at sundhedsvæsenet skal spare på ressourceforbruget. Patienten bliver så at sige et middel til besparelser. Tanken er, at sundhedsvæsenet kan spare ved, at patienter bliver mere ansvarlig ved dels at påtage sig at gøre mest mulig selv (selvhjulpethed), og dels at acceptere at sundhedsvæsenets ressourcer ikke er ubegrænsede (nedddrosling af forventninger).

Senere op igennem 90-erne sker der endnu et skift i sundhedsvæsenet, et skift som sker på tværs af de samlede nordiske velfærdsstater, og som af mange samfundsforskere er karakteriseret som markedsgørelse af staten eller NPM (New Public Management). Disse neoliberale ændringer indebærer nye praksisformer og nye måder at indrette velfærdssystemet på, hvor værdier som effektivitet, selvansvar, frihed, empowerment, selvhjælp osv. står centralt (Mik-Meyer & Villadsen 2007).

For sundhedsvæsenet betyder udviklingen, at patienter bliver pålagt en mere aktiv rolle. De skal ikke bare tage ansvar for egen sundhed, de skal også være velinformerede og kunne tage ”frie valg” (Magnussen et al. 2009, Lehn-Christiansen & Holen 2011/in pres) Patienterne forventes at optræde som forbrugere og i den sammenhæng også fødselshjælpere i forhold til at øge sundhedsvæsenets kvalitet (Zink Pedersen 2010). Kvalitet bliver nemlig i disse år nøglen til, hvordan sundhedsvæsenet fra politisk hold kan styres både med hensyn til effektivitet og produktivitet, og i forhold til at levere den ønskede ”service”. Helt konkret har man fra politisk hold indført Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM), et benchmarkinginstrument, hvor sundhedsvæsenets institutioner med centralt fastsatte intervaller skal måles (akkrediteres) på baggrund af ligeledes centralt fastsatte standarder for ”god kvalitet”. Markedsgørelsen af sundhedsvæsenet indebærer således paradoksalt nok mere statslig

styring, hvor idealet er at gøre det umålelige målbart, herunder patienternes tilfredshed. Denne arena har indflydelse på fremvæksten, udformningen og forståelsen af patientinddragelse og lighed.

Nogle taler ligefrem om, at patienten er blevet et styringsredskab og en ledelsesopgave i sundhedsvæsenet, hvor drømmen er aktive, myndige og ansvarlige patienter, og et sundhedssystem der imødekommer patienternes krav, forventninger og oplevelser. Denne udvikling er ikke først og fremmest koblet til humanistiske idealer, men til bestræbelserne om at give kvalitet og skabe effektivitet i sundhedsvæsenet, dvs. neoliberale styringsidealer (Kjær & Reff 2010). Alligevel er billedet dog ikke entydigt, hvilket kommer frem, når man kaster et nærmere blik på lighed og medinddragelse.

Lighed

Siden 1973 har et af sundhedsvæsenets overordnede mål været, at alle skal have fri og lige adgang til at modtage hjælp i sundhedsvæsenet uanset deres økonomiske og sociale status og uanset, hvor de bor geografisk i Danmark. Finansiering af sundhedsvæsenet foregår overvejende via skatteindtægter, og hjælpen er derfor hovedsagligt gratis (medicin er ikke gratis), og idéen er, at det er borgernes behov, der bestemmer adgangen (Danielsen 2009).

Vallgård (2007) pointerer, at lighed er en udbredt værdi i de vesteuropæiske lande, men at lighed ikke altid forstås som det samme. Man kan fx skelne mellem lighed i resultater eller lighed i mulighederne for sundhed. Førstnævnte lighedsideal handler om, at man via velfærdsstaten og i dette tilfælde sundhedsvæsenet vil bidrage til lighed i sundhed – dvs. at afhjælpe generelle forskelle i samfundet. Lighed i mulighed for sundhed derimod handler fx om, at adgangen til de sundhedsydelser, sundhedsvæsenet udbyder, skal være lige for alle.

I Danmark kommer begge lighedsidealer til udtryk i sundhedsfaglige og sundhedspolitiske debatter (se fx Diderichsen et al. 2008). Idealet om, at lighed bør handle om, at befolkningens sundhedstilstand er mest muligt lige, kommer fx til syne, når det viser sig, at der er stigende ulighed i sundhed i Danmark i dag (Søgaard 2008). Det problematiseres, at Danmark til trods for at være et relativt lige land (fx i indkomstfordeling) stadig kæmper med en relativ høj indkomstberettiget ulighed i sundhed. Helt konkret er sygeligheden i Danmark højere blandt mennesker med lavt uddannelsesniveau og lav ind-

komst end i lande, vi sædvanligvis sammenligner os med. I debatten påpeges det, at der bør tænkes i kollektive løsninger på problemet, fx ved at indføre statslige initiativer i forhold til forhøjede priser på usunde fødevarer, eller at der bør ydes ekstra indsatser overfor socialt udsatte grupper.

Men problematiseringerne rummer også andre stemmer. Skarpt sat op kan man sige, at debatten går på, hvorvidt det er individet selv, der har ansvaret for sin dårlige sundhedsstatus, eller det er et samfundsansvar at ændre på ulighed i sundhed (Lehn-Christiansen & Holen 2011/in pres), synspunkter der beror på netop opfattelse af lighed. Som regeringen udtrykker det i den nyeste handlingsplan for forebyggelse:

Regeringen ønsker at vi hver især tager ansvar for vores egen og vores nærmestes sundhed. Men med ansvaret følger friheden til at træffe vores egne valg – under hensyn til andre. Det offentlige skal sikre god information om de sunde og usunde valg (Regeringen 2009: 27)

Citatet hviler på et syn på lighed, hvor lighed gøres ækvivalent med lige adgang til sundhed, og hvor problemer i ulighed handler om, at de enkelte må tage et forøget ansvar.

Selv om der løbende foretages målinger af befolkningens sundhedstilstand i forhold til social baggrund, og disse tal altså fører til debatter, har det lighedsideal, som kommer til udtryk i regeringens handlingsplan for forebyggelse, en ikke ubetydelig vægt på et sundhedspolitisk niveau, nemlig et lighedsideal hvor den enkelte har ansvaret selv og kan træffe frie valg på baggrund af *god information*. Og det er i dette lys, at målet om fri og lige adgang skal forstås.

I Danmark er et af målene med sundhedsvæsenet, at borgerne skal have fri og lige adgang til sundhedsydelserne. Det er altså tale om, at sundhedsvæsenet, ligesom beskrevet i forrige afsnit, skal fungere på markedslignende vilkår, og at frihed og lighed skal forstås inden for rammerne herfor. Lige adgang sikres således ved ens visitationsregler for alle patienter og et mest muligt standardiseret sundhedsvæsenet. Idealet er, at en bestemt diagnose eller tilstand giver billet til en bestemt behandling, som man som borger kan vælge at modtage på et ønsket hospital. Lighed er således i høj grad blevet transformeret til ensartethed, dvs. bestræbelserne går på at sikre så ens behandling for patienter med samme sygdom som muligt. Som oversygeplejersken på den ene af de to hospitalsafdelinger, jeg har undersøgt, udtrykker det:

Jo mere overensstemmelse der er mellem den måde patientforløbene er planlagt på og det patienterne reelt oplever, jo større er patienttilfredsheden. Målet for afdelingen er størst mulig standardisering. (Feltnote KA1)

Selv om denne lighedsopfattelse står stærkt bl.a. ved at være sat i system ved at standardisere sundhedsvæsenet, betyder det ikke, at den anden lighedsopfattelse – at behandle mennesker uens for at opnå lighed – også eksisterer i sundhedsvæsenet. Danske Regioner (2010) annoncerede i marts 2010, at seks værdier skulle være byggestenene i et nyt helhedssyn på udvikling og styring af det danske sundhedsvæsen. Lighed blev her anslået som den ene værdi¹ og defineret som at ”det skal være lighed i pleje og behandling for alle borgere”. Et eksempel på målsætning er:

Reduktion i forskelle i adgang til behandlingstilbud, dødelighedsrater, patienttilfredshed, patientskader m.v. mellem forskellige grupper – eksempelvis personer, som lider af somatisk og psykisk sygdom, mænd og kvinder eller personer med kort og lang uddannelse. (Danske Regioner 2010: 9)

Af initiativer lægger Danske Regioner op til udarbejdelse af sundhedsprofiler, som giver et billede af social ulighed i sundhed, skræddersyede tilbud til udsatte grupper samt sundhedstjeneste forskning, der skal pege på årsagerne til ulighederne.

Danske Regioners værdioplæg rummer således både en opfattelse af lighed som lighed i *adgang og resultat*, samtidig med at initiativerne hviler på en opfattelse om, at der må ydes en ekstra indsats over for nogle grupper for at opnå lighed. Således bryder værdierne med, at lighed er det samme som enshed, men værdigrundlaget forholder sig omvendt ikke til, at regionerne via økonomiaftaler med staten stadig i kraft af DDKM er forpligtet på at arbejde med ensretning gennem standardisering og benchmarking. Samtidig findes der i dag konkrete initiativer, som yder en ekstra indsats over for socialt udsatte borgere. Fx oprettet Bispebjerg Hospital som det første i Danmark en stilling som socialsygeplejerske med henblik på at yde en ekstra indsats over for indlagte patienter med stofmisbrug og andre socialt udsatte patientgrupper (www.bispebjerghospital.dk).

Man kan således sige, at lighedsidealet rummer forskellige opfattelser af lighed, hvor det mest dominerende er et syn på lighed som ensartethed. Det kan

¹ De andre er effekt, patientfokus (inddragelse), patientsikkerhed, rettidighed og omkostningseffektivitet.

synes paradoksalt i forhold til den politiske målsætning om medinddragelse, hvor man umiddelbart ville tro, at det handlede om at inddrage den enkelte patient i patientforløbet og således tone patientforløbene forskelligt afhængigt af den enkelte patients ønsker og behov. Lad os kaste et nærmere blik på medinddragelse.

Medinddragelse

Medinddragelse er et andet af sygehusvæsenets vigtigste indsatsområder i disse år, men som allerede slået fast, finder medinddragelse først rigtig fodfæste som politisk målsætning i forbindelse med markedsgørelsen af sundhedsvæsenet og indførelse af kvalitetsmålinger. Tanken er, at patienter skal involveres i eget pleje- og behandlingsforløb, og medinddragelse bliver i 00'erne en national indikator (DDKM) for patienttilfredshed på de danske hospitaler (www.sundhedskvalitet.dk). Det vil sige, at alle hospitaler bliver målt på, hvor godt deres patienter vurderer at blive inddraget under indlæggelse. Komende og nuværende patienter kan løbende gå ind og se, hvor godt de forskellige hospitaler klarer sig i forhold til medinddragelse. Patienttilfredsheden for indlagte patienter i Danmark ligger mellem 82 % (Frederiksberg Hospital) og 100 % (Ringsted sygehus og Skagen gigt- og rygcenter) med et landgennemsnit på 90%. Landsgennemsnittet for patienter, der udtrykker tilfredshed med graden af medinddragelse, ligger på 83% - fra 68 % (Fakse Sygehus) til 100 % (Skagen gigt- og rygcenter). (www.sundhedskvalitet.dk)

Region Hovedstaden definerer medinddragelse som indeholdende to dimensioner, nemlig medinddragelse i eget forløb og repræsentativ medinddragelse (www.regionh.dk), hvor medinddragelse i eget forløb sigter til, at patienter skal indgå som aktive medspillere i forhold til egne forløb. Målet er, at patienternes egne perspektiver skal inddrages i planlægnings- og beslutningsprocesserne i praksis. Repræsentativ medinddragelse handler derimod om, at inddrage patienter – både som enkeltpersoner, som grupper og som patientorganisationer – i forbindelse med den generelle kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet herunder politiske beslutningsprocesser.

På et konkret niveau eksisterer der dog mange forskellige forståelser af medinddragelse og patientdeltagelse (Færch 2008, Færch & Harder 2009), så selv om medinddragelse er et udtalt politisk mål, indebærer det ikke en enighed om, hvad begrebet rummer. Medinddragelse kan forstås som udtryk for forskellige tendenser i sundhedsvæsenet, hvor jeg allerede har peget på, at med-

inddragelse skal ses som resultat af ønske om at gøre patienten til en aktiv forbruger i et sundhedsvæsen, der fungerer på markedsvilkår. Borgeren er gået fra at være borger til bruger, ligesom brugerne nu *tilbydes ydelser*, hvor borgerne før *modtog hjælp*. Med kundestatusen er der fulgt rettigheder, såvel som der er sket en øget individualisering. Ansvar for egen sygdom og sundhed er i højere grad placeret hos den enkelte patient.

En anden af de tendenser, der har haft betydning for fremvæksten af medinddragelse og også lighed, er den, jeg vil kalde et ønske om at humanisere sundhedsvæsenet. Synliggørelse af, hvordan sundhedsvæsenet i almindelighed og hospitalerne i særdeleshed objektiviserede patienter, blev for alvor sat i scene af den medicinske sociologi og dele af sygepleje- og omsorgsforskningen op igennem sidste halvdel af forrige århundrede (Turner 1995, Lupton 2003, Hall 1997, Martinsen 2000). Hermed lå præmisserne til rette for at udtrykke ønske om at humanisere sundhedsvæsenet, dvs. gøre sundhedsvæsenet mere patientorienteret ved at lade patienternes egne oplevelser af fx sygdom spille en rolle i diagnosticeringsprocessen. Forestillingen er, at mennesker netop ikke er objekter og derfor heller ikke kan behandles som sådan. Der tales om, at ”hele mennesket” må inddrages ved sygdom – og at der må lyttes til menneskets egne erfaringer og oplevelser af at være syg. Centralt i den hjælp mennesker skal have, når, når de er syge, er omsorg som selve grundlaget for menneskelig sameksistens. At tage vare på hinanden handler i denne sammenhæng ikke blot om at løse problemer ved enkeltdele (apparatfejlsmodellen), men netop at tage sig af ”det hele menneske”. Man kan sige, at der med denne humaniseringsbølge kommer en større opmærksomhed i sundhedsvæsenet på de humane sider af det at fx være indlagt. Fx har de fleste hospitaler etiske målsætninger, ligesom de fleste sundhedsprofessionelle opererer med etiske kodeks for, hvordan de skal omgås patienter.

En tredje markant tendens, som har haft betydning for medinddragelse som politisk målsætning, er patientorganisationernes styrke og indflydelse. De sidste år har vi set en voldsom stigning i patientorganisationer. Disse organisationer har fået mere og mere magt og indflydelse. Patientorganisationerne står samlet i kravet om mere indflydelse og konkret mere inddragelse af den enkelte patient fx under indlæggelse (Danske Patienter 2008). Patientorganisationernes krav om medinddragelse kan ses i forbindelse med ønsket om humanisering af sundhedsvæsenet. Men kravene peger samtidig på en anden bevægelse, fordi de kommer fra patientorganisationer, som i sig selv har mange interesser og også andre typer af interesser, end en humaniseringsbølge har

haft. Patientorganisationerne er først og fremmest interesseorganisationer, som er koblet op på bestemte diagnoser. Dermed kan man sige at patientorganisationerne også er interne konkurrenter om midler og opmærksomhed osv.

Selv om medinddragelse ser ud til at være blevet koloniseret af markedsgørelsestendenser, i hvert fald på et politisk-ideologisk plan, så har alle disse tendenser betydning for den måde, hvorpå medinddragelse bliver til virkelighed i en klinisk virkelighed. Medinddragelse rummer således potentielt sprækker og mulighedsbetingelser.

I det følgende vil jeg gå lidt nærmere ind på, hvordan jeg i dette projekt har valgt at undersøge medinddragelse og lighed. Dette projekt går til spørgsmålet om medinddragelse og lighed ved at *sætte fokus på patienttilblivelser*, hvilket kræver en nærmere forklaring.

Hvorfor undersøge patienttilblivelser i relation til medinddragelse og lighed?

Som min redegørelse af idealerne om lighed og medinddragelse viser, så rummer idealerne potentielt flere divergerende syn på medinddragelse og lighed, spørgsmål som er direkte linket til synet på patienten, og som får afgørende betydning for, hvordan medinddragelse og lighed kommer i spil. Skarpt sat op kan man sige, at der er forskel på at betragte patienten som en kunde, der tilbydes service, og at betragte patienten som en omsorgstrængende person, der skal tilbydes en personligt tilpasset pleje, behandling og omsorg. Der er også forskel på at betragte patienten som én, der frit kan foretaget valg og derfor selv er ansvarlig for egen situation, og at betragte patienten som én, hospitalet skal tage særlige ansvar for, fordi patienten måske ikke er stand til at tage ansvar for sig selv. Medinddragelse og lighed bevæger sig altså i et politisk-ideologisk landskab som flertydige begreber, der grundlæggende peger tilbage på forskellige opfattelser af, hvad en patient ”er” eller ”bør være”. Man kan derfor forestille sig, at udformningen af medinddragelse og lighed – dvs. hvordan de kommer til at udspille sig i praksis – vil være afhængig af, hvilke opfattelser og udformninger af patient, der hersker her. Dette aktualiserer empiriske undersøgelser af forholdet mellem hvem patienten er og medinddragelse og lighed.

Afhandlingens fokus på tilblivelsesprocesser beror også på afhandlingens teoretiske og forskningsmæssige inspiration af poststrukturalistisk tænkning. I tråd hermed anlægger jeg en anti-essentialistisk tilgang til den forskningsgenstand, der undersøges, i dette tilfælde medinddragelse og lighed. Medinddragelse og lighed ses således ikke i projektet som noget, der blot kan implementeres. Det ville være at antage, at medinddragelse og lighed eksisterer som stabile størrelser, som det er muligt at få øje på, når praksis studeres. Tilgangen i projektet er dog, at medinddragelse og lighed må studeres i de lokaliteter, hvor de siges at skulle virke. Helt konkret jeg ser fænomenerne medinddragelse og lighed som nogle, der er blevet til på baggrund af nogle særlige mulighedsbetingelser, herunder problematiseringer, og da helt konkret problematiseringer af patientens rolle eller position i den kliniske praksis. Spørgsmålet om, hvorvidt patienter bliver inddraget i egne patientforløb og der eksisterer lighed i patientbehandlingen, kan derfor grundlæggende siges at handle om, hvem den moderne hospitalspatient ”er” – eller rettere får lov til at ”blive” i de særlige rammebetingelser, der udgøres af en hospitalsafdeling.

Jeg retter derfor i dette projekt blikket mod det, der søges medinddraget og ligestillet, nemlig patienten. Min interesse går på, hvem patienten ”er” eller har mulighed for at ”blive til som” i en hospitalsafdeling, for efterfølgende at undersøge, hvordan disse tilblivelsesprocesser er relateret til de politiske forestillinger om medinddragelse og lighed.

Den franske filosof Michel Foucault og den amerikanske filosof Judith Butlers tænkning om subjektets position er med til at danne det landskab, hvor min afhandling befinder sig. Specifikt har dette betydning for, hvordan jeg forstår og undersøger patientkategorien. Både Foucault og Butler ser subjektet som en effekt af regulerende praksisser. At forstå og studere subjektet; altså hvordan mennesker bliver forståelige som personer, indebærer således at undersøge de praksisser og teknologier, der gør subjektet muligt. Konkret betyder det i mit projekt, at jeg ser patient som noget, der muliggøres af de praktiseringer, der finder sted i hospitalet. Det betyder ligeledes, at jeg ikke forstår patient som en given, stabil størrelse, der venter på repræsentation. Patient er tværtimod til stadighed udgangspunkt for forhandlinger og forviklinger, samtidig med at forhandlingerne og forviklingerne sker inden for visse rammer af forståelighed. Jeg ønsker med projektet at blive klogere på dels processerne i forhold til hvad det vil sige at være patient i sig selv, dels de vilkår, der er med til at strukturere eller bestemme forståelige talestrømme og praksisformer for patienter i det moderne hospital. Pointen er at undersøge,

hvad det vil sige at være patient fra en tilgang, hvor det at være patient netop skabes i samspillet i relationerne mellem de forskellige aktører i hospitalet og som en del af de institutionelle rammer og den historiske sammenhæng, som hospitalet udgør.

Således kan man i denne optik netop ikke tale om patient som en præeksisterende identitet eller entitet, som man som professionel eller institution i større eller mindre grad kan inddrage eller ligestille. Det interessante er derfor selve tilblivelsen af patient, dvs. hvordan patient bliver muliggjort i de relationer, personen optræder. Samtidig findes der heller ikke ét patientbegreb eller én patientrolle. Der eksisterer en række forskellige opfattelser af og måder at gøre patient på, som er koblet på differentierede måder til medinddragelse og lighed. Patient må således forstås og undersøges som en mangfoldig konstruktion (Kjær & Reff 2010, Tjora 2008). At patient må forstås relationelt betyder ligeledes, at jeg i projektet arbejder med patienttilblivelser i en konkret lokalitet, nemlig to hospitalsafdelinger. Således ser jeg ikke isoleret på patientkategorien, men ser på, hvordan den bliver til i den særlige setting, jeg undersøger, hvilket kræver blik for institutionen, som patienttilblivelserne finder sted i og de praksisser, der råder her.

Min tilgang tillader således en grundig analyse af selve grundlaget for medinddragelse og lighed, fordi det sætter spot på, hvordan patient bliver til som effekt af de institutionelle praktiseringer, der finder sted i hospitalet, og dermed potentielt kan tydeliggøre på hvilken måde og under hvilke omstændigheder, vi kan tale om, at sundhedsvæsenet praktiserer lighed og medinddragelse.

Forskningsspørgsmål

I det foregående har jeg argumenteret for, at der er gode grunde til at undersøge medinddragelse og lighed af hospitalspatienter, fordi disse er højprofilede sundhedspolitiske målsætninger, som på forskellig vis søges implementeret i sundhedsvæsenet. I denne afhandling vælger jeg at se på, hvordan medinddragelse og lighed kommer til udtryk i danske hospitalsafdelinger. Jeg gør dette ved en etnografisk undersøgelse af to hospitalsafdelinger i Danmark. Dette fordi hospitalisering indebærer en særlig form for afhængighed for patienterne.

Som det er fremgået, har jeg valgt at angribe spørgsmålet om medinddragelse og lighed ved hjælp af en poststrukturalistisk optik, hvor jeg ser patient som noget, der løbende bliver til. Dette har jeg gjort, fordi jeg ser medinddragelse og lighed som uløseligt koblet til hvem, hospitalspatienten får mulighed for at blive til som. Selv om der politisk set i talen om medinddragelse og lighed opereres med forskellige opfattelser af hvem patient er, ser det ikke ud til dette spørgsmål interesserer forskningen omkring medinddragelse og lighed i nævneværdig grad (i næste kapitel vil jeg komme beskrive denne forskning nærmere). Tværtimod kan det se ud, som om de forsknings- og udviklingsprojekter, der er lavet om medinddragelse og lighed, i høj grad opererer med ”patient” som en given, stabil størrelse, der mere eller mindre kan inddrages og stilles lige. Således udgør blikket på patienten, som noget der bliver til i relation til medinddragelse og lighed, en relativt uudforsket og dermed i en vis grad ”usynligt” område. Derved kan et poststrukturalistisk funderet forskningsprojekt synliggøre nogle af de implicite og usynlige processer, der er grundlæggende for at få øje på, hvordan medinddragelse og lighed praktiseres i hospitalet, og således udgøre den platform, hvorpå praksis kan kritisk beskes og reflekteres.

På baggrund af ovenstående indkredsning af problemfelt og teoretisk situation af projektet rejser jeg følgende forskningsspørgsmål:

Hvordan og under hvilke rammebetingelser udfolder patienttilblivelser sig i det moderne hospital?

Hvilken relation er der mellem tilblivelsesprocesserne af patient og de politiske målsætninger om lighed og medinddragelse af patienter i dagens hospitalsvæsen?

Afhandlingens struktur

Jeg har valgt at strukturere afhandlingen i 4 dele:

I **første del** introduceres afhandlingen. Kapitel 1 præsenterer og begrundet afhandlingens problemfelt og forskningsspørgsmål, samtidig med at kapitlet situerer afhandlingen teoretisk. I kapitel 2 præsenteres og diskuteres tidligere forskning om medinddragelse og lighed i relation til projektet. I kapitel 3 beskriver jeg det empiriske felt, hospitalet, både i et historisk og nutidigt per-

spektiv. Kapitlet indeholder også fremskrivninger af de institutionelle perspektiver, afhandlingen trækker på.

Anden del er reserveret afhandlingens metodologiske valg og refleksioner. I kapitel 4 situerer jeg afhandlingen ontologisk og epistemologisk. Dette kapitel uddyber, hvordan jeg anskuer patient, mine overvejelser om forskersubjektivitet samt situerer afhandling etnografisk. Kapitel 5 præsenterer de to hospitalsafdelinger, hvor afhandlingens empiriske materiale er produceret, og beskriver derudover mine forskningsstrategier i afdelingen. De analysestrategiske begreber fremstilles og diskuteres i kapitel 6, hvorefter jeg i kapitlet 7 redegør og reflekterer de analysestrategiske greb, som jeg har benyttet i afhandlingens analysearbejde.

Fokus for **tredje del** er analyser af det empiriske materiale og består af fire kapitler, kapitel 8, 9, 10 og 11, foruden en introduktion og samlet tværlæsning af analyserne. Analysen drejes om differentierede patienttilblivelser i de to afdelinger. Jeg introducerer de enkelte analysekapitler i kapitel 7.

Fjerde del er en konkluderende og perspektiverende del og består af et kapitel, nemlig kapitel 12. I dette kapitel fremskriver jeg afhandlingens samlede konklusion og perspektiverer denne i forhold til patienter, professionelle og dansk hospitalspolitik. Kapitlet indeholder også refleksioner over egen forskningsproces.

Ph.d. projektets aspekter som ikke fandt vej til afhandlingen

Selv om en monografi giver mulighed for at skrive mange sider, rummer selv en monografi begrænsninger, hvad angår plads, ligesom en monografi, som skriftlige og mundtlige forskningsafrapporteringsformer flest, er bygget op om en kronologisk og (forhåbentlig) stringent struktur. Det gør, at et hvilket som helst forskningsprojekt og da også et ph.d. projekt rummer elementer, som ikke finder vej til afhandlingens endelige form, ligesom processen med projektet ikke er forløbet, som den bliver beskrevet i den endelige afhandling.

Oprindeligt var det mit ønske at undersøge patienttilblivelser med et særligt fokus på køn, etnicitet og klasse, hvilket jeg da også har gjort. Jeg valgte ret tidligt at arbejde med disse analyser i artikelform, hvilket er resulteret i en

række artikler, hvor nogle af dem er skrevet i fællesskab med Sine Lehn-Christiansen, og én er en analyse skrevet på baggrund af en tværlæsning af de empiriske materialer produceret i vores respektive ph.d. afhandlinger.

Analyserne viser, hvordan forestillinger om fx den ”mandlige” og ”kvindelige” patient er formende for, hvordan patienters handlinger fortolkes, og på hvilke måder patienterne mødes. Fx kan det se ud som om kvindelige patienter i højere grad end mandlige patienter er tilbøjelige til at blive opfattet som sarte og følsomme, reaktioner der samtidig karakteriseres som naturlige og givne. Samtidig forventes kvinder at tage mere ansvar for egen og andres sundhed end mænd. I intersektionen mellem køn og etnicitet bliver kønnet dog ikke-naturaliseret, når det mikses med minoritetsbaggrund: Som en sygeplejerske udtrykker om en patient, der gerne vil have, at konen skal få en ældrebolig: ”Det er noget kulturelt i det, at det er ham der skal forsørge hende” (Optag KAO1). ”Kultur” ser således ud til at være en dominerende forklaringsramme på patientgørelser på en måde, der både naturaliseres (kultur ved vi hvad er) og ikke-naturaliseres (minoritetskultur er et problem, patienterne bør integreres). Klasse er modsat køn og etnicitet næsten usynlig i hospitalet forstået på den måde, at det ikke diskuteres direkte, men gennem termer som at patienten har en ”social svær baggrund”, ”har det socialt svært” eller ikke ”har ikke helt styr på hvordan man opfører sig”. At hospitalet i sig selv er bærer af middelklassenormer diskuteres ikke, og at dette har betydning for, hvordan patienter fra ikke-middelklassen bliver mødt, er heller ikke til diskussion.

Overordnet viser artiklerne, hvordan køn, klasse, alder og etnicitet spiller en rolle for de mulighedsbetingelser patienterne har for at blive til som forståelige, samtidig med at hospitalet i sig selv fremstår som neutral og objektivt. Dette er muligt i kraft af biomedicinens status som objektiv i kombination med en tiltagende individualisering af patienterne – hvor deres handlinger opfattes som knyttet til dem personligt.

Da jeg skulle skrive afhandlingens analyser, fik jeg lyst til at undersøge andre normativiteter end køns-, klasse- og etnicitetsnormativiteter. Min interesse gik på, om hvorvidt jeg i mit empiriske materiale kunne identificere nogle overordnede institutionelt formede normer, som kunne sige noget generelt om tilblivelsesprocesserne af patient i hospitalsafdelingerne, og ikke blot tilblivelsesprocesserne i forhold til at blive forståelig som fx kvindelig eller mandlig patient. Dette nye blik fik mig til at se på situationer, hvor køn, klasse og etni-

citet ikke umiddelbart var på spil, men hvor der alligevel foregik en ikke ubetydeligt formning af patienterne, som jeg anså som institutionelt betinget. Resultatet af disse læsninger finder man i afhandlingens analyser. Det betyder dog ikke, at jeg har mistet blikket for køn, klasse og etnicitet, eller ikke mener, at disse formninger er væsentlige. Snarere gav det en indsigt i, hvordan køn, klasse og etnicitet forhandlinger og tilblivelser er uløseligt forbundet til de institutionelle rammebetingelser og normer, som eksisterer i en hospitalsafdeling.

Det er disse institutionelle rammebetingelser og da specifikt de institutionelt formede og formende normer, som har fået hovedvægt i afhandlingen, hvor kun et lille udsnit af mine køns-, klasse- og etnicitetsanalyser har fundet vej. Længe tænkte jeg at lægge nogle af mine artikler som afsnit ind i afhandlingen, fordi jeg fandt det væsentligt, ikke mindst på baggrund af mine artiklers indsigter, at vise, hvordan køn, klasse og etnicitet virker konstituerende på mulighederne for at blive til som forståelige patienter.

Imidlertid viste det sig svært at kombinere forskellige typer af analyser i afhandlingen, hvorfor jeg har valgt at lade den del af ph.d. projektet, som omhandler køns-, klasse- og etnicitetsanalyser forblive i selvstændige artikler. Det betyder dog ikke, at analyserne i artikelform og analyserne i afhandlingen er modstridende. For det første er mange af de empirieksempler, jeg vælger at trække frem, overlappende, og for det andet har jeg trukket eksplicit på nogle af artiklernes pointer der, hvor jeg har fundet plads til dem i afhandlingens analyser. Det vil fremgå direkte af analysekapitlerne i afhandlingen, hvornår og hvilke artikler jeg trækker på. De dybdegående analyser af kønnede, etnificerede og klasse-mæssige subjektiveringsprocesser i hospitalet ligger dog først og fremmest i artikelform, og må derfor læses her. Det drejer sig om følgende artikler:

Holen, M & S. Lehn (2009) At være patient. I: Holen, M. & B. Winther (red.) *Akut, kritisk og kompleks sygepleje*. Human- og samfundsvidenskabelige perspektiver. København: Munksgaard Forlag. Side 71-88.

Holen, M. (2010) Køn, sundhed og sygdom I: Tanggaard Andersen, P. & H. Timm (red.) *Sundhedssociologi. En grundbog*. København: Hans Reitzels. Side 231-249.

Holen, M & S. Lehn-Christiansen (2010) Problematized patients - Intersectional perspectives on gender, ethnicity, class and biomedicine I: *Kvinder, Køn og Forskning*. Theme issue: Intersectionality at work. Concepts and cases. Side 51-60.

Lehn-Christiansen, S. & M. Holen (2011/in pres) Ansvar for egen sundhed som kønnet figur. I: Dybbroe, B. B. Land & S. Baagøe Nielsen (red.) *Sundhedsfremme i samfunds – og hverdagslivs perspektiv*. København: Akademisk Forlag. Side 46- 65.

Derudover har jeg skrevet en artikel i samarbejde med min vejleder, Annegrethe Ahrenkiel, der omhandler patienttilfredshed. Dette er:

Holen, M. & A. Ahrenkiel (2011/in pres) “After all you should rather want to be at home”: Patients satisfaction in the Danish health system. I: *Journal of Social Work Practice*. Kommende nummer.

Kapitel 2: Forskning i medinddragelse og lighed

Ser man på forsknings- og udviklingsfeltet inden for medinddragelse og lighed, kan man finde nok en grund til at være særlig opmærksom på patienttilblivelser. At undersøge medinddragelse og lighed i lys af, hvordan patienter bliver til i hospitalsafdelinger, udgør nemlig et relativt uudforsket område.

I mine søgninger efter relateret forskning har jeg foretaget klassiske søgninger i sundhedsfaglige søgebaser som Pub Med, Cinahl og Cochrane, hvor jeg ikke har kunnet finde meget forskning, som relaterer sig direkte til mit projekt. Søgebasen Cinahl viste sig at være den med mest kvalitativ forskning, hvorfor denne var udgangspunktet for de mest systematiske søgninger².

På baggrund af disse indledende søgninger blev det klart for mig, at jeg nok ville have svært ved at finde forskning ad denne vej, som undersøgte medinddragelse og lighed i et tilblivelsesperspektiv og således direkte relaterede sig til mit projekt. Jeg valgte derfor at søge videre i generel forskning om medinddragelse og lighed. Fordi der internationalt er lavet relativt meget forskning om lighed og medinddragelse, valgte jeg blot overordnet at forholde mig til denne forskning og fortrinsvis at koncentrere mig om væsentlige forskningsarbejder i Danmark. Af søgestrategier i denne fase benyttede jeg mig både af søgebaser, men også af min generelle viden om de sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer i Danmark. Jeg valgte også at se på udvalgte udviklingsprojekter omkring patientinddragelse og lighed.

² Ved en søgning i fritext på hospitalisering i kombination med tilblivelse og/eller subjektiveringsprocesser kom der syv hits frem (Cinahl), hvoraf ingen var relevante i forhold til mit projekt. Jeg valgte derfor at foretage nogle bredere søgninger og søgte på hospitalisering i kombination med poststrukturalisme (155 hits) og konstruktivisme (628 hits). Af disse søgninger fremgik, at det for det første er en meget lille tradition for at forske med afsæt i poststrukturalistisk teoritradition inden for sundhedsforskningen i pleje, omsorg og behandling. For det andet viste det sig ud fra de relativt få træf jeg fandt, at de fleste af artiklerne omhandlede metateoretiske diskussioner, om hvorvidt og på hvilken måde poststrukturalistisk forskning er anvendelig i sundhedsforskningen. Endelig viste det sig, at det lille udsnit af empirisk poststrukturalistisk hospitalsforskning i overvejende grad var relateret til specifik sygeplejeforskning, dvs. forskning i udvalgte sygeplejefaglige interventioner og relationer mellem sygeplejersker og patienter og ikke de bredere patienttilblivelser i afdelingen. Det empiriske nedslagsfelt var også i overvejende grad psykiatrisk afdeling.

Forskning om medinddragelse og hospitalisering

Forskning i medinddragelse er internationalt præget af forskning, der sætter fokus på resultater af at inddrage patienter under hospitalsindlæggelse og da typisk i forbindelse med udvalgte metoder til patientinddragelse, som fx fælles beslutningsmodel (se fx Coulter 1997, Greenfield et al. 1988, Robinson & Thomsen 2001, Harrington et al. 2004). Således adskiller denne forskning sig grundlæggende fra mit projekt, som ikke er ude efter eventuelle effekter af inddragelse, men ser på, hvordan et patientcentreret hospitalsvæsen materialiserer sig i praksis. Overordnet kan man dog sige, at forskningen viser, at patientinddragelse har en positiv virkning på behandlingsudfald og patienttilfredshed.

Inden for sygeplejevidenskabelig forskning er der lavet en del forskning, der beskæftiger sig med, hvad begrebet patientdeltagelse (patient participation) rummer eller bør rumme i en sygeplejefaglig kontekst (fx Cahill 1996, 1998, Eldh 2006). Disse relaterer sig ikke direkte til mit projekt, da jeg for det første ikke er ude efter en begrebsafklaring af patientdeltagelse og for det andet ser på patientens generelle møde med hospitalet og således ikke specifikt har et blik for relationen mellem sygeplejerske og patient. Kendetegnende for denne forskning er et relativt essentialistisk syn på patienten, således har forskningen mindre blik for forudsætningerne for at blive til som patient som grundlag for at forstå patientdeltagelse.

Jeg har ikke kunnet finde danske observationsstudier af medinddragelse i en hospitalskontekst.

Forskning om lighed og hospitalisering

Forskning i lighed er et relativt omfattende forskningsfelt inden for sundhedsvidenskaben, også i Danmark (se fx Vallgård & Koch 2006, Diderichsen et al. 2008, Diderichsen, Andersen & Manuel 2011). Forskningen fokuserer på alt fra epidemiologiske undersøgelser til undersøgelser af lighed i folkesundhedspolitik. I forhold til mit projekt er det relevant at se på studier, der specifikt kobler sig til lighed/ulighed og hospitalisering. Nielsen (2005) har lavet en antropologisk undersøgelse af migrantkvinders erfaringer ved brug af sundhedsvæsenet i Danmark. Studien peger på, at kvinderne oplever, at en negativt ladet social kategorisering spiller ind på deres mødet med sundhedsvæsenet. Album (1991) viser i en undersøgelse, hvordan sygdomme og medicinske specialer har forskellige prestige. Dette kan ifølge Album både indvirke

på hvordan patientgrupper med bestemte sygdomme anses som mindre interessante, og at der er større søgning blandt sundhedsprofessionelle mod de højt rangerede specialeområder. Flere har luftet bekymring for, at et effektiviseret, standardiseret og højteknologisk sygehusvæsen ville gøre det sværere for ressourcetsvage patienter (Vallgård 2004, Christiansen 2004, Jensen 2003). Kappel (2009) har undersøgt stofbrugeres møde med hospitalsvæsenet og vise hvordan disse patienter bliver udsat for stigmatiseringsbevægelser og skift af statuslag og positioner i møder med sundhedsprofessionelle i hospitalsafdelinger. Kamper-Jørgensen og Rasmussen (2008) viser ved hjælp af epidemiologiske undersøgelser, at lavtuddannede har et underforbrug af relevant udredning og behandling. De peger på, at der mangler viden i Danmark, om hvordan sundhedsvæsenet håndterer de hårdest socialt belastede grupper i samfundet. Samtidig peger de på, at særlige indsatser over for ressourcetsvage patienter har en effekt.

Min undersøgelse bygger videre på denne forskning ved at se på, hvordan lighed praktiseres i hospitalsafdelinger. Min tilgang er dog ikke at udpege særlige grupper af patienter eller særlige sygdomme på forhånd, men at se på processerne i forhold til lighed og ulighed i afdelingerne. Selv om forskningen dermed ikke direkte ligner min undersøgelse, har de nævnte undersøgelser givet mig en særlig opmærksomhed på udsatte patienter forstået på den måde, at jeg både under mit empiriske feltarbejde og i det analytiske arbejde har haft en særlig interesse for forhandlingerne af og omgangen med patienter, der udgjorde en udfordring i afdelingen, uden dog som sagt at definere disse patienter på forhånd. Min tilgang har været at se på, hvad disse forhandlinger og omgange bestod i med særlig henblik på at undersøge specifikt, hvad det sagde om de generelle normer i afdelingerne.

Centrale forskningsarbejder indenfor patientcentrering af sundhedsvæsenet

Selv om mit forskningsprojekt specifikt retter sig mod medinddragelse og lighed, så er det relevant at relatere mit projekt til nogle enkelte danske forskningsprojekter, der beskæftiger sig med en patientcentrering af hospitalsvæsenet.

Helle Timm (1997) undersøger i sin ph.d. afhandling ”Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægerspektiver og kvalitetsudvikling” opkomsten af

brugeren som centrum for hospitalsvæsenet op igennem 80-erne og 90-erne. I den forbindelse undersøger hun forholdet mellem den syges perspektiv (lægperspektivet) og den konstruktion af brugeren, der finder sted inden for sundhedsvæsenet. Timm peger på, hvordan den moderne sygehusbruger først og fremmest defineres af politiske, administrative og faglige eksperter evt. i alliance med brugerekspert, og at patienten i definitionerne først og fremmest fremstår som en forbruger af sundhed og sygdom. Undersøgelsen er primært en undersøgelse af forskellige former for offentlige dokumenter, herunder udformninger af tilfredshedsundersøgelser, men den rummer også en mindre analyse af en gruppe kroniske syges perspektiv på eget sygdomsforløb. Denne del af undersøgelsen viser, hvordan den syges egne oplevelser af sygdomsforløbet relateret til eget livsforløb og den samlede livssituation fletter sig sammen med det konkrete sygdomsforløb. Timm er optaget af, hvordan den syges eget handlerum defineres i hospitalet og peger på, at der, hvor dette handlerum kan udvides, er dér, hvor de professionelle erkender og forholder sig til netop, at patienters sygdomsforløb og livssituation er sammenflettet.

I forhold til mit projekt er Timms forskning relevant, både fordi den sætter et kritisk blik på de brugerundersøgelser og brugerkonstruktioner, der findes i hospitalsvæsenet. Således er Timm som jeg optaget af at forholde sig kritisk de brugerbilleder, der eksisterer på et politisk-ideologisk plan, ved at forholde disse til hvordan, patientcentrering kan forstås fra andre vinkler. Timms forskning adskiller sig fra min ved, at sammenligne patientudsagn med politisk - ideologisk forestillinger om brugeren, hvorimod min undersøgelse ser på hvordan patientcentrering bliver til i mødet mellem patient og hospital.

Et andet interessant dansk forskningsprojekt om patientcentrering er et større forskningsprojekt lokaliseret på Copenhagen Business School (CBS) ved Center for Health Management (CHM) kaldet "Patienten i centrum" (Kjær & Reff 2010). Projektet, som består af mange delprojekter, undersøger overordnet, hvordan sundhedsvæsenet søges styret gennem patienten. Projektet er interessant, fordi det tager afsæt i de defineringsprocesser af patient, der finder sted som en del af udvikling mod et patientcentreret sundhedsvæsen. Således ligner projektet mit ved at se patient, som noget der bliver til i mødet mellem patient og sundhedsvæsenet, ligesom projektet som mit, betoner det centrale i netop at forstå disse processer for at kunne forstå, hvad medinddragelse og lighed er. Projektets empiriske nedslag og skæringer adskiller sig dog fra mit projekt. CBS projekterne er fx i overvejende grad funderet på dokumentana-

lyser foruden, at projekterne i høj grad fokuserer på ledelsesniveauet. Derudover rummer projektet delprojekter i en række forskellige dele af sundhedsvæsenet som fx patientskoler, patientorganisationer, kommunerne, forbyggende indsatser osv. Dog er deres overordnede konklusion interessant for mit projekt, idet de peger på, at patientorientering er et mangfoldig fænomen, der må undersøges, håndteres i de forskellige lokaliteter, hvor det optræder, hvilket mit projekt vil være et bidrag til. Den tidligere nævnte undersøgelse af Knudsen og Højlund (2010) er en del af CBS projektet og viser, som før beskrevet, at i den grad man kan tale om patientinddragelse, sker den i det sidste led i beslutningskæden – i selve interaktionen mellem patient og professionel, hvilket gør det oplagt, som jeg vil, at netop undersøge disse møder. Forfatterne mener, den manglende patientinddragelse hænger sammen med, at sundhedsvæsenet måde at håndtere nyudvikling som fx patientinddragelse og patientinvolvering, er ved at definere standarder og diagnosepakker, som patienterne ironisk nok har meget lidt indflydelse på. Denne pointe understreges af flere af projekterne fra CBS.

Udviklingsprojekter om medinddragelse og lighed

Idet der stadig eksisterer meget lidt forskningsviden på feltet, vil jeg kort redegøre for, hvordan min undersøgelse er relateret til udvalgte centrale udviklingsprojekter på området.

Medinddragelse og lighed er sundhedspolitiske målsætninger, som betyder, at der løbende foretages målinger af, hvorvidt målsætningerne kan siges at blive indfriet af sundhedsvæsenet. Der udgives således en række rapporter af både kvalitativ og kvantitativ karakter fra offentlige institutioner og interesseorganisationer. Mange af rapporterne fokuserer på metoder til måling af patientoplevet kvalitet (se fx Danske Patienter 2008, Enheden for Brugerundersøgelser 2004, 2005), hvorimod andre mere har præg af visionsoplæg, om hvordan og hvorfor sundhedsvæsenet skal blive *patienternes* sundhedsvæsen (se fx Danske Regioner 2006, 2007, 2010).

Rapporter, der indholdsmæssigt beskæftiger sig med medinddragelse og lighed, har typisk patientoplevelser eller patienttilfredshed som omdrejningspunktet (se fx Sundhedsstyrelsen 2008, 2010, Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital 2006, Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland 2007, 2008a,

2008b). Den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser (LUP³), som overordnet omhandler patienttilfredshed, spørger fx specifikt til patientinddragelse, og tallene fra 2009 viser, at 83,2 % af respondenterne (indlagte patienter) har en positiv oplevelse af inddragelse, hvor 16,8 % havde en meget negativ oplevelse af inddragelse. Generelt viser LUP undersøgelsen, at hovedparten af patienter i Danmark er tilfredse med deres hospitalsindlæggelse (Enheden for Brugerundersøgelser 2009a). Tal fra Region Midtjylland peger dog på, at der er større sandsynlighed for, at patienter, der selv har opsøgt information omkring egen sygdom, er mindre tilfredse end patienter, der ikke opsøger information om egen sygdom (Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland 2007).

Min undersøgelse adskiller sig fra denne form for undersøgelser ved at gå bag om tallene. Problemet med tilfredshedsundersøgelser er nemlig, at de ikke siger noget om, hvorfor så relativt mange indlagte patienter føler sig medinddraget, og nok så vigtigt, hvorfor 16,8 % af respondenter har en meget negativ oplevelse af inddragelse. Således vil brugerundersøgelser som LUP kunne kritiseres for mere at fungere som legitimering af, at politiske mål er nået, end reelt at medvirke til at viden som grundlag for kvalitetsforbedringer (Bjørnholt et al. 2008). Dertil kommer, at kvalitetsmålinger som LUP har en tendens til at give et overdrevent positivt billede af tilfredshed, ligesom det, de reelt måler, er forholdet mellem respondenternes forventninger til inddragelse og det, de har oplevet. Således siger kvalitetsmålingerne ikke noget om, hvorvidt sygehusvæsenet er blevet mere patientcentreret og på hvilken måde (ibid.). Baggrunden for, at de patienter, der har søgt information om egen sygdom, er mindre tilfredse, kan derved hænge sammen med, at de har større forventninger til sygehusafdelinger, og dermed ikke, at de bliver mindre inddraget end patienter, der ikke er vidensopsøgende. Tværtimod kan man forestille sig, at ressourcetsvage patienter stiller færre krav og derfor reelt bliver inddraget mindre, selv om tallene viser, at de er mere tilfredse. Pointen er, at vi ikke kan vide, hvorfor patienter svarer, som de gør, og hvad præcist der medfører stor tilfredshed. Det kan min undersøgelse omvendt kan give nogle bud på, ved at specifikt at se på rammebetingelserne for at blive til som forståelig patient.

³ LUP (Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser) gennemføres blandt indlagte og ambulante patienter på initiativ fra Danske Regioner og Indenrigs- og Sundhedsministeriet og består af et spørgeskema med blandt andet en række landsdækkende spørgsmål. 14 af spørgsmålene er sammenstemmende med indikatorer fra Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM). LUP blev indført første gang i 2000 og bliver nu gennemført hvert år.

Der findes som sagt også kvalitative rapporter, der beskæftiger sig med lighed og medinddragelse. Overordnet set spørger de danske rapporter, der findes, i højere grad direkte til medinddragelse end lighed, hvor lighed er noget, der implicit kommer til udtryk enten ved at sammenligne forskellige rapporter, forskellige respondentes svar (fx ved at anvende kategorier som køn, social baggrund, etnicitet osv.).

Kvalitative undersøgelser fra offentlige institutioner

Enheden for Brugerundersøgelse er en af de offentlige instanser, der udarbejder kvalitative rapporter om bl.a. medinddragelse. En undersøgelse fra 2006/2007 om pårørendes forventninger og behov for medinddragelse (Enheden for Brugerundersøgelser 2007a) peger på, at mange forskellige forhold spiller ind på pårørendes medinddragelse, og at individuelle forhold har betydning. Overordnet set ønsker pårørende dog en større involvering, og de ønsker at blive set som en ressource, fx ønsker de at blive opsøgt mere aktivt frem for at skulle henvende sig løbende til personalet. Undersøgelsen adskiller sig fra min ved udelukkende at fokusere på pårørende, ligesom undersøgelsen er en interviewundersøgelse. Når den alligevel er interessant at trække frem, er det fordi den viser hvor stor variation, der er mellem pårørende i deres behov og forventninger til inddragelse. Dette legitimerer en undersøgelse, der som min som udgangspunkt er interesseret i kompleksiteten i medinddragelse.

En anden interviewundersøgelse fra enheden (Enheden for Brugerundersøgelser 2010) undersøger patienters oplevelser af sammenhæng, tryghed og kontaktpersoner. Selv om undersøgelsen således fokuserer på noget lidt andet end min, er den interessant, fordi den indeholder nogle generelle spørgsmål, om hvordan patienterne har oplevet deres indlæggelsesforløb, og hvad der har været det bedste/værste. I de besvarelser, der fremgår af undersøgelsen, fremhæver patienterne, at de er mest tilfredse, når de får ”en god behandling, deres patientforløb er veltilrettelagt, personalet er forstående og udviser empati” (ibid.:9). Værst er det, når de oplever for kort indlæggelsestid og dårlig kommunikation med personalet. Undersøgelsen viser således, at patienterne ikke umiddelbart direkte efterspørger eller oplever inddragelse og lighed som det bedste. Omvendt kan deres svar både pege i retning af, at de efterspørger mere lighed (veltilrettede forløb), mindre lighed (for korte indlæggelser for nogle) og mere inddragelse (empati, forståelse og god kommunikation) og

mindre inddragelse (veltilrettelagte forløb, at *kende* deres behandlingsplan), hvilket igen tyder på, at området er komplekst. Dette tydeliggør behovet for mere dybdegående analyser af de processer der foregår i afdelingerne.

En interviewundersøgelse om kronisk syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet (Enheden for Brugerundersøgelser 2007b) spørger hverken direkte til lighed eller inddragelse, men peger interessant på, at de personer, der oplever sig som tovholdere i deres eget behandlingsforløb føler mindre tryk i forløbet end dem, der oplever, at sundhedsvæsenet kontrollerer og følger op på deres forløb. Dette kunne tyde på, at patienter for det første har meget forskellige forventninger til medinddragelse, og at for meget selvansvar ikke ubetinget er positivt.

Endelig viser en undersøgelse om etniske forskelle i patienternes oplevelser fra enheden (Enheden for Brugerundersøgelser 2009b), at 28 % af respondenterne med anden etnisk minoritetsbaggrund oplevede, at de blev for meget inddraget under indlæggelse, og at dette skabte usikkerhed. Blot 3 % af respondenterne med dansk baggrund oplevede, at de blev inddraget for meget. Senere i de kvalitative opfølgningsinterview gav de etniske minoritetspatienter udtryk for, at de havde tillid til, at hospitalet eller lægen havde den fornødne viden til at tage beslutninger på vegne af dem. Undersøgelsen viser, hvor forskellige krav til medinddragelse, der kan være mellem patienter og patientgrupper.

Sundhedsstyrelsen udgiver ligeledes rapporter om medinddragelse og lighed. I forhold til lighed er rapporterne fokuseret på kommunernes indsat for at afhjælpe social ulighed i sundhed. I forhold til medinddragelse er der især én interessant rapport for dette projekt, nemlig en rapport med navnet ”Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed” som er udarbejdet i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut (DSI) (Sundhedsstyrelsen 2008) som en MTV⁴ rapport. Rapporten beskriver en empirisk undersøgelse (interview og observationer fra to ambulatorier) af dagligdagens møder mellem patient og behandler,

⁴ MTV står for medicinsk teknologivurdering og henviser til brede og systematiske vurderinger af forudsætninger for og konsekvenser af at anvende medicinsk teknologi i bred forstand. MTV foretages typisk af Sundhedsstyrelsen i forbindelse med indføring af nye teknologier eller vurdering og/eller afskaffelse af gamle teknologier, hvor formålet er at bidrage til et beslutningsgrundlag ved at fokusere på forskellige aspekter ved teknologien som patientperspektivet, økonomiske perspektiver, faglige hensyn osv.

hvor fokus har været på inddragelse ud fra spørgsmålet: Hvem inddrages, hvordan og hvornår? Selv om undersøgelsen adskiller sig fra min ved dels at være centreret om den konkrete beslutningsproces om specifikke medicinske behandlinger, og altså ikke fokusere på patienttilblivelser, dels at tale om patient som noget, der fortrinsvis ”er” og dels at se på praksisser i ambulatorier, så er der elementer i rapporten, der er væsentlige at trække frem. Rapporten fremhæver, at patientinddragelse ikke er enkle processer, men processer der involverer forskellige former for vidensanvendelse (fx forholdet mellem medicinsk viden og patientens hverdagsliv) og også, at det for patienterne er vigtigt at handle på en måde, hvor de får den bedst mulige behandling. Patienternes strategier i denne sammenhæng er differentierede, fx forsøger nogle at være søde og rare over for lægerne, hvor andre aktivt følger op på forløbet, søger viden og finder ud af, hvordan de kan få den ”bedste læge”. Rapporten peger således på, at det at være patient indebærer et stort identitetsarbejde:

som er forbundet med, hvordan patienterne ser og fremstiller sig selv som personer både i og udenfor klinikken. Patientroller er dermed ikke noget, man frit kan vælge ved indgangen til hospitalet, men noget som til dels defineres af behandlernes forståelsesrammer og patienternes livssituation, og som patienterne kontinuerlig arbejder med. (Sundhedsstyrelsen 2008: 107)

Sundhedsstyrelsens MTV rapport viser således, at identitet er koblet til inddragelse, og jeg mener, rapporten således viser behovet for yderligere undersøgelser af vilkårene for dette identitetsarbejde.

Alle de præsenterede undersøgelser fra Enheden for Brugerundersøgelser er interviewundersøgelser, dvs. de analyserer ikke på empiriske materialer, der kan indfange samspillet mellem patienter og institutionen, hvilket min undersøgelse vil kunne. Heri adskiller MTV rapporten fra Sundhedsstyrelsen sig. For alle undersøgelser gælder, at de grundlæggende bygger på en opfattelse af patientoplevelse kvalitet som adskilt fra faglig kvalitet og organisatorisk kvalitet. Denne skelnen er afsæt for hele tænkningen om kvalitet i sundhedsvæsenet i Danmark og mange andre vestlige lande, som også kommer til udtryk i det obligatoriske benchmarkinginstrument DDKM’s definitioner. Fordelen ved en sådan opdeling er, at man kan indfange forskelle i, hvad der opfattes som kvalitet for patienter (patienterne kan fx opleve maden som dårlig), faglig kvalitet (maden kan fra et fagligt perspektiv stadig være god) og organisatorisk (maden kan være billig og effektiv). Omvendt er ulempen ved en sådan opdeling, at patienternes oplevelser i udgangspunktet ses som uafhængige af faglige og organisatoriske perspektiver, dvs. at patienterne ses som havende et

eget perspektiv adskilt fra et fagligt perspektiv og organisatorisk perspektiv. I min undersøgelse vender jeg denne opfattelse på hovedet ved at se på, hvordan patienternes måder at gøre på og institutionelle måder at gøre på er forbundet – og hvordan patienterne bliver til i netop samspillet mellem disse internt forbundne måder at gøre på.

Endelig og måske som konsekvens af ovenstående behandles ”patient” i rapporterne som en identitet, der mere eller mindre kan inddrages ved bestemte metoder eller holdninger i personalegruppen. Sundhedsstyrelsens MTV rapport peger samtidig på, at patientroller ikke blot eksisterer, men hænger sammen med patienters identitetsarbejde. Denne pointe får dog ikke videre konsekvenser i rapportens grundlæggende tilgang til patienten, nemlig den, at der opereres med et syn på patienten som en adskilt størrelse fra systemet, og som ”noget” der kan inddrages. Således er afsættet for mit projekt et ganske andet end de angivne rapporter, fordi jeg ikke ser patient som fikseret størrelse, men netop er optaget af at indfange, hvordan patienterne bliver til i den særlige setting, som en hospitalsafdeling udgør.

Forskning i patientroller og hospitalisering

Den medicinske sociologi har en relativ lang tradition i at undersøge patientroller (Turner 1995, Lupton 2003). Studier inden for medicinsk sociologi optræder ikke i nævneværdig grad i sundhedsvidenskabelige søgebaser som Cinahl, Medline og Cochrane, men udgør ikke desto mindre en væsentlig sundhedsvidenskabelig forskningstradition. I denne findes også en gren, der beskæftiger sig med patientroller, patientpositioner og hospitalisering, ligesom der er mange forskere, der trækker på Foucaults tankegods. Jeg har valgt at situere mine konkrete analyser til denne forskningstradition i selve analyserne. Således vil hvert analysekapitel indeholde et kort strejftog i relaterede studier.

Kapitel 3: Hospitalet og patienten før og nu

Formålet med dette kapitel er at give en redegørelse for hospitalet som institution med særlig fokus på patientens status før og nu. Kapitlet er tænkt både som en introduktion til det felt, jeg undersøger, og som en introduktion til min institutionsforståelse. Jeg ser min afhandling som en institutionsanalyse, derfor vil jeg samtidig vise hvilken institutionsforståelse, der ligger til grund for min måde at gå til feltet på.

Kapitlet er todelt, hvor første del er reserveret en idéhistorisk fremskrivning af hospitalet og patienten. Vallgård (1992) argumenterer for at have blik for hvilke ideologier eller tankefigurer, der har været dominerende, når velfærdsstatens institutioner skal studeres historisk. Jeg gennemfører ikke en historisk analyse i min afhandling, men da jeg analytisk arbejder situeret (Haraway 1991) og dermed kontekstuel, finder jeg det nødvendigt kort at skitsere hvilke tankefigurer, der har været dominerende i udviklingen mod de forståelser af hospital og patient, som vi kender i dag. Det er tale om en fremskrivning med brede penselstrøg. Hovedkilderne i disse afsnit er Foucault og Rose, som begge arbejder med biomedicinens fremvækst og subjektivitetsopfattelser i denne sammenhæng.

I kapitlets anden del anlægger jeg et nutidigt, institutionelt blik på hospitalet, hvor jeg med inspiration fra Gulløvs (2004) institutionsforståelse ser på hospitalets samfundsmæssige formål og dets materialitet og socialitet. I kontrast til dele af den poststrukturalistiske tradition lægger jeg således vægt på at se det område, jeg undersøger, som institutionelt herunder materielt forankret. I denne del af kapitlet arbejder jeg i højere grad analytisk, dvs. jeg konstruerer hospitalet som institutionen på baggrund af udvalgte kilder såvel som mit empiriske materiale. Det vil dog være tale om et relativt overfladisk billede af hospitalet, et billede hvis udvalgte dele vil blive foldet ud og analyseret nærmere i afhandlingens hovedanalyser.

Men altså først et øjekast på hospitalets idéhistoriske opkomst.

Medicinen, sygdom, hospitalet og patienten – idéhistorisk set

Idéhistorikeren Michel Foucault (2000a) er optaget af de forestillinger og ideer, der har præget det medicinske område historisk set. Foucault er især interesseret i væsentlige brud i måden at betragte sygdom, sundhed, den syge, medicinsk viden og klinik, og han peger på et centralt brud i slutningen af 1700-tallet – et skift, han kalder klinikkens fødsel.

Perioden fra ca. midten af 1600-tallet til slutningen af 1700-tallet kalder Foucault den klassifikatoriske medicins periode. Kort sagt kan man sige, at perioden er kendetegnet ved, at sygdom opfattes som en naturlig essens, der bevæger sig rundt i menneskets krop. Sygdom har ikke primær plads i menneskets krop, men tager bolig i kroppen. Forestillingen er, at mennesket bør befinde sig i så primitive rammer som muligt, for at sygdommen dels kan betragtes i sin rene form, dels kan finde sin vej ud af kroppen. Hjemmet opfattes således som det oplagte sted at udleve sygdommen, og hospitalet ses som et forstyrrende og kunstigt sted. Lægens opgave er dermed heller ikke først og fremmest at behandle sygdom, men at beskrive sygdommens essens i sin reneste form – heraf navnet klassifikatorisk medicin. Forholdet mellem lægen og den syge er i denne periode derfor præget af en nær og personlig relation, sådan at lægen kan klassificere forskellige sygdomme så tæt på deres naturlige orden som muligt.

I slutningen af 1700-tallet sker der ifølge Foucault et dramatisk skift i måden at betragte sygdom og sundhed på, som hænger sammen med etableringen af den kliniske patologi. Det er i denne periode, at den moderne lægevidenskab, som vi kender den i dag, etableres. Opkomsten af den kliniske medicin må, ifølge Foucault, ses i relationen til oplysningstiden, som også har sin oprindelse i denne periode.

Den kliniske medicin indebærer først og fremmest en ny måde at se og betragte sygdom og mennesket på. Modsat den klassifikatoriske medicin vender den kliniske medicin blikket mod kroppen og tager udgangspunkt i symptomerne, dvs. forandringer i kroppens almindelige sunde funktion. Dissektion er ved siden af den kliniske analyse midlet til at ”se”, hvordan sygdommen sætter sig igennem i legemet. Blikket betragter således ikke blot på afstand og ræsonnerer på baggrund heraf – der er også tale om et blik, der udforsker og

betegner. Brandt Jørgensen (2007:47) formulerer det som, at ”det at sige og det at se bliver ét”.

Lægevidenskaben og medicinen etableres dermed som objektiv videnskab, og det bliver vigtigt med et rationelt sprog. Sygdom er ikke længere et eget værende, men træder frem som lidelse. Den syge er ikke et legeme, hvori sygdommen har taget bolig, men en lidende. Samtidig betyder udviklingen, at det ikke længere er den syges egen beretning, der er i fokus for diagnosticering og behandling, men lægens objektive observationer. Sygehistorier får mest status af subjektive oplevelser og følelser, hvilket allerede dengang rejser kritik af, at det syge menneske nu er blevet tingsliggjort (Raffnsøe et al 2008).

Hospitalernes fremvækst i Danmark

Lægevidenskaben og det medicinske område har gennemgået en rivende udvikling siden 1800-tallet, hvor den moderne klinik blev grundlagt, selv om mange af grundprincipperne, som dengang blev etableret, stadig kan genfindes i medicinen i dag. Indtil 1800-tallet blev udtrykket hospital brugt om steder, der modtog mennesker, der ikke kunne klare sig selv pga. sygdom, fattigdom, alderdom, sindssygdom eller skrøbelighed. Således var formålet med hospitalerne ikke behandling, men pleje, kost og logi. Patienterne var ikke ”hospitalpatienter”, som vi kender dem i dag, men plejetrængende og/eller fattige (Frederiksen 2005, 2008).

Frederiksen (2008) beskriver, hvordan der i Danmark skete et skift i opfattelsen af hospitalet i 1757, hvor der i København blev åbnet et hospital (Det Kgl. Frederiks Hospital, senere Rigshospitalet(1910)). Formålet med hospitalet var at tage sig af fattige syge, men modsat tidligere nu med den forventning, at de blev raske. Forudsætningen for indlæggelse var en formodning om helbredelse, hvis bare den fornødne pleje ”og Lægedom” (Gredsted 1756: 85) blev givet. Frederiks Hospital adskilte sig fra andre hospitaler på den tid ved, at der her blev selekteret i gruppen af mennesker, som ikke kunne tage vare på sig selv, og som derfor var nødt til at opsøge et hospital. Uhelbredelige syge blev adskilt fra helbredelige. I forlængelse hermed blev Almindelig Hospital (senere Kommunes hospitalet (1863)) bygget i 1769 med det formål at tage sig af uhelbredelige syge, fattige, gamle og svagelige. Frederiksen (2008) beskriver, hvordan syge alligevel ret hurtigt blev adskilt fra fattige og skrøbelige på det Almindelige hospital, ved at der opretted en større sygeafdeling med

300 senge. Kommunehospitalets færdiggørelse i 1863 betød starten på en endelig adskillelse mellem syge og fattige.

De næste 100 år formedes hospitalsvæsenet til det, vi kender i dag, nemlig som et sted for syge mennesker. De fattige blev placeret i fattiggårde, som det Almindelige Hospital kom til at fungere som. I forlængelse med at hospitalet blev stedet for at modtage gratis behandling og pleje syge, blev hospitalet også et sted for læger, som Frederiksen betegner som ”borgerskabets mand”, og han blev efterfulgt af det øvrige borgerskab, som opsøgte hans hjælp. Formålet med sundhedsvæsenet blev samtidig ikke bare at behandle, men også at forebygge sygdomme og epidemier. Det førte til en øget kontrol af befolkningen, forstået på den måde, at områder som forplantning, fødsel og død, der tidligere havde tilhørt privatsfæren, i løbet af 1800-taller blev et offentligt anliggende og udgangspunkt for kontrol og regulering. Hermed kom medicinen til at fungere som overordnet sundhedsteknik, og lægen blev den store rådgiver og ekspert (Frederiksen 2008).

Meget er sket, siden de første hospitaler i Danmark blev etableret som et sted for behandling og forskning. I løbet af 1900-tallet steg antallet af indlæggelser dramatisk. I 1918 var tallet i underkanten af 40 indlæggelser per 1000 indbyggere, hvor det i 1987 var i overkanten af 200. Bare fra 1930-1987 var der en firedobling af antallet af indlæggelser (Vallgård 1992). I samme periode skete der en øget specialisering inden for sygehusene, hvilket er noget af forklaringen på den store vækst i antallet af indlæggelser⁵. Samtidig sker der et markant fald i indlæggelsestid, og i dag er den gennemsnitlige indlæggelsestid på 3,5 dage.

Biomedicinen i det 21. århundrede

Der er sket meget, siden Foucault lavede sine analyser af biomedicinens og klinikens fremvækst; der er kommet øget specialisering, kortere indlæggelsestider og langt mere teknologi. Det er således nødvendigt at supplere Foucault med mere nutidige perspektiver for at forstå hospitalet og biomedicinen, som det fremstår i dag. Sociologen Nikolas Rose (2009) har arbejdet videre med Foucaults tanker om den kliniske medicins opståen og har lavet en analyse af nutidige, bærende ideologier i relation til biomedicin, magt og subjektivi-

⁵ Det skal dog siges, at en del af grunden til de mange indlæggelser er beregningsmetoden. Når patienter blev overflyttet fra en specialeafdeling til en anden, talte man nemlig overflytningen som en ny indlæggelse.

vitet i det 21. århundrede. Rose peger på, at der er sket en nyudvikling i biomedicinen de sidste 10-20 år, som ved hjælp af ny teknologi indebærer, at livet betragtes på et molekylært niveau samtidig med, at vi ser en udbredelse af en særlig form for optimeringsteknologi. Roses analyser af biomedicinen i det 21. århundrede kan således supplere Foucault. Men inden jeg ser nærmere på, hvad Rose siger om biomedicinen i dag, vil jeg kaste et kort blik på nogle af hans tidligere analyser af ”psy-disciplinernes” indtog. I disse analyser peger Rose nemlig på nogle andre dominerende udviklingstendenser inden for sundhed og sygdom, som han godt nok ikke tænker ind i en hospitalskontekst, men de er for det første interessante i forhold til mine subjektiveringsanalyser, fordi Rose siger noget interessant om, hvordan mennesket i løbet af det 20. århundrede begynder at forstå sig selv, og for det andet også fordi de efter min mening spiller en ikke uvæsentlig rolle i hospitalets perceptioner af patienten i dag.

Psy-disciplinernes indtog

Rose (1998) er i sine tidlige studier beskæftiget med, hvordan vi i den vestlige verden siden midten af det 19. århundrede har forstået os selv som mennesker, og han taler i den forbindelse om et ”regime of self” (Rose 1998:2), som er konstitueret gennem en række psy-discipliner som psykologi, psykiatri osv. Disse psy-discipliner har, efter Roses opfattelse, haft enorm betydning for, hvordan mennesker er kommet til at forstå sig selv og gøre ting med sig selv. Rose mener, at mennesker bliver forståelige og praktiske mulige (for dem selv og andre) netop gennem at blive til gennem bestemte repertoarer, teknikker og forklaringer, som han kobler til psy-disciplinerne. Helt konkret peger han på, hvordan psy-disciplinerne etablerer et internt univers i selvet – som en indre dybere mening – ud fra hvilken, styring, tro/mening, værdier og tale kan blive udspurgt og gengivet. Han skriver:

This internal universe of the self, this profound ‘psychology’, lay at the core of those ways of conducting ourselves that are considered normal and provided the norm for thinking and judging the abnormal – whether in the realm of gender, sexuality, vice, illegality, or insanity. And our lives were meaningful, to the extent that we could discover our self, be our self, express our self, love our self, and be loved for the self we really were. (Rose 1998: 4)

Pointen er således, at mennesket fra midten af 1800-tallet og i løbet af 1900-tallet bliver til og skaber sig selv i forhold til en forestilling om et indre, som er mere virkeligt eller ægte end ”det ydre”. At leve i overensstemmelse med

dette ægte jeg ses således som meningsfulde liv, hvorimod ikke-overensstemmelse ses som abnormt. Roses subjektivitetsbegreb handler, efter inspiration fra Foucault, således ikke om personlighedstyper eller mennesketyper, men om menneskets selvforhold, både i forståelsen af de forestillinger, vi skaber om os selv, og den måde, hvorpå vi forvalter, spejler og former os i de forestillinger, vi skaber. Dette er en gennemgående tematik i Roses forfatterskab. I forlængelse hermed bliver det interessant at analysere og forstå dette ”indre” hos mennesket som forklaring på menneskelig (sam)handling. Senere i kapitlet kommer jeg tilbage til, hvordan denne måde at ”se” mennesket kan genfindes i hospitalets måder at ”se” og ”omgås” patienter på.

Livets politik – biomedicinen i det 2100 århundrede

I bogen ”Livets politik” (Rose 2009) arbejder Rose, som nævnt, med biomedicinen som ideologi og tankefigur i det 21. århundrede. Udgangspunktet er stadig at se på subjektets tilblivelse, og Rose viser, hvordan psykologiske forståelser af mennesket er under transformation i dette årtusinde. Mennesket opfatter sig selv i større og større grad som biologiske størrelser, og det påvirker blandt andet de forskellige sundhedspraksisser. Biologiske vidensformer som fx molekylærbiologi, genetik, neurovidenskab og stamcelleforskning, såvel som nye visualiseringsteknologier som fx scanninger, DNA og microarray, er med til at definere mennesket, sundhed og sygdom (Hunich 2009). De giver med andre ord et repertoire med begreber som blandt andet risiko, prædisponering og neurokemiske funktionsnedsættelser, hvorigennem menneske kan fortolke og forvalte sig selv.

Denne udvikling er forbundet med debatter, som både rummer stemmer, der udtrykker store håb for fremtiden i kraft af biovidenskabernes landvindinger, og stemmer, der argumenterer for, at biovidenskabernes nu krænker den menneskelige natur og værdighed (fx i spørgsmålet om fosterdiagnostik og udvælgelse af embryoner i den sammenhæng). Rose ser dette som et argument for fremvæksten af en ny livsform. Sundhedspolitikken ændrer sig således fra i 18-1900-tallet at beskæftige sig med ydre forhold som fødselsrater, vand og kloakering til senere at koncentrere sig om ”vores evne til at kontrollere, administrere, forme, omforme og modulere selve menneskets livsevner (vitalkapacitet) som levende væsener ” (Rose 2009: 28).

Denne nyudvikling i biomedicinen indebærer altså et blik for livet på molekylært niveau, dvs. at menneskets krop nu behandles intracellulært ved hjælp af

nye teknologier som mikroskoper, scanninger osv. Selv om vi som mennesker stadig ser kroppen som organer, væv, lemmer osv., og vi er optaget af at optimere netop denne del af kroppen gennem fx kost, motion og kosmetiske indgreb, så får medicinen altså i det 21. århundrede et forstærket blik på mikroniveau. Dette blik indbefatter også en særlig form for optimeringsteknologi vedrørende menneskets tilstand som kollektiv og individ. Der er imidlertid ikke tale om en fuldstændig udskiftning af det kliniske blik, Foucault beskriver (og som ser på kroppens organer og funktioner). Fx opererer biomedicinen fortsat med diagnoser og behandlinger, der er koblet til organers patologi. Der er snarere tale om en justering eller supplerung af blikket, som Rose på længere sigt tror vil blive dominerende. Foucaults beskrivelser af medicinens blik for kroppen og opfattelse af sygdom og sundhed ser Rose stadig gældende fx i behandlingen og problematiseringen af moderne epidemier som fugleinfluenza og SARS.

Rose peger også på andre udviklinger i medicinen, siden Foucault udkom med "Klinikkens Fødsel" i 1963. For det første har medicinen som myndighedsområde udvidet sig til at indbefatte områder som "ulykker, sygdomme, og lidelser til behandling af kroniske sygdomme og død, administration af reproduktion, vurdering og styring af "risici" og vedligeholdelse og optimering af den sunde krop" (Rose 2009: 36). Det, at medicinen har udvidet sit område og nu også beskæftiger sig med det sunde liv, som det fx kommer til udtryk i det danske program KRAM⁶, har dog også betydet, at medicinen har fået øget konkurrence. Det ses blandt andet ved kritik af, at medicinen koloniserer og sygeliggør andre domæner som fx sociale problemer som medikalisering (se fx Friis Thing (2009)). Interesseorganisationer og grupper kritiserer ligeledes lægernes paternalistiske magt over patienter og deres liv, hvilket har resulteret i forskellige initiativer til at myndiggøre borgerne i relationen til lægen, som fx omformning af patienter til forbrugere, etablering af klagesystemer og voksende adgang til medicinsk viden for at nævne nogle.

Samtidig peger Rose på, at lægeprofessionen også internt er undergået en transformation både i kraft af en hastig teknologisering og en kapitalisering, som har betydet, at lægen nu er afhængig af mange andre faggrupper i det diagnosticerende arbejde og således har mistet monopol på "det diagnostiske blik og den terapeutiske kalkulation" (Rose 2009:37). Grundlæggende handler

⁶ KRAM står for kost, rygning, alkohol og motion og er en national kampagne for at forbedre danskernes folkesundhed.

det om en tendens bestående af mange aspekter, hvoraf et markant aspekt er indtoget af den evidensbaserede medicin, hvor den enkelte læge ikke længere frit kan foretage kliniske vurderinger. Derudover er sundhedsvæsenet i disse år blevet voldsomt standardiseret i form af ”kommercielt tilpassede” procedurer for diagnostik, behandling og udskrivning af medicin (ibid.). Offentlige og privat forsikringsordninger med deres erstatningskriterier påvirker ligeledes lægeprofessionens autonomi. Endelig er der en udvikling hen mod, at biologisk grundforskning og anvendt forskning patenteres og kapitaliseres, således at sygdom og sundhed nu er blevet forretning og skal give afkast til aktionærer og virksomheder. Det, Rose kalder livets politik, bliver således til i det felt, hvor menneskeligt liv på det molekylære niveau bliver kapitaliseret og teknologiseret.

Som en del af denne nye livspolitik peger Rose på fremvæksten af nye neoliberale måder at regere på i den vestlige verden. I forhold til sundhedspolitikken peger Rose på to hovedtendenser i denne sammenhæng. Dels ser han, at sundhedspolitikken fra at være placeret i den centrale administration er blevet delegeret ud til mindre private og offentlige aktører som klinikker, kommissioner, professionelle grupper, men at de samtidig er underlagt magtfulde styringsteknologier som rammebudgetter, standardfastsættelse, normer og andre former for benchmarking-indikatorer. Dels, og som konsekvens heraf, peger Rose på en markant tendens til at placere ansvar hos enkeltindivider for at forvalte egen sundhed og sygdom, blandt andet ved at optræde som bevidste og ansvarsfulde forbrugere i forhold til de ”sundhedsydelser”, der tilbydes. Rose kalder denne udvikling et kompleks af markedskræfter, autonomisering og ansvarliggørelse.

Denne afhandling hviler grundlæggende på en forestilling, hvor hospitalet ses som en institution med en særlig tilblivelseshistorie. Jeg har nu set på fremvæksten af hospitalet og patienten, hovedsagligt i et idéhistorisk lys. I det følgende vil jeg se på hospitalet, som det fremstår som institution i dag. Fremskrivningerne er tænkt som en form for situering af projektet, og således vil mine analyser bære præg af afsnittets indsigter. I det analysestrategiske kapitel vil jeg beskrive helt konkret, hvordan afsnittets pointer indgår i det analytiske arbejde.

Hospitalet som institution

Med inspiration fra Gulløv ligger der overordnet to forståelser af institutionsbegrebet til grund for denne afhandling. Dels ser jeg institution som ”udtryk for konkrete bygninger og virksomheder med [et] veldefineret formål (...)” (Gulløv 2004:55), dels ser jeg institution som udtryk for ”sociale fænomener med bestemte logikker og sammenhænge, der opretholdes ved, at individerne handler, som om de var reelle, logiske og nødvendige” (Jenkins 1996: 129). Hospitalet er således en institution i kraft af for det første at have et samfundsmæssigt formål, nemlig at behandle og pleje syge mennesker, for det andet i kraft af materielle forhold, som fx bygninger, arkitektur, indretning osv., og endelig, for det tredje, i kraft af bestemte sociale måder at gøre på: at indlægge patienter under en diagnose, at gå stuegang, som patient at svare på spørgsmål fra de professionelle osv. I mit projekt ser jeg disse tre forhold som sammenvævet ud fra den forståelse, at alle komponenter er væsentlige for at forstå hospitalet som institution, men at de ikke altid er adskilte. Fx vil hospitalets formål om fx behandling kunne aflæses i de materielle aspekter som bygninger, teknologier, operationsstuer osv. Det sociale liv i afdelingerne kan ligeledes ikke ses uafhængigt af hverken hospitalets samfundsmæssige berettigelse eller de materielle forhold. Når jeg i dette kapitel adskiller de tre forskellige forhold, er det for overblikket skyld. Senere i mine analyser vil jeg behandle institutionelle forhold som et.

I det følgende vil jeg tegne et overordnet billede af de forskellige aspekter af hospitalet som institution og patientens status i den forbindelse. Senere i afhandlingen vil jeg analytisk udfolde udvalgte dele af dette billede, nemlig ved at se på normerne for patientudfoldelse, som jeg ser som koblet til både institutionens formål, materialitet og socialitet.

Hospitalets samfundsmæssige formål og organisering

Overordnet set er det sundhedsvæsenets formål at sørge for befolkningens sundhed, hvilket fremgår af sundhedsloven:

Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sundhed, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte.
(Lov nr. 546 af 24/06/2005)

Hospitalet har traditionelt haft til formål at pleje og behandle akut og kronisk syge mennesker, som ikke kunne modtage pleje og behandling i hjem-

met. De senere år har hospitalerne også fået sundhedsfremmende og forebyggende opgaver. Hospitalet udgør et midlertidig behandlingstilbud til patienter og er således ikke et sted, man kan bo. Dog vil nogle patienter være livslangt tilknyttet hospitalerne på grund af kroniske sygdomme, ligesom nogle patienter vil afslutte livet på hospitalet. Idéen er, at patienter, der ikke længere er (hospitals) behandlingskrævende, skal udskrives og forsætte en eventuel behandling og få pleje i hjemmet eller i andre egnede institutioner.

Udover det rent kliniske har hospitalet også til opgave at bedrive forskning og kvalitetsudvikling, ligesom hospitalet har uddannelsesforpligtelser for en række sundhedsprofessioner som fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter, læger osv. Disse forpligtelser retter sig både mod grunduddannelsesniveau og videre- og efteruddannelsesniveau.

Overordnet set er der relativ politisk enighed om, hvad det overordnede formål med sundhedsvæsenet og hospitalet er. Men der er også uenigheder om sundhedspolitikken. Uenighederne består mest i forhold til finansieringsformer (privat versus offentlig), organisering (regioner), hvor mange midler man skal afsætte osv. Den nuværende regering definerer det overordnede mål med sundhedsvæsenet til at være et sundhedsvæsen i verdensklasse, hvor borgeren er i centrum og modtager den bedst mulige behandling. Regeringen har opstillet syv mål, nemlig let og lige adgang, behandling af høj kvalitet, sammenhængende patientforløb, valgfrihed, let adgang til information, gennemsigtighed og kort ventetid på behandling (www.sum.dk). Der er tale om en overordnet målformulering, som mange vil kunne tilslutte sig, men toningerne og forståelserne af målene har med de sidste års borgerlige liberale regering fået liberal drejning.

Sundhedspolitikken overordnede linjer, herunder sundhedslove, besluttet på statsligt niveau, mens det deciderede økonomiske og indholdsmæssige ansvar for at drive hospitalerne ligger hos regionerne, som dog ikke har muligheder for at udskrive skatter. Hvert år laves der økonomiaftaler mellem stat og regioner, som udgør rammerne for driften, dvs. økonomiske rammer og krav til aktivitet og produktionsværdi (www.regioner.dk).

Men også andet bestemmes fra centralt hold. Det faglige indhold af hospitalernes virke bestemmes i høj grad statsligt, og det forvaltes af det statslige organ Sundhedsstyrelsen, som er den øverste sundhedsfaglige myndighed i Danmark og som sammen med beslutningstagerne har til opgave at fastsætte

de faglige rammer om sundhedsarbejdet i Danmark. Sundhedsstyrelsen vejleder og godkender fx regionernes hospitalsplaner, sundhedsaftaler, DRG takster, rammer, som har stor betydning for den faglige og organisatoriske planlægning og indhold i hospitalerne (Friis 2009).

Som nævnt er et af regeringens mål høj kvalitet i sundhedsvæsenet, hvor kvalitet her forstås som målopfyldelse. Regionerne er forpligtet til at implementere og anvende kvalitetssystemet Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) i arbejdet med at sikre hospitalernes kvalitet. Kort fortalt er DDKM bygget op om centralt definerede akkrediteringsstandarder for god kvalitet. Disse standarder er hospitalerne forpligtet på, og med fastsatte intervaller udføres en ekstern akkreditering, hvor et surveyteam vurderer, hvorvidt det pågældende hospital lever op til standarderne. Gør de det, bliver hospitalet akkrediteret, og gør de det ikke, kan hospitalet få en akkreditering med bemærkninger, der kræver opfølgning eller ikke blive akkrediteret. Resultaterne for akkrediteringen offentliggøres (www.ikas.dk).

Traditionelt har sygehuse været en overvejende offentlig opgave i Danmark. De sidste år er der dog etableret flere private hospitaler. Som følge af regeringens ventelistegaranti har det offentlige været afhængige af at købe ydelser i det private. I samme periode er der også sket en vækst i udbredelsen af private sundhedsforsikringer, hvor arbejdspladser og privatpersoner køber sundhedsforsikringer i kommercielle forsikringsselskaber med henblik på at kunne få forskellige typer af privat hjælp (alt fra kirurgi til wellness-ydelser) (Møller Pedersen 2007). Således har private udbydere af sundhedstjenester, en mere konsolideret platform i sundhedsvæsenet end for blot få år siden, også inden for hospitalsområdet.

Patientforeninger ser også ud til at blive mere og mere professionaliserede og få mere indflydelse på sundhedspolitikken, herunder udviklingen af hospitalerne. Danske Patienter, en paraplyorganisation for 14 patientorganisationer, blev fx oprettet i 2007 med det formål at øge påvirkningskraften for patienter i sundhedspolitiske spørgsmål overfor beslutningstagere. Deres politiske mål er et patientcentreret sundhedsvæsen med høj kvalitet (www.danskepatienter.dk).

Vi har i dag (2011) ca. 70 offentlige hospitaler i Danmark, fordelt på fem regioner. I 2009 var der 1.257.525 udskrivelser fra offentlige somatiske sygehu-

se. Siden 2001 er der sket en betydelig nedgang i det gennemsnitlige antal af indlæggelsesdage fra 5,2 i 2001 til 3,5 i 2010. (www.SST.dk).

Hospitalet som rum og materialitet

Som jeg skrev indledningsvis, er hospitalet ikke bare en institution i kraft af et formål eller socialitet forstået som sædvanlige måder at gøre på. Hospitalet bemærker sig også ved at være rum og materialitet. Allerede på afstand vil de fleste kunne bestemme en bygning eller et område til at være et hospital. Hospitalet er traditionelt placeret i parklignende områder. I dag er nye hospitaler store bygninger, typisk med mange etager og et patienthotel i nær tilknytning.

Man er ikke i tvivl om, når man er kommet ind på et hospitalsområde eller en hospitalsafdeling. Skilte viser vej til forskellige afdelinger, alle bestemt af hvilke sygdomme der behandles i afdelingen og ofte med latinske betegnelser. Har hospitalet en skadestue, er den være markeret på særlige måder, så det er nemt at finde frem. På hospitalsgangene går patienter rundt i typisk hvidt patienttøj, ligesom de professionelle har kitler. En erfaren patient ville kunne regne ud alene på tøjet, om en professionel er læge eller fysioterapeut.

Hospitalsgange ligner til forveksling hinanden, og de er indrettet formålsbestemt. Hvert rum har sin særlige funktion – det kan være undersøgelsesstuer, skyllerum, linneddepot, medicinrum og endda samtalerum. Adgangen til rummene er reguleret således, at kun de, der menes at have et formål i et rum, har adgang. Fx vil et personalekontor ikke have adgang for patienter og pårørende, ligesom pårørende kun har adgang til de patientstuer, hvor deres pårørende ligger. Under stuegang vil medpatienters pårørende ofte vises ud af stuen.

Rummenes særlige formål understøttes af deres indretning. Patientstuer er indrettet med det antal senge, stuen er tilrettelagt ud fra. I loftet er der ud over loftbelysning (almindeligvis loftlamper med stærke lysstofrør) skinner til lifter, ligesom der hænger gardiner, som kan trækkes rundt om hver sengeplads, så man afskærmet kan udføre personlig hygiejne. Langs væggene går der skinner med ilt og sug, hvor der kan tilkobles slanger, så patienter efter

behov kan blive suget⁷ eller at få tilført ilt. Sat på spidsen kan man sige, at nogle af kroppens funktioner således er installeret i vægge og loft.

Hospitalsgangen har bestemte dufte af medicin, hospitalssprit, kropssekreter osv. Ligeledes præges hospitalet af særlige lyde og bevægelser. Lyde af diverse transportvogne på hjul, som bevæges langs gangene med varer, medicin og mad, ligesom man kan høre patienter give lyd fra sig over smerter eller andet. De professionelle bevæger sig for det meste hurtigt rundt i gangene, mens patienter bevæger sig langsomt, enten for at få tiden til at gå, eller fordi de af fysiske årsager ikke er i stand til at bevæge sig hurtigt. Læger på stuegang bevæger sig målrettet mod den seng, hvor den aktuelle patient ligger, med stetoskopet, diktafonen og journalen i hånden. Patienter sidder eller ligger i sengen, de professionelle står typisk rundt om sengen, med mindre der skal tages en mere grundig snak med patienten, hvor nogle læger vælger at sætte sig ned.

Patienternes kroppe kan som sagt være tilkoblet diverse slanger, ligesom der kan være forbindinger og forskellige typer af dræn. Således adskiller patienternes kroppe sig fra kroppe, vi ellers normalt støder på, når vi bevæger os rundt i offentlige rum. Nogle patienter vil have ændrede farver i huden, fx gusten kulør eller gullige, alt efter hvad de fejler, og hvor længe de har været syge.

Et andet markant kendetegn ved hospitalet er den udbredte brug af teknologi, som finder sted på en moderne hospitalsafdeling. På de to hospitalsafdelinger, hvor jeg foretog mit feltarbejde, brugte de professionelle løbende IT til at registrere og bestille prøver, til at skrive journal, se røntgenbilleder, få blodprøvesvar, få oversigt over patienternes medicin osv. Brug af IT er efterhånden hverdag i hospitalet. Men ikke bare IT-teknologi gør sig gældende. De instrumenter, patienten møder, er ligeledes meget teknologiserede. Dialyseapparater, respiratorer, scoopovervågninger, dråbetællere, lifter, kaldeapparater osv. udgør dagligt anvendte teknologier i diverse afdelinger. Mange operationer, også nogle jeg overværede, foretages laparoskopisk. Her foregår operation gennem små huller i bughulen, hvorigennem der stikkes et kamera og diverse operationsinstrumenter ind. Operationen kan altså foregå uden at ”åbne” patienten helt. Det lille kamera sender løbende billeder til store skærme i

⁷ Betegnelse for når patienter får suget sekret op fra luftkanalen/lunger vha. et kateter med tilsluttet sug.

operationsstuen, så operatørerne kan se, hvad de laver. Således er deres blikke først og fremmest rettet mod skærmene og ikke den krop, de opererer. Man kan igen, sat på spidsen, sige, at krop og teknologi fletter sig sammen, hvilket også bliver aktualiseret, når man fx, som jeg gjorde i mit feltarbejde, overvårer, hvordan dialyseapparatet kobles til kroppen og udgør kroppens nyre. I den sammenhæng er det interessant, hvordan maskinen får injiceret medicin ikke bare til brug for patientens krop, men også til ” eget ” brug.

Hospitalet som social institution

Gulløv beskriver den sociale side af en institution som sociale fænomener med bestemte logikker og sammenhænge, der opretholdes ved, at individerne handler, som om de var reelle, logiske og nødvendige. Som beskrevet tidligere tænker jeg ikke den sociale side af hospitalet som adskilt fra den materielle/ruelige og formålsbestemte, men at disse fletter sig sammen. Jeg ser således ikke, at man kan slutte socialitet fra formål, men omvendt er hospitalets socialitet heller ikke noget, der kan udfolde sig frit og uafhængigt af formål og materialitet. Jeg vil i dette afsnit kort skitsere udvalgte dele hospitalets socialitet og gennem denne skitsering også antyde, hvordan denne er koblet til hospitalets formål og materialitet.

Hospitalet er kendetegnet ved dets særlige form for socialitet, som indebærer måder at gøre på i bred forstand. Disse måder at gøre på indbefatter mange forskellige aspekter som fx autoritetsstrukturer, vidensproduktion og håndtering, omgang mellem professionelle, patienter og studerende/elever på kryds og tværs. De indebærer også måder bevæge sig på i afdelingerne, måder at tale på, hvad man gør og hvordan man gør det osv. osv. Måderne at gøre på trækker spor tilbage i historien. Fx må biomedicinens position i hospitalet som noget, der løbende skal produceres, og som der hersker en særlig form for aura og autoritet omkring, ikke forstås løsrevet fra det moderne hospitals opkomst – hvor hospitalet, som tidligere beskrevet, går fra at være fattigdomsanstalt til at blive en moderne klinik, hvor sygdomme kunne studeres objektivt. I dag kalder man denne forskning evidensbaseret forskning, og enhver afdeling med respekt for sig selv fremhæver, at her ydes evidensbaseret praksis, ligesom afdelingerne løbende producerer evidensbaseret forskning. Således oplevede jeg på begge hospitaler, at der på udvalgte vægge hang plakater, som beskrev afdelingens eller hospitalets nyeste og vigtigste forskningsresultater, ligesom der løbende blev udført biomedicinske studier i afdelingen. Disse måder at vidensproducere, vidensanvende og at positionere sig gennem

forskning indbefatter en særlig socialitet, hvor vidensproducenterne opnår status i afdelingen, og hvor viden optræder som sandhedsvidne i omgangen med patienterne, ligesom sproget, der anvendes i afdelingerne, trækker på biomedicinsk viden og traditioner. Denne socialitet kan ikke adskilles fra hospitalets formål (at give evidensbaseret behandling, at forske osv.) og fra hospitalets rumlige og materielle formationer (ophængninger af forskningsresultater, undersøgelsesinstrumenter osv.), men optræder eksplicit i sammenkobling med disse.

Hospitalets autoritetsstrukturer udgør ligeledes en væsentlig del af hospitalet som socialitet. De professionelles titler angiver, hvor højt eller lavt et personalemedlem er i det hierarki, hvor den administrerende overlæge eller professoren (hvis afdelingen har ansat sådan én) er øverst og rengøringshjælpen i nederst i hierarkiet. Herimellem findes en række professionelle, som alle kender deres plads, og gør de ikke det, kan de læse om deres særlige kompetenceprofil i dertil udarbejdede manualer. Patienterne befinder sig også i disse hierarkier, og typisk ikke i den øverste ende, men heller ikke nødvendigvis nederst. Nogle patienter har større autoritet i afdelingen end andre patienter – enten fordi de er kommet der i mange år og således kender afdelingen ”ud og ind”, fordi de har en særlig sygdomshistorie eller har en særlig position hos professionelle med høj autoritet eller lignende. Afdelingerne autoritetsstrukturer indvirker på måder at gøre på, fx er der en særlig stemning rundet den stuegangsgående læge, som løbende assisteres af den sygeplejerske der følger med.

Socialiteten kobler sig til hospitalets materialiteter og rum forstået på den måde, at der kan være særlige normer for at gøre i bestemte rum. Fx forsøger man at opretholde tavshed i medicinrummet af hensyn til patientsikkerheden, sådan at de, der hælder medicin op, ikke forstyrres, men ophælder ”korrekt medicin til den rigtige patient på det rigtige tidspunkt”. Omvendt kan der tales mere frit i skyllerummet. Patienterne har hverken adgang til skyllerum eller medicinrummet. Det har til gengæld alle de professionelle, dog med vekslende hyppighed, fx vil der fortrinsvis være sygeplejersker i medicinrummet, og lægerne vil fx opholde sig meget lidt i både skyllerum og medicinrum og da fortrinsvis for at overgive en besked til en der opholder sig i hhv. medicinrummet eller skyllerummet.

I mine hovedanalyser kommer nærmere ind på, hvordan hospitalet socialitet udfolder sig.

Hospitalet og patienten før og nu

I dette kapitel har jeg skitseret udviklingen af hospitalerne fra fattigdomsanstalter til klinikker for forskning og behandling af patienter. Jeg har vist, hvordan der med den biomedicinske udvikling i 19. og 20. århundrede skabes forudsætningerne for nye måder at betragte såvel sundhedsprofessionernes fagopfattelse som patienter, nemlig som objekter for viden. Det 20. århundrede er også præget af andre udviklingstendenser, som kommer til at sætte sine spor i måden at tænke patient på i hospitalerne, nemlig psy-disciplinernes indtog, hvor menneskets indre studeres og intervereres. I det 21. århundrede intensiveres biomedicinens teknologier og forskning på mikroniveau så meget, at man kan tale om indførslen af et nyt molekylært syn på borgeren. Med moderniseringerne af de offentlige velfærdssystemer bredt set i Europa og indtoget af nationale og globale private forretningsdrivende på sundhedsområdet kan man også tale om, at sundhedspolitikken og sygehusene bliver påvirket af en øget liberalisering.

Kapitlets hovedanliggende har været at vise afhandlingens institutionsforståelser, der anvendes i de kommende kapitler. I kapitlet påpeges, hvordan hospitalet kan forstås som institution både i kraft af den historiske tilblivelse af hospitalet, de samfundsmæssige definerede målsætninger og organiseringer, hospitalets rum og materialiteter samt dets socialitet. Indsigterne vil indgå som baggrund for analyserne. I kapitlerne om afhandlingens teoretiske begreber og analysestrategier i den metodologiske del vil jeg komme nærmere ind på, hvordan hospitalet som institution er tænkt ind i analyserne.

DEL 2: Metodologi

Kapitel 4: Afhandlingens ontologi og epistemologi

I afhandlingens første kapitel skitserede jeg, hvad jeg vil undersøge, og hvorfor jeg mener, det er interessant og relevant. Spørgsmålet om hvad jeg vil undersøge berører to spørgsmål: Hvordan betragter jeg mit genstandsfelt, og hvordan betragter jeg viden og vidensfrembringelse i relation til mit genstandsfelt, dvs. det berører ontologiske og epistemologiske spørgsmål (Fuglsang & Bitsch Olsen 2004). Som jeg allerede har fremskrevet tidligere, er mit projekt poststrukturalistisk informeret, hvilket har betydning for, hvordan man som forsker forholder sig til ontologiske og epistemologiske spørgsmål. Men idet poststrukturalisme ikke er én entydig tilgang og idet ontologiske og epistemologiske spørgsmål ikke bare er overordnede, abstrakte idéer, men faktisk drejer sig om det konkrete projekt, vil jeg i dette afsnit folde lidt mere ud om hvordan jeg betragter mit genstandsfelt, og hvordan jeg betragter viden og vidensfrembringelse. Jeg ser disse områder som brede, som involverer overvejelser om forskersubjektivitet foruden overordnede betragtninger om valg af forskningsmetoder og syn på det empiriske materiales status.

Overordnet ontologisk og epistemologisk situation af projektet

Inden for sundhedsforskningen har der været en forestilling om, at et forskningsspørgsmål stilles "rent", hvorefter en passende metodisk tilgang kan vælges⁸. Her er påstanden omvendt, at forskningsspørgsmål bygger på erfaringer og erkendelser, som kan være mere eller mindre eksplicitte, og som gør nogle spørgsmål relevante og andre mindre relevante eller slet ikke tilstedeværende. Dermed sætter forskningsspørgsmålet også en bestemt opfattelse af virkeligheden og en bestemt opfattelse af vidensfrembringelse i scene, hvilket ikke blot har indflydelse på selve forskningsspørgsmålet, men også rammesætter hele forskningsprojektet, både hvad angår valg af videre metoder, herunder produktion af empiri, valg af teorier, analysestrategier osv., og hvad angår udsagnskraft. At bedrive forskning er således en form for ontologisk ar-

⁸ Et eksempel kan være den meget brugte lærebog "Spørgsmålet bestemmer metoden" (Lorensen 1998).

bejde – en særlig form for praktisering af bestemte virkeligheder (Moser 2003).

At hævde, at forskning er ontologisk arbejde, er kontroversielt. I dele af den poststrukturalistiske forskningstradition er det tværtimod en pointe, at post-strukturalistisk forskning hviler på epistemologisk orienteret videnskabsteori og ikke ontologisk orienteret videnskabsteori. Åkerstrøm (1999) er en af de centrale forskere i Danmark, der står for et sådant synspunkt. Åkerstrøm hævder, at ontologisk orienteret videnskabsteori er optaget af ”væren” og – lidt karikeret – hurtigt går *fra* at stille kritiske spørgsmål til den genstand, man vil studere, *til* at finde metoder til at undersøge den selv samme genstand. Åkerstrøm mener dermed, at man kommer til at tage det man ser, for givet⁹.

På den anden side finder man den epistemologisk orienterede videnskabsteori, som, ifølge Åkerstrøm, er optaget af tilblivelse frem for væren. At være optaget af tilblivelse handler om at gå *fra hvad* til *hvordan* og rejse spørgsmål om fremkomsten af et givent tema, kategori, problematik, mening etc. og vilkårene eller rammerne herfor. Åkerstrøm betegner dette som at deontologisere sin genstand, og dermed taler han om, at den epistemologiske forsker arbejder med ”en tom ontologi” (ibid.:149).

I mit projekt er jeg på linje med Åkerstrøm, idet jeg stiller spørgsmål om, hvordan ”patient” bliver til i hospitalet og under hvilke betingelser. På den måde har jeg et andet udgangspunkt end meget anden sundhedsforskning, der tager patientkategorien for givet. Men jeg er ikke enig med Åkerstrøm i, at dette er en skillelinje mellem at arbejde ontologisk og epistemologisk. For mig at se er det også et ontologisk valg, når jeg vælger at betragte min genstand – nemlig patient – som noget, der er blevet til under nogle betingelser. Jeg etablerer bare en anden ontologi end fx en fænomenologisk forskning, som leder efter en genstands essens (Rendtorff 2004). At tale om, at jeg skulle arbejde med en ”tom ontologi”, er ikke blot misvisende, man risikerer efter min opfattelse også at blive blind for hvilken grund, man selv står på, og dermed re-producerer som forsker.

Ikke bare betragter jeg ethvert forskningsspørgsmål som hvilende på en forestilling om den genstand, man ønsker at undersøge – jeg ser også det at pro-

⁹ En lignende pointe gør Staunæs og Søndergaard (2005), når de taler om virkelighedskonstaterende kontra virkelighedsreflekterende forskning. Men modsat Åkerstrøm kalder de ikke dette et skel mellem at arbejde ontologisk og epistemologisk.

ducere viden i sig selv som producerende særlige effekter. Her jeg er på linje med det Staunæs (2007: 255) med henvisning til Deleuze & Guattari (1994) er inde på, når hun skriver, at ”viden og begreber er aktivt skabende frem for repræsentationer”.

Men betyder det så et syn på videnskab som ikke-objektiv? Både ja og nej. Jeg lægger mig på linje med Haraway (1991) og Barad (2007). Haraway taler om situeret viden. At arbejde situeret er at undgå at etablere et neutralt ”ovenfrablik”, hvorfra man kan betragte sit objekt ”objektivt”. Et sådant blik er i Haraways optik hverken muligt eller ønskeligt – og herved afviser hun en objektiv videnskab. Forskeren skal snarere arbejde situeret, dvs. for det første betragte produktion af viden som en teoretisk-politisk intervention (Moser 2003). For det andet handler det om en løbende forholden sig til relationen mellem sig selv som forsker og ens forskningsobjekt igennem hele forskningsprocessen. For det tredje taler Haraway om at se fra ”partial perspectives” (1991:190), som Lykke (2008:146) læser til at være ”en mobil og ikke på forhånd fastlagt multiplicitet af kritiske lokaliseringer i forskellige undertrykte grupper per definition partielle perspektiver”. Således handler det altså om at tydeliggøre, hvordan man som forsker er situeret og samtidig være mobil i sine afsøgninger i feltet, det vil sige arbejde ”fra neden” med sit materiale.

Men vil dette sige en total afvisning af objektivitet? Nej. For Haraway (1991:190) er denne form for situerethed netop at arbejde med objektivitet. Og hun afviser stærkt den form for relativisme som dele af postmoderne filosofi argumenterer for. For Haraway er relativisme ligeså problematisk og totalitært som en ideologi om objektivitet. Løsningen ligger netop i at arbejde situeret og partielt. Barad (2007) bygger videre på Haraways tanker, når hun taler om en onto-epistem-ologi, hvor hun forsøger at bryde skellet op mellem ontologi og epistemologi – mellem subjekt og objekt. For Barad er fænomener ”både konstrueret og objektivt eksisterende virkelighed” (Lykke 2008:150). Konstrueret i form af at vi ikke har adgang til en ren verden – vi observerer altid fænomener ved at sætte et produktivt forskningsapparat op, dvs. et forskningsapparat, som lægger op til nogle resultater frem for andre. Men omvendt kan man tale om, at forskningsresultater er objektive inden for den virkelighed, som forskningsapparatet rammesætter. Derved vil resultaterne kunne reproducere af andre forskere med det samme blik. Lykke (2008) kobler denne pointe til Haraway, fordi Haraway netop betoner ”partiell og lokaliseret objektivitet” – dvs. objektivitet som gyldighed inden for eget videnskabsteoretiske ståsted.

Mit udgangspunkt er derfor, at det er væsentligt at gøre det epistemologiske og ontologiske grundlag, som forskningsspørgsmålet hviler på, eksplicit både for en selv som forsker og for sit publikum, for at forstå, hvilken kappe projektet er hyllet ind i. Dermed ikke sagt at hele grundlaget for forskningsspørgsmålet kan gøres eksplicit, eller at alle forskningsmæssige valg er taget ved konstruktion af forskningsspørgsmålene. Omvendt må bestræbelsen være at forsøge at forstå grundlaget for spørgsmålet og dermed forsøge at sammentænke grundlaget i forhold til videre valg således, at projektet i sidste ende får en tilstrækkelig konsistens. I dette projekt anser jeg Foucaults og Butlers tænkning som informerende ift. mine forskningsspørgsmål, og dermed etablerer deres tænkning nogle betingelser for den videre forskningsproces uden dermed at sige, at jeg kan "bruge dem" i alle forskningsfaserne. Både Foucault og Butler er filosofiske i deres tilgang, og da mit projekt er empirisk funderet, trækker jeg også på andre forskere – men tænker de andre forskere ind i det fundament, mit projekt hviler på. Ofte vil jeg derfor trække på forskere, som selv har arbejdet med Foucault og Butler, og som har videreudviklet deres indsigter i forhold til at kunne arbejde empirisk.

I det følgende vil jeg udfolde på hvilken måde, Foucault og Butler er informerende i forhold til mit forskningsspørgsmål. Helt konkret vil jeg vise, hvordan deres tænkning om subjektets tilblivelse har formet den måde, hvorpå jeg betragter patient.

Patient som forhandlet identitet

Refleksion og overvejelser om subjektet, identitet og identitetsdannelse er central i en lang række moderne samfundsteori. Foucaults og Butlers tænkning om subjektet, der sætter spørgsmålstejn ved subjektets autonomi, er med til at danne det landskab, hvor min afhandling befinder sig. Foucault skriver:

The individual is an effect of power, and at the same time, or precisely to the extent to which it is that effect, it is the element of its articulation. The individual which power has constituted is at the same time its vehicle (Foucault 1980: 98)

Citatet viser, hvordan Foucault afviser at tale om et frit handlende subjekt. Tværtimod ser Foucault subjektet som en effekt af magt. Magt er således helt

central i Foucaults arbejder, men ikke magt forstået som én, man kan besidde. Magt hos Foucault må forstås som noget, der udøves, og gennem hans analyser af fx fængslet og hospitalet viser han, hvordan magten udøves, og hvilke konsekvenser det har. I den forstand er magt hos Foucault produktiv. Når Foucault skriver, at subjektet er en effekt, skal dette forstås som, at magten således også er en forudsætning for tilblivelse. Vi kan altså ikke forestille os at blive til som mennesker uden magt. Det kunne lede tanken hen mod en forståelse, hvor magten var determinerende. Sådan mener jeg ikke, man kan læse Foucault. Som citatet understreger, er subjektet ikke bare en effekt af magt, det er også magtens forudsætning. Således ligger der en dobbelthed i Foucaults tænkning om subjektet, en dobbelthed som også findes i Judith Butlers tænkning om subjektet.

Butler er optaget af forholdet mellem styrelsen af mennesket og menneske som forandringsskaber. Hun spørger:

To what extent is "identity" a normative ideal rather than a descriptive feature of experience? (Butler 1999: 23)

Citatet peger på, hvordan magten virker på formningen af subjektet eller identiteten. Butler peger på, at identitet, eller visse identiteter, snarere må betragtes som et normativt ideal end en neutral beskrivelse af erfaring. I Butlers tidlige værker "Gender Trouble" (1990/99) og "Bodies that matter" (1993) arbejder hun hovedsageligt med, hvordan kroppe bliver forståelige gennem kønslige reguleringer herunder seksualitet.

Butler viser, hvordan regulerende praksisser, som fx. køn og seksualitet, konstituerer subjektet. At forstå og studere subjektet, altså hvordan mennesker bliver forståelige som personer, indebærer således at undersøge de praksisser og teknologier, der gør subjektet muligt – i mit tilfælde at undersøge de praktiseringer, der gør patient mulig. Men subjektet har samtidig handlemuligheder, som undertitlen "Feminism and the Subversion of Identity" på Gender Trouble antyder. Ved hjælp af en omskrivning af Austins begreb om performativitet viser Butler, hvordan subjektet via subversive handlinger kan forme og udfordre gængse rammer og forståelser. Subjektet handler dog ikke frit, og det er forbundet med straf (som fx eksklusion) at udfordre rammer, men subjektet har altså mulighed for skydninger.

Forfølger man Butlers og Foucaults tanke, er det klart, at subjektet ikke bare er et selvstændigt subjekt, men styret af de mulighedsbetingelser, der er til

stede. Disse mulighedsbetingelser vil i en Foucault tankegang være historisk konstitueret, hvor de i Butlers optik vil være konstitueret af herskende forestillinger om køn og seksualitet. Således har Foucault og Butler begge en anti-essentialistisk tilgang til subjektet. Subjektet er således ikke noget, der bare er til, men noget der løbende bliver til.

I mit projekt betyder dette helt konkret, at jeg ser patient som en forhandlet identitet. Projektet hviler på den antagelse, at "patient" ikke er en given størrelse, men løbende ændrer sig i forhold til historiske, kulturelle og sociale kontekster. Således henviser "patient" ikke til en given essens, der venter på repræsentation. "Patient" skabes og udfoldes i en sammenhæng i samspil med medaktører, hvor økonomiske, politiske og faglige hensyn spiller ind (Tjora 2008).

Etablering af en kategori, i dette tilfælde "patient", foregår ikke kun ad én vej, forstået som at individet alene benytter sig af tilgængelige og forståelige diskurser og handlemønstre. Netop fordi diskurser og handlemønstre ikke peger tilbage på en given essens, er det for det første ikke muligt at gennemføre en identisk gentagelse af tilgængelige handlinger - således vil disse til stadighed forflyttes og skubbes. For det andet er mennesket både skabt af og skaber af sine egne mulighedsbetingelser. Således kan mennesket "forstå, anvende og forme disse kollektive betingelser" (Søndergaard 2000: 68), dog vil relationen mellem det kollektive og det individuelle altid bære præg af dynamik og magtkampe. Arenaen for udfoldelse er altså ikke neutral, men fyldt med interesser, begrænsninger og muligheder. I mit projekt ser jeg på det moderne hospital som en arena, hvor konstituering af patienten forhandles og forvaltes. Bestræbelserne (eller talen om det) på at inddrage patienten som subjekt i fx hospitalssektoren kan derfor ikke ses uafhængigt af det system, der omgiver subjektet - for det er netop dette system, der udgør rammebetingelserne for at blive til som forståelig patient.

Det fører mig til en yderligere pointe i forhold til, hvordan jeg betragter min genstand, patient. Oprindeligt var det min idé specifikt at undersøge kræftpatienters tilblivelse. Meget forskning i sundhedsvæsenet tager netop afsæt i medicinske specialeområder. Fx. tager den biomedicinske forskning afsæt i medicinske specialer, idet biomedicinsk forskning bygger på en ontologi, hvor det medicinske specialeområde er en af grundstenene. I sundhedsforskning, fx inden for samfundsvidenskaberne og humanvidenskaberne, er det lidt forskelligt, om forskningen tager afsæt i medicinske specialer. Et forskningspro-

jekt om patienters oplevelser kan fx tage afsæt i en bestemt sygdom som i projektet ”Appetitløshed i hverdagslivet med uhelbredelig kræftsygdom” (Ankersen, L.S. & K. Lomborg 2010) eller i forhold, der tager afsæt i patientens livssituation som fx ”At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer” (Raunkjær 2007).

Man kan diskutere fordele og ulempe ved begge tilgange. På den ene side kan man sige, at patientens oplevelse af at være alvorlig syg ikke nødvendigvis ændrer sig så meget ift. om patienten har kræft eller AIDS – eller det afgørende er ikke selve de medicinske forskelle, men vilkåret ”at være alvorlig syg”. På den anden side indikerer en diagnose noget, om hvilke undersøgelser og øvrige forløb patienten skal igennem. Derudover er det knyttet forskellig prestige til forskellige diagnoser (Nørredam & Album 2006), som får betydning for prioriteringer og positionering. Det var imidlertid noget andet, der gjorde, at jeg gik væk fra min oprindelige idé med at undersøge kræftpatienter specifikt, nemlig spørgsmålet om ontologi – om jeg ville ontologisere den medicinske diagnose.

I min undersøgelse vil jeg ikke tage udgangspunkt i en bestemt diagnose, med det i baghovedet at diagnosen selvsagt ikke er uden betydning. Diagnosen er dermed ikke styrende for konstruktion af mit genstandsfelt (fx som hvordan konstitueres kræftpatienter?). Jeg ser diagnosen som en af flere komponenter (som fx køn, klasse, etnicitet), der er med til at rammesætte mødet mellem patienten og de professionelle. Således er diagnosen og det medicinske speciale ikke et ontologisk grundlag for min forskning, forstået som at jeg vil kunne konkludere, at kræftpatienter konstitueres på denne eller hin måde eller geriatrike patienter konstitueres osv. Diagnosen er i mit projekt en rammebetiningelse for patienten. Det er således en grundantagelse i projektet, at diagnosen, diagnoserne eller mangel på samme er medkonstituerende for etablering af ”patient”. Det betyder imidlertid ikke, at (mere eller mindre varige) kropslige forandringer ikke er væsentlige i mit projekt, ligesom barigheden af tilknytningen til hospitalet heller ikke er uden betydning. Således valgte jeg helt bevidst at lede efter afdelinger, hvor patienterne havde nogle langvarige forløb, men hvor der også var patienter med kortere og mere ukomplicerede forløb.

Forskersituering

Som beskrevet så arbejder jeg med inspiration fra Haraway (1991) med et situeret perspektiv i dette projekt. Det implicerer løbende refleksioner over forholdet mellem mig som forsker og den genstand, jeg undersøger. Konkret har det været væsentlig for mig at reflektere over, hvordan mit eget blik på min genstand ikke bare er formet af de teoretiske optikker, jeg vælger i projektet, men også af mine tidligere arbejdsmæssige erfaringer, som fx sygeplejerske, afdelingssygeplejerske, underviser og censor, og det forhold, at jeg er markeret med kvindeskøn, er hvid og taler et dansk med norsk accent. Denne situerethed har haft betydning i alle projektets faser, fra konstruktion af projekt, til valg af teori og generering af empiri, til hvad jeg har fået øje på som interessant i mit empiriske materiale og for hvordan mine diskussioner er vinklet. Det er således tale om refleksioner igennem alle forskningsprocessens faser og elementer. Generering af empiri aktualiserede nogle særlige former for refleksioner, ikke bare over mine blikke på og positioneringer i feltet, men også over hvordan feltet så på mig og positionerede sig i forhold til mig.

Min indgang til hospitalet har været mangfoldig. Hospitalet har været et læringsrum for mig, da jeg studerede til sygeplejerske. Herefter fulgte arbejdet som sygeplejerske – så jeg har også været fagprofessionel i hospitalet. Senere, efter min videreuddannelse som cand. cur., hvor jeg beskæftigede mig teoretisk med hospitalisering, arbejdede jeg i en periode som afdelingssygeplejerske på en afdeling efterfulgt af et job som underviser i sygeplejerskeuddannelsen, hvor jeg blandt andet koordinerede den kliniske undervisning for de sygeplejestuderende. Jeg har i mange perioder fungeret som censor i både sygeplejerskeuddannelsens kliniske og teoretiske dele, ligesom jeg har haft flere forskellige politiske poster i Dansk Sygeplejeråd. Jeg har været redaktør på både et sygeplejetidsskrift (www.fasid.info) og lærebøger (Holen & Winther 2009, Holen, Rohde Voigt & Sørensen 2011) til sygeplejestuderende rettet mod de kliniske dele og publiceret artikler og indlæg om sundhed og sygdom både før og under mit ph.d. studie (Holen 2004, Holen & Vilhelmsen 2005, Holen 2005, Holen & Steenberg 2006, Holen 2008, Holen & Lehn-Christiansen 2009, Holen 2010, Holen & Lehn-Christiansen 2010, Lehn-Christiansen & Holen 2011/in pres). Jeg har været pårørende og selv været patient. På den måde kan man sige, at jeg har mange forskellige erfaringer med hospitalet og erfaringer fra forskellige positioner. Overordnet set har jeg ikke haft lange perioder fra hver position, men i alt er mine erfaringer med hospitalet og patienter mange.

Hospitalet har således været kendt for mig, men også ukendt. Ukendt fordi jeg aldrig har været i en forskerposition i forhold til min genstand før – og fordi flere af aktørerne blandt personalet, som jeg i mange tilfælde har kendt, har skullet forholde sig til mig som forsker og ikke som kollega, censor, underviser, leder, politiker etc.

Det at hospitalet har været et erfaringsrum på forskellige måder, har gjort min tilgang til rummet som forsker nemmere. Fordi jeg har haft forskellige roller eller positioner i hospitalet, er spørgsmål om hospitalet, pleje og behandling, institutionalisering og hvordan patient bliver til, nogle, jeg har reflekteret og arbejdet med i mange år fra forskellige vinkler. Mange vil omvendt sige, at der er særlige udfordringer knyttet til at forske i eget felt, fordi man risikerer at blive blind og tage ting som en selvfølge (Malterud 2004). Jeg har løbende reflekteret og forholdt mig til denne udfordring ved at prøve at tydeliggøre for mig selv, hvilken position og hvilke vinkler, jeg ser fra, ud fra en indstilling om, at jeg netop ikke ser alt. Jeg har fx løbende skulle reflektere over, at jeg kendte sygeplejegruppen og sygeplejefaget mere indgående end andre aktører i afdelingerne, som fx patienter og professionelle som læger, fysioterapeuter, laboranter osv. På den anden side har hospitalet og hospitalisering altid været udgangspunkt for refleksion, fordi jeg har skullet manøvrere mellem forskellige positioner i feltet; og fordi jeg ofte har haft positioner, hvor refleksion var en nødvendig del af min position. Denne kobling mellem feltet og refleksion har været en stor hjælp i mit konkrete feltarbejde. Jeg har stillet mig selv spørgsmål, været åben for nye spørgsmål osv.

Men på den anden side har det også budt på udfordringer. Jeg oplevede fx, at det ofte var lettere at føle mig hjemme i min forskningsposition i forhold til fx patienter, læger og fysioterapeuter, end det var i forhold til sygeplejerskerne. Her krævede det flere overvejelser, især i forhold til dem jeg havde en konkret relation i forvejen. På den ene afdeling viste det sig nemlig, at jeg kendte flere af sygeplejerskerne gennem både min tidligere position som leder og som underviser. Jeg var således ikke på noget måde en neutral person for dem. Dette vilkår gav sig mange forskellige udslag, fx når den nye sygeplejerskeuddannelse blev diskuteret i en pause, og én af sygeplejerskerne spurgte; hvad mener du, Mari? Dette spørgsmål kommer nok også, fordi jeg har været politisk aktiv i Dansk Sygeplejeråd, og man forventer således, at jeg har en mening om faget. Det har jeg for så vidt også, og også om uddannelsen. Udfordringen var nu ikke at hoppe på diskussionen, men at prøve en tilbage-

trukket rolle. Ligeledes oplevede jeg nyuddannede sygeplejersker, som spurgte mig om, hvilken forbindelse de skulle lægge på et sår – hvor jeg i situationen måtte sige, at dét vidste jeg ikke. Det var delvist sandt; for jeg har ikke kirurgisk erfaring (har været i kirurgisk afdeling som studerende, men ikke siden). Jeg har derved kunnet dække mig ind med, at jeg ikke har specialeerfaring, som er vigtige pejlemærker, når man er sygeplejerske. Dette toner imidlertid også feltet, fordi jeg dermed konstituerer, at det er væsentligt med specialeerfaring.

Jeg brugte disse oplevelser til at reflektere bredere over min forskersituation, og det fik mig til at få øje på den pointe, som jeg vha. mine teoretiske optikker selvsagt havde læst om, nemlig det forhold, at man aldrig er en neutral forsker, der kommer ud (Gad & Bruun Jensen 2007). Således brugte jeg mine ”oplagte” ikke-neutrale positioneringer i relation til sygeplejerskerne produktivt til at reflektere over mine ligeledes ikke-neutrale positioneringer i forhold til de andre aktører og også til at reflektere over, at der ikke var tale om en forskerposition, men netop positioneringer, der ændrede sig i forhold til konteksten, og hvad der var på spil. Det er således ingen tvivl om, at min tilstedeværelse har påvirket de situationer, jeg har været en del af, selv om jeg flere gange fik kommentarer som: ”vi lægger ikke mærke til at du er her mere” og ”du glider bare rigtig godt ind”. Min oplevelse var, at jeg på intet tidspunkt blot gled ind – hvilket også nogle gange kom tydelig til udtryk. Fx oplevede jeg, at en overlæge udbrød under stuegang en travl dag: ”Jeg bliver simpelthen så stresset, når du er med” til trods for, at vi slet ikke havde kommunikeret undervejs, og jeg havde prøvet at holde mig i baggrunden. En sådan kommentar kunne tyde på, at overlægen kommunikerede anderledes med patienterne, når jeg var med end ellers, og at det, jeg havde observeret, ikke var eksemplarisk i forhold til patienttilblivelser generelt og stuegang, specielt. Det kunne også tyde på en oplevelse af kontrol af arbejdet, som indskrives sig i en lang række af andre kontrollerende foranstaltninger af arbejdet inden for hospitalet, som fx akkrediteringer. Konkret har jeg håndteret denne type udfordringer på to måder. Dels ved at være opmærksom på, at jeg hele tiden påvirker feltet, at jeg ikke er ”en flue på væggen”, dels ved bevidst ikke at have blik for den enkeltes handling hverken i feltarbejdet eller i analyseprocessen, men derimod se på bredere mønstre og formationer i afdelingerne. I feltarbejdet har jeg gjort dette ved gentagne gange at påpege over for dem, jeg observerede, at jeg ikke var ude efter deres enkeltstående handlinger eller at finde fejl ved disse. I analyseprocessen har jeg lavet et større tværgående analysearbejde og senere udvalgt eksemplariske cases, som har sagt noget om det tværgåen-

de. Jeg kommer tilbage til den konkrete empiriproduktionsfase i kapitel 5, teoretiske begreber i kapitel 6 samt analyseproces i kapitel 7.

Det at kende feltet godt i forvejen, har som sagt givet en særlig adgang til feltet. Selv om jeg ikke har kendt nogle af afdelingernes specialeområder (mavekirurgi og nyremedicin), så har jeg haft relativt nemt med at forstå, hvad der blev talt om, og hvad der var på spil. Jeg har dog ofte fastholdt at stille uddybende spørgsmål til aktørerne som fx: Hvad diskuterer I nu? Hvilke overvejelser har du i forhold til X? Fortæl om, hvordan du blev indlagt? Har du været syg længe? Kender du afdelingen godt? Men mit kendskab til feltet har på den anden side gjort, at jeg nogle gange har følt det kunstigt at stille spørgsmål – ud fra devisen om at ”det burde jeg da vide” som sundhedsuddannet. Mit skjold har da været: ”ja, jeg kender jo lidt til det, men det er længe siden, jeg har været klinisk aktiv, og derudover kender jeg ikke specialet”. Omvendt har det også givet adgang til at komme med i nogle særlige rum. Fx har jeg kunnet stille indforståede spørgsmål, som har hjulpet mig til at få nogle særlige elementer med, eller de fagprofessionelle har taget mig med til nogle ting, fx til operationer og den intensive afdeling som de vurderede, at jeg ”ville kunne klare”, al den stund jeg selv ”er” sundhedsprofessionel. Ligeledes har det været relativt ukompliceret at etablere empiriaftaler for mig – jeg oplevede stor imødekommenhed i forhold mit projekt, både på ledelsesniveau og blandt fagprofessionelle og patienter i afdelingen.

Det er ingen tvivl om, at min baggrund også har haft betydning for konstruktion af forskningsspørgsmål. Jeg har kendt feltet godt og også kendt aktuelle diskussioner inden for feltet (fx af medinddragelse), ligesom jeg i mange år har haft øje for, hvordan bestemte rationaler har været formende i og for hospitalet som institutionen. Jeg har også været involveret i diskussioner og analyser af, hvordan moderniseringsprocesser herunder indførelse af neoliberale styringsformer som fx akkreditering, har været formende for patienter og professionelle i hospitalet. På den måde vidste jeg lige fra starten, at jeg ville undersøge patienttilblivelser, men jeg var samtidig meget bevidst om, at jeg ikke kunne undersøge dette ”bare” som, hvordan patienter og professionelle interagerer med hinanden, uden også at have blik for den institutionelle ramme hvori disse relationer finder sted.

Det forhold, at hospitalet har været både kendt og ukendt for mig, har krævet løbende refleksioner igennem min forskningsproces. Her har jeg ofte involveret såvel erfarne etnografiske forskere, min vejleder, som ph.d. kollegaer på

eget niveau i mine overvejelser over, hvordan jeg skulle forholde mig til konkrete problemstillinger relateret til min kendthed/ikke-kendthed. Jeg har reflekteret over spørgsmål som fx om jeg skulle bruge mine tidligere kontakter for at etablere empiriaftaler, hvordan skulle jeg præsentere mig i afdelingen, hvordan skulle jeg tackle, når jeg fik faglige spørgsmål i feltet, hvad jeg skulle have på i feltet, hvordan skulle jeg håndtere min faglige baggrund i relation til analyse af mit materiale, fx i tilfælde hvor jeg på baggrund af min faglige erfaring havde på fornemmelse, at noget havde en særlig betydning, men hvor mit empiriske materiale ikke havde tilstrækkelig med eksempler på den selv samme pointe. Afhandlingen, som den ligger her, er et resultat af alle disse refleksioner, hvoraf nogle vil blive trukket frem løbende i min fremstilling af forskningsprojektet.

Etnografisk feltarbejde – positioner og valg

Fordi jeg i mit forskningsprojekt er ude efter at finde ud af, hvordan patienter bliver til i mødet mellem aktører og den kontekst, hospitalet udgør, besluttede jeg ret tidligt, at jeg ville generere empiri ved hjælp af et etnografisk feltarbejde. I næste kapitel vil jeg beskrive nærmere, hvordan jeg har gået frem i det etnografiske arbejde, i det følgende vil jeg kort vil reflektere min etnografiske position.

At arbejde etnografisk har en lang tradition og repræsenterer flere forskellige retninger. Jeg har skullet arbejde med en etnografisk tilgang, som dels har kunnet hjælpe mig med at besvare mit forskningsspørgsmål, og dels har været konsistent i forhold til projektets metateoretiske situering. For mig at se skal valg af metoder og teknikker tænkes sammen med den grund, forskningsprojektet hviler på, og ikke blot fungere som en applikation til projektet.

Madsen (2003) peger på tre forskellige positioner inden for pædagogisk etnografi. Den første position kobler Madsen til positivistiske videnskabelige idealer. Her handler det om at demonstrere præcision i beskrivelser, og hvor det der ikke falder inden for de positivistiske videnskabsidealere defineres som kunst - og således noget andet end videnskab.

Den anden position kobler Madsen til fænomenologien og humanvidenskab, hvor hun mener at kunne påpege en vis form for *naturalisering* af kulturforhold. Modsat den positivistisk inspirerede position bliver etnografien og

dens blik for at se på individers meningsskabende aktiviteter set – ikke som bias – men som netop styrken ved etnografiske metoder. Inden for denne tradition er forestillingen, at det ikke er gennem forskningsprocessen at mening og sammenhænge konstrueres og dermed bliver til viden, men at mening og viden allerede findes i feltet, og at det er forskningens opgave at afdække denne.

Den tredje position gør både op med de positivistiske og humanistiske forskningsidealer, idet den afviser, at man kan tale om naturlighed og også afviser positivismens vidensskabelses idealer. Madsen betegner positionen som en del af den postmoderne bølge i al almindelighed og den foucaultinspireret i særdeleshed, hvis tilgang til etnografien er dekonstruktion. Det handler således om at forhold sig kritisk til selve processen, hvor noget ”materiale” vælges ud af forskeren og noget andet efterlades. Viden ses som kulturelt og socialt konstrueret, der rejser spørgsmål om etnografiens repræsentations- og generaliseringsevne. Madsen argumenterer for, at denne tredje position efterlader etnografien i et vadedsted, hvor spørgsmålet bliver, om etnografien overhovedet må opgives som forskningstilgang. Imidlertid mener Madsen, at den postmoderne kritik omvendt kan være udgangspunkt for videreudviklinger af etnografien, og agiterer for en fastholdelse af det etnografiske projekt.

I dette projekt arbejder jeg etnografisk og foucaultinspireret. Det medfører en række implikationer for min måde at gå til etnografien på. Jeg har fundet inspiration i Järvinen og Mik-Meyers (2005) tilgang til observationsstudier. Inden for deres optik er hensigten med etnografien at udforske sociale aktiviteter og de mønstre og sammenhænge, der kendetegner disse, ud fra et specifikt forskningsperspektiv. Det er således ikke den enkelte informants følelser, oplevelser eller motiver, der er væsentlige, men mere brede formationer i sociale, kulturelle og materielle sammenhænge. Järvinen og Mik-Meyer påpeger ligeledes, at institutionen og institutionalisering spiller en væsentligt rolle i denne tilgang. De hævder, at det er forholdet mellem de praksisser, der foregår, og den institutionelle kontekst, de befinder sig i, som udgør et interessant nedslagsfelt i forskningen. I min tilgang tænker jeg, som jeg tidligere har været inde på, ikke institutionen som noget, der er uden for praksis – men noget som konstitueres, forhandles og rekonstitueres i praksis. Jeg er imidlertid enig i, at man må forstå de sociale sammenhænge, man studerer, som institutionelle. Järvinen og Mik-Meyer argumenterer videre for et fokus på sociale identiteter, som noget der løbende bliver til og skabes i den institutionelle setting, der undersøges, en tilgang jeg også har benyttet mig af. Jeg har således været

interesseret i, hvilke institutionelle repertoarer der benyttes i skabelsen af patientidentiteter, ligesom jeg har set på forskellige former for positioneringer i den sammenhæng.

Det empiriske materiales status

Overvejelser om min etnografiske tilgang indebærer også overvejelser om, hvordan jeg betragter mit empiriske materiale. Jeg vil angive to centrale præmisser for det empiriske materiales status i min afhandling.

Den første præmis er, at jeg ikke betragter det materiale, jeg har genereret, som rent – eller sandhed. Grundlæggende er det min opfattelse, at vi ikke har en ren adgang til verden (Butler 1999). Vi er filtret ind i verden på mange forskellige måder. Ved at skrive min egen situerethed frem, viser jeg også, at jeg ikke er flue på væggen, men netop interagerer i feltet.

Ligesom sandhed inden for poststrukturalistisk forskning ses som social konstrueret (Järvinen & Mik Meyer 2005), så er virkeligheden det også. Viden, virkelighed og sandhed produceres løbende og er afhængig af kontekst. I den kontekst vil jeg som forsker også befinde mig (Haraway 1991), og således også være medskaber af det, der studeres. Denne pointe har betydning for, hvordan jeg indsamler – eller rettere producerer empiri og betragter empiri. Dermed har jeg også sagt, at jeg ikke ser det empiriske materiale, som mere virkeligt eller sandt end det, der foregår i analyseprocessen. Jeg har, som forsker, været medskaber af det empiriske materiale på samme måde, som jeg er medskaber af mine analyser. Jeg mener med henvisning til Haraway og Barads pointer tidligere i kapitlet, at forskning kan udføres mere eller mindre gyldigt inden for eget forskningsfelt. I den sammenhæng gælder det om at arbejde stringent og transparent. Således er det ikke tilfældigt, at mit empiriske materiale ser ud, som det gør, og jeg anser det da også i høj grad for at kunne sige noget om den setting, jeg undersøger. Men det er altså vigtigt at slå fast, at jeg ikke opfatter det som natur, virkeligt eller sandt i universel betydning, men som situeret i en setting, hvor jeg også er til stede som forsker, hvilket er i overensstemmelse med den forskningstradition, jeg trækker på i dette projekt.

Den anden præmis er, at jeg genererer empiri af forskellig art. Samlet set rummer mit projekter feltnoter, deltagerobservationsmateriale, styringsdokumenter, deltagerproduceret materiale, mødereferater og andet materiale som fx pjecer o. lign. Jeg vil komme nærmere ind på den empirigenererende pro-

ces i næste kapitel, men her blot påpege, at jeg både har arbejdet aktivt interagerende i produktionen af empirisk materiale især ifm. de situerede interviews, og arbejdet passivt interagerende i andre dele af feltarbejdet fx ved at jeg har båndet konferencer, observeret stuegange, samlet skriftligt materiale osv. (Triantafillou 2005) I disse processer har jeg ikke blandet mig aktivt. Jeg har imidlertid ageret aktivt i alle dele af den empirigenererende fase ved, at jeg løbende har valgt situationer og fokuspunkter ud for videre studier, ligesom det, som jeg før har været inde på, det har påvirket både professionelle og patienter, at jeg løbende har været med i deres hverdag på hospitalet.

Ét af de spørgsmål, som jeg ønsker at rejse, er, hvilke særlige metodologiske udfordringer (jf. mit poststrukturalistisk-inspirerede udgangspunkt) disse mangeartede teksttyper stiller mig overfor? Dette rejser spørgsmål om, hvilke metodologiske udfordringer, der opstår, når man ønsker at gennemføre analyse af empirisk materiale, som har vidt forskellige tilblivelsesvilkår, og som ligeledes taler det empiriske felt frem fra forskellige positioner og dermed på forskellige måder. Sagt på en anden måde, så konstrueres den empiriske virkelighed på forskellig måde i de forskellige typer af materiale.

Min holdning i dette spørgsmål har været at ikke skelne mellem de forskellige materialer, men at betragte dem som en del af det samlede etnografiske feltarbejde. Jeg har således i analyseprocessen (som jeg vil beskrive nærmere i kapitel 7) lavet en tværanalyse af det samlede materiale med henblik på generering af empiriske analysekategorier.

Kapitel 5: Empiriproduktion

I dette kapitel vil jeg beskrive den empirigenererende fase af projektet. Jeg vil starte med at redegøre for min planlægning af feltarbejdet, som implicerer mine kriterier for valg af hospitaler, hvordan jeg fik empiriaftaler og den konkrete tilrettelæggelse af feltarbejdet. I dette afsnit vil jeg også præsentere de to hospitalsafdelinger nærmere. Herefter reflekterer jeg over de etiske overvejelser, der ligger til grund for feltarbejdet. Endelig vil jeg redegøre for mine forskellige forskningsstrategier og metoder, hvorefter det samlede empiriske materiale præsenteres.

Jeg har, som jeg har været inde på i kapitel 4, lavet et etnografisk inspireret feltarbejde, som er det empiriske materiale, der ligger til grund for analyserne i del 3.

Planlægning af feltarbejdet

Udvælgelseskriterier for valg af afdelinger

Der ligger flere forskellige overvejelser til grund for valg af de to hospitalsafdelinger, jeg har undersøgt, hvor jeg her vil komme ind på de væsentligste. Fordi udvælgelsen har betydning for, hvad jeg i sidste ende kan sige noget om, har det været væsentligt at ikke være tydelig i kriterierne ikke blot i forhold til egen forskningsproces, men også i forhold til de personer og institutioner jeg har haft kontakt med op til udvælgelsen.

Jeg valgte at arbejde med to afdelinger, fordi jeg ønskede mere en én afdeling af hensyn til at få et så mangfoldigt materiale som muligt, samtidig med at jeg ikke ønskede at sprede mig over for mange afdelinger, fordi jeg gerne ville have mulighed for at være i hver afdeling i nogen tid. Hensigten med at vælge de to afdelinger var ikke at lave et komparativt studie, men at få mangfoldighed og variation i materialet.

Først og fremmest har jeg været på udkig efter *somatiske sengeafdelinger*. Jeg valgte sengeafdelinger, fordi jeg jf. mit forskningsspørgsmål er interesseret i konstitueringsprocesser af patienter under hospitalsindlæggelse. Jeg har derfor fundet det væsentligt, at patienterne var indlagt ikke blot én dag, men over to

eller flere dage, så de havde en form for hverdag i afdelingen. Som beskrevet fik jeg muligheden for at lave nogle kortere observationer i en korttidskirurgisk afdeling. Selvom jeg også her observerede interessante situationer i denne afdeling, som jeg har brugt senere i mine analyser, så bekræftede mine besøg i afdelingen mig også i, at det at være indlagt i ikke-planlagte forløb har en ganske anden karakter end det at være indlagt kortvarigt på en afdeling i et forudbestemte og forudsigelige forløb. Ikke mindst er patienterne mere afhængige af afdelingen, når de er indlagt over længere tid og i uforudsigelige forløb, ligesom de professionelle er mere involveret i patienterne i al deres mangfoldighed og deres sociale forhold. Netop mødet mellem hospitalspatienternes afhængighed og mangfoldighed og de professionelles forpligtethed udgjorde en særlig interesse i projektet, fordi min idé var, at jeg i disse møder kunne indfange dynamikker, gnidninger, uforudsigeligheder og afhængigheder og således få indblik i kompleksitet og mangfoldighed i forskellige tilblivelsesprocesser af patient.

Som nævnt valgte jeg *somatiske* afdelinger, hvilket hænger sammen med en forestilling om, at det *hospitalspsykiatriske* område udgør et ganske andet felt, med andre typer af problemstillinger i relation til indlæggelse (fx tvang) og andre typer af struktur, institutionelle forhold, vidensformer, rationaler osv. Fravalget af psykiatriske afdelinger skal således ikke ses som et udtryk for, at det ikke også ville have været spændende og relevant at undersøge patienttilblivelser i dette felt, men at undersøgelsen ved at inddrage et på flere punkter væsentlig forskelligt område fra det somatiske ville blive for omfattende. Af hensyn til at jeg i projektet havde interesse i køn, klasse og etnicitet, valgte jeg ikke kønsspecifikke afdelinger som fx gynækologisk afdeling, men afdelinger hvor begge køn var repræsenteret.

Rent *geografisk* ønskede jeg en vis geografisk spredning af afdelingerne. Jeg stillede derfor som kriterium at finde en afdeling på et storbyhospital i Københavnsområdet og en afdeling på et hospital i en mindre/mellemstor by i Jylland. Grunden til ønsket om geografisk spredning var at få mangfoldighed i materialet – pointen var således ikke, at afdelingerne skulle bruges komparativt. At jeg også i projektet har en interesse i køn, klasse og etnicitet i forhold til tilblivelsesprocesserne af patient¹⁰, og jeg havde en forestilling om, at der kunne være differentieringer i køn, klasse og etnicitetsforhold afhængige af

¹⁰ Denne del af projektet er hovedsageligt publiceret i artikler og indgår således i mindre grad i afhandlingens analyser

geografisk spredning, gjorde det også oplagt at udvælge afdelinger med forskellige geografisk placering. Og det var også baggrunden for, at jeg ville have et hospital, som jeg kunne karakterisere som storbyhospital, da jeg forestillede mig større differentiering i etnicitet og klasse her, hvilket viste sig at holde stik. På den kirurgiske afdeling i Københavnsområdet havde langt flere indlagte patienter med anden etnisk baggrund, og her var mange patienter med sociale problemer men også patienter fra højere sociale lag.

Faktisk viste valget af geografisk adskilte afdelinger sig også at tilføre mit materiale mangfoldighed på et andet punkt, som jeg ikke havde tænkt på oprindeligt. Det, at hospitalerne tilhørte forskellige regioner, havde betydning for deres tilgang og position ift. kvalitetsudvikling. Hvor den kirurgiske afdeling i kraft af at være placeret i hovedstaden havde været igennem adskillige akkrediteringsprocesser, var den medicinske afdeling aldrig blevet akkrediteret og havde således en ganske anden tilgang til kvalitetsudvikling. Hvor den kirurgiske afdeling i høj grad arbejdede med at udvikle, beskrive og implementere standarder og retningslinjer for god behandling og pleje, var der i den medicinske afdeling større fokus på kursusvirksomhed og læsekredse blandt de professionelle og forskellige typer af (kvalitative) projekter i afdelingen. Mens jeg var i afdelingen, afsluttede afdelingen et projekt, som skulle øge patienternes aktivitets-, mobilitets- og trivselsniveau i afdelingen ligesom afdelingen søsatte et projekt om nye stuegangsformer i afdelingen. Denne type af udviklingsprojekter fandt ikke sted i den kirurgiske afdeling, mens jeg var der. Også holdningsmæssigt kunne jeg mærke en forskel. Hvor ledelsen på den kirurgiske afdeling talte varmt om standarder, retningslinjer og målopfyldelse (også i forhold til værdier i omgangen med patienter), oplevede jeg en anden kritisk holdning til den form for tænkning i den medicinske afdeling. Da mit feltarbejde var ovre, mødte jeg tilfældigvis en i afdelingens ledelsesgruppe, som fortalte frustreret om, hvordan afdelingen nu skulle akkrediteres jf. DDKM standarder og om den modstand, det mødte i afdelingen. I den kirurgiske afdeling var det at arbejde med standarder og retningslinjer stort set ikke diskuteret (jeg oplevede en gang en afdelingslæge brokke sig over, at personalet i kraft af alle standarder var holdt op med at tænke selv). Disse forskelle fik mig til at blive opmærksom på DDKM's indflydelse på hospitalet, noget som jeg senere har haft gavn af i analyserne.

Som jeg har været inde på tidligere, har jeg ikke specifikt været ude efter at undersøge særlige *medicinske specialeområder*. Fordi mit forskningsspørgsmål retter sig generelt mod patienttilblivelser, har jeg således haft mulighed for at

vælge mange forskellige typer af afdelinger med patienter med forskellige problemstillinger. Udgangspunktet var hverken, at afdelingerne skulle være meget specialiserede eller meget generelle. Det, at jeg har været så relativt åben i forhold til hvilke afdelingstyper jeg har ønsket, har betydet, at jeg har kunnet have andre kriterier for valg af afdeling i fokus. For at få et så mangfoldigt og interessant materiale som muligt stillede jeg som kriterium, at afdelingernes patientforløb skulle være *komplekse og varierede*. Det vil sige, jeg var interesseret i afdelinger med patienter med forskellige indlæggelsesforløb, både hvad angik længde (kortere, længerevarige), forudsigelighed (planlagte forløb/accelererede forløb, uafklarede forløb) og kompleksitet (medicinsk, socialt).

Jeg satte også tidligt i processen et kriterium om, at afdelingerne skulle være nogenlunde *velfungerende afdelinger*. Dette kriterium valgte jeg, fordi hospitalsområdet de sidste år har været udsat for adskillelige omstruktureringer (bl.a. som følge af dannelsen af regionerne med dertil hørende reviderede hospitalsplaner) og besparelser. Fra min baggrund ved jeg, at det kan være en stor belastning for en afdeling at gennemgå forandringer, ligesom der er stor forskel på, hvordan afdelinger fungerer. Fordi jeg ville så tæt på konstitueringsprocesserne af patient i afdelingerne som overhovedet muligt, var det min indstilling, at det ville være lettere, hvis afdelingen havde et billede af sig selv som velfungerende. Jeg havde heller ikke forskningsmæssigt interesse i at undersøge afdelinger, som bagefter kunne kritiseres for at ikke hænge sammen eller for at på anden måde være kritisable og således ikke være udtryk for, hvordan hospitalsafdelinger generelt fungerer. Ulempen i dette valg er selvsagt, at jeg måske har fået et så positivt materiale, eller som en patient udtalte under mit feltarbejde (frit efter hukommelsen): ”Så får du jo ikke et retvisende billede, når du ikke også undersøger dårlige afdelinger”. Måske kunne det forhold, at patienterne ofte roste afdelingerne og fremhævede dem frem for andre afdelinger (jeg oplevede også patienter, som ikke var tilfredse, navnlig i den kirurgiske afdeling), være udtryk for, at afdelingerne muligvis var ekstra ”gode”. Omvendt oplevede jeg, at jeg havde rig adgang til (både mere subtile og eksplicitte) spændinger og modsætninger mellem professionelle og patienter. Jeg mener derfor ikke, det empiriske materiales karakter taget i betragtning, at dette valg har usynliggjort kompleksitet og mangfoldighed, selv om jeg selvsagt er klar over, at et forskningsprojekt i alle tilfælde kun kan indfange dele af den ”virkelighed”, der ønskes undersøgt.

I min dialog med hospitalerne udfoldede jeg ikke, hvad jeg selv mente med velfungerende afdelinger, men valgte at lade hospitalerne selv være med til at udpege for dem passende afdelinger. Jeg lagde vægt på, at afdelingerne skulle *have lyst* til at have en forsker i afdelingen, hvilket, som med kriteriet om velfungerende afdelinger, var begrundet med muligheder for at komme tæt på de tilblivelsesprocesser, som udfoldede sig i afdelingerne. Min tanke var, at det måske ville opleves som en belastning at have en person i afdelingen, som kikkede én over skulderen, og at denne belastning ville opleves mindre, hvis motivationen til at deltage i studiet var til stede i afdelingen. I processen med udvælgelse af afdelinger var jeg dog overrasket over, at ledelsen (hospitalet, afdelingerne) ikke anså det som en belastning, men forbundet med noget positivt at kunne tilbyde en afdeling at have en forsker i afdelingen. Ledelserne var optaget af at finde afdelinger, som ikke sædvanligvis havde kvalitative forskningsprojekter kørende. På det ene hospital blev det fx fremhævet, at de gerne så, at jeg valgte nogle andre end deres onkologiske¹¹ afdelinger, fordi disse sædvanligvis nød stor opmærksomhed, når det kom til kvalitativ (og kvantitativ) forskning. Det, at ledelsen så det som en gestus at kunne tilbyde afdelingen, at jeg foretog mit feltarbejde dér, er ikke det samme som, at afdelingernes professionelle og patienter oplevede det på samme måde. Imidlertid mødte jeg udelukkende positiv respons på min tilstedeværelse i afdelingerne. Meget få gange oplevede jeg professionelle, som gav udtryk for, at de blev mere trætte eller pressede, når jeg var med; men selv hos disse, var det mit indtryk, at min gang i afdelingen var forbundet med stor velvilje og interesse. Jeg oplevede fx ikke en eneste gang patienter, som takkede nej til, at jeg var med inde på stuen, eller som ikke ville tale med mig. I nogle få tilfælde fravalgte jeg selv at observere inde på sengestuer. Det drejede sig om nogle få tilfælde, hvor patienterne var så dårlige, eller situationerne omkring patienterne på anden måde var højspændte, at jeg vurderede, at det bedste var ikke at tilføre yderligere kompleksitet i situationen ved at insistere på at foretage observationer på stuen. I alle disse tilfælde (som ikke var mange) fulgte jeg dog diskussionerne omkring patienten på kontoret, til rapport, via journaler etc.

Etableringen af empiriaftaler

Mine empiriaftaler kom i stand ved, at jeg i første omgang valgte at tage kontakt til to hospitaler, som jeg forestillede mig ville være gode i forhold til mine kriterier, et i hovedstadsregionen og et i en mellemstor by i Jylland. Jeg benyt-

¹¹ Kræftafdelinger

tet mig af kontakter, jeg havde i forvejen, da jeg havde en formodning om at det ville gøre min indgang til hospitalet nemmere.

Ved det ene hospital rettede jeg henvendelse (mail) til direktionen og blev kort tid efter inviteret til et møde med en repræsentant fra direktionen samt en repræsentant fra hospitalets forskningsledelse. Til mødet medbragte jeg en kort præsentation af projektet (BILAG 1). Hospitalet viste en umiddelbar interesse i at deltage i projektet, og vi blev enige om, at den kirurgiske afdeling kunne være relevant. Senere tog hospitalets ledelse kontakt med afdelingens oversygeplejerske, som jeg mødtes med. Oversygeplejersken var ligeledes interesseret i at deltage. Afdelingen var en meget stor afdeling med mange dertil knyttet underafdelinger. Jeg fik præsenteret alle afdelinger, og vi fandt i fællesskab frem til relevante afdelinger. Vi aftalte, at undersøgelsen primært skulle foregå i en af sengeafdelingerne, men at jeg også kunne lave observationer i det korttidskirurgiske afsnit. Aftalen efter mødet blev, at oversygeplejersken ville kontakte afdelingssygeplejerskerne i de pågældende afdelinger, og at jeg kunne aftale det videre forløb med dem. Ligeledes ville den administrerende overlæge og afdelingernes over- og afdelingslæger blive informeret og inddraget i den endelige beslutning, om jeg kunne foretage studiet i afdelingen.

Efterfølgende, efter at have fået konfirmeret, at afdelingen fra alle hold var interesseret i og glade for at deltage, mailede jeg med afdelingssygeplejerskerne og aftalte to møder i afdelingerne. Det ene møde fandt sted i den korttidskirurgiske afdeling og det andet i sengeafdelingen. Ved begge møder deltog afdelingssygeplejersken og de professionelle (sygeplejersker og sekretærer), som var i afdelingen denne dag. Til møderne præsenterede jeg min undersøgelse og lagde især vægt på, hvad det ville betyde for afdelingen at være med. Jeg fortalte om, hvorfor afdelingen var blevet valgt, at jeg var ude efter at undersøge, hvordan det var at være patient i afdelingen, hvordan det var fuldstændig frivilligt at være med, at afdelingen, de professionelle og patienter ville blive anonymiseret i den endelige afhandling. Jeg fortalte også, at min rolle i afdelingen primært ville være at observere og tale med patienter og professionelle i de sædvanlige situationer i afdelingen, og at min tilstedeværelse således ikke ville indebære egentlige afbrud af deres sædvanlige arbejde. Ligeledes fortalte jeg, at undersøgelsen ville gennemgå vurdering hos datatilsynet og kun ville blive gennemført, såfremt de nødvendige tilladelser herfra blev givet. Alle havde ligeledes mulighed for at stille spørgsmål. Alle virkede positive til deltagelse, og vi aftalte derefter min konkrete gang i afdelingen.

På det andet hospital tog jeg kontakt til en forskningssygeplejerske tilknyttet hospitalet. Vi talte sammen om undersøgelsen, og om mulighederne for, at jeg kunne udføre undersøgelsen på hospitalet. Forskningssygeplejersken var positiv, og vi aftalte, at hun skulle tage kontakt med det medicinske center ved hospitalet og drøfte undersøgelsen med dem. Vi valgte det medicinske center, fordi vi vurderede, at der her var en del afdelinger, som levede op til mine kriterier. Jeg foreslog selv den onkologiske sengeafdelingen, men var som udgangspunkt åben for andre valg. Forskningssygeplejersken vendte hurtigt tilbage og sagde, at hun havde talt med oversygeplejersken ved det medicinske center. Her var der interesse i at deltage, men oversygeplejersken foretrak, at jeg valgte en anden afdeling end den onkologiske, som ofte mødte forskningsinteresse fra kvalitative forskere. Den nyremedicinske afdeling blev foreslået, og jeg sagde med det samme, at det var et godt valg.

Aftalen blev, at jeg, efter at oversygeplejersken havde talt med afdelingen, skulle tage kontakt med afdelingssygeplejersken og afdelingens administrerende overlæge med henblik på at finde ud af, om de var interesseret i at deltage. Vi mailede lidt frem og tilbage, hvorefter vi aftalte, at jeg skulle præsentere min undersøgelse i afdelingen. Som i den kirurgiske afdeling afholdt jeg herefter et møde i afdelingen, hvor undersøgelsen blev præsenteret. På mødet deltog afdelingens overlæger, læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og sekretær (dem der var på arbejde denne dag). Der var en del spørgsmål, som jeg besvarede. Afdelingen var meget positive til at deltage.

Det viste sig altså, at jeg ingen problemer havde i forbindelse med at lave empiriaftaler. Hospitalet og afdelingen havde selv sagt mange spørgsmål til undersøgelsen og hvad det ville kræve for dem at deltage, men jeg mødte på intet tidspunkt skepsis i forhold til undersøgelsen. Dette overraskede mig en del, da jeg oprindeligt havde en forestilling om, at det kunne blive svært at få etableret empiriaftaler, ikke blot fordi mange afdelinger i kraft af omstruktureringer og effektiviseringer var pressede, men også fordi jeg havde en idé om, at afdelingerne måske ville føle det som en ekstra kontrol af deres arbejde at have en forsker gående i afdelingen. Måske hang min nemme adgang sammen med, at jeg kendte de personer, jeg i første omgang kontaktede, i kraft af min faglige baggrund. Om det snarere hang sammen med, at min undersøgelse lød spændende, eller det var mine kriterier, som var tilpas brede, eller om der generelt bare er stor velvilje i forhold til at få forskningsprojekter koblet til i hospitalsafdelinger, skal jeg ikke kunne sige.

Præsentation af hospitalsafdelingerne

På baggrund af mine kriterier for valg af afdelinger og etablering af empiriaf-taler endte jeg med to sengeafdelinger, en medicinsk afdeling (specialafdeling for nyresygdomme og diabetes) og en kirurgisk afdeling (abdominalkirurgi¹²), hvor jeg hovedsagligt har skullet foretaget mit feltarbejde.

Når jeg skriver, at jeg *hovedsagligt* har foretaget mit feltarbejde i de to sengeafdelinger, er det fordi, jeg i begge afdelinger fik mulighed for at lave kortere observationer i tilknyttede afsnit. For den medicinske afdelings vedkommende betød dette, at jeg tilbragte tid i ”dialysen”, dvs. den afdeling, hvor patienterne kommer ind ambulant (enten fra hjemmet eller fra sengeafdelingen, hvis de er indlagt) for at få foretaget hæmodialyse¹³, ligesom jeg foretog observationer i afdelingens tilknyttede ambulatorium. I den kirurgiske afdeling overværede jeg operationer på operationsgangen, besøgte afdelingens intensive patienter i intensiv afdeling, lavede observationer i afdelingens ambulatorium samt havde nogle dage i en af de tilknyttede korttidsskirurgiske afsnit, hvor patienter typisk fik foretaget endagskirurgi, dvs. de blev udskrevet få timer efter en planlagt operation. Ved de fleste af disse ”besøg” i tilknyttede afsnit fulgte jeg personer, som var tilknyttet de to sengeafdelinger, hvor mit primære fokus var. Hovedparten af tiden tilbragte jeg således i sengeafdelingerne.

Den medicinske afdeling bestod af to parallelle hospitalsgange med skyllerum, køkken, medicinrum, samtalerum og depot placeret mellem gangene. På hver yderside af gangene var der placeret sengestuer, opholdsrum/spisestue for patienter samt personalekontorer, alle rum med udsigt over de omkringliggende omgivelser. Afdelingen lå på 10. etage og havde 1-, 2- og 4-sengsstuer. Afdelingen havde på det tidspunkt, hvor jeg lavede mit feltarbejde, plads til omkring 18 patienter, som var fordelt på 2-3 grupper. Til hver gruppe var tilknyttet et antal professionelle – stuegangsgående læge(r), sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og sygehjælpere. Herudover havde afdelingen tilknyttet sekretærer og køkkenhjælp foruden alle de forskellige professionelle, som laboranter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, ernæringseksperter, portører

¹² Abdominal henviser til maveregionen.

¹³ Man skelner mellem posedialyse og hæmodialyse. Posedialyse foregår ved ind- og udgift af dialysevæske via et kateter ind i bughulen. Posedialyse kan foregå 4 gange dagligt eller via maskine om natten (tager 7-9 timer). Ved hæmodialyse ledes blodet ind i en dialysemaskine som fungerer som en kunstig nyre, hvor blodet renses for affaldsstoffer. Hæmodialysen gennemføres 3 gange ugentligt og tager 3-5 timer.

osv., som ikke kun var tilknyttet denne afdeling, men som løbende kom i afdelingen.

Afdelingens patienter var hovedsagligt mennesker med nyreproblemer, men afdelingen havde også patienter med diabetes, ligesom nogle af patienterne både havde nyreproblemer og diabetes¹⁴. Når det var plads i afdelingen eller presset var stort, modtog afdelingen også almenmedicinske patienter. Mange af patienterne var i kraft af deres kroniske sygdom kommet i afdelingen i mange år og kendte både de professionelle og medpatienter godt. Andre var indlagt for første gang, hvor en del stod over for livslang kontakt med hospitalet (ambulatoriet, dialysen og evt. indlæggelser i sengeafdelingen), fordi de havde en nyopdaget kronisk nyresygdom. Afdelingens professionelle var erfarne. Nogle havde været i afdelingen i over 20 år, og de fleste havde lang erfaring.

Den kirurgiske afdeling var opdelt i to mindre afsnit, med ca. 11 senge i hvert afsnit. Jeg tilbragte tid i begge afsnit. Afdelingen bestod af en lang hospitalsgang, med et afsnit i hver side. På den ene langside var der placeret skyllerum, kontorer, medicinrum, køkken, depot, baderum samt opholdsstue for patienter/pårørende. På den anden langside var patientstuerne placeret. Afdelingen havde både enkelt sengsstuer og flersengstuer (op til seks). Afdelingen lå på 5. etage med udsigt udover området rundt. Afdelingen havde lige inden, jeg lavede mit feltarbejde i afdelingen, været igennem en turbulent periode med omstrukturering, hvor afdelingen var gået fra en stor afdeling til de nuværende to mindre afsnit med dertil knyttet ledelse og personale. Afsnittenes tilknyttede professionelle bestod hovedsagligt af læger og sygeplejersker, foruden nogle meget få social- og sundhedsassistenter, som kun arbejdede om natten. Således var pleje og behandling organiseret anderledes end på den medicinske afdeling ved, at her var primære kontaktpersoner (læge og sygeplejerske) tilknyttet hver patient og ikke gruppepleje og gruppestuegang. Lægerne gik således stuegang hver dag på "egne" patienter, hvad enten de var i operationsgangen eller ambulatoriet, ligesom sygeplejerskerne kun var tilknyttet en eller to patienter i en dagvag.

Afdelingens patienter bestod primært af akutte, ikke planlagte patienter, der kom ind med forskellige typer af kirurgiske problemer i mave-tarm-systemet (fx galdesten, leverproblemer etc.). De fleste af patienterne var ikke kendte

¹⁴ Det er sammenhæng mellem nyreproblemer og diabetes.

patienter i afdelingen, men der var også patienter, der pga. langvarige forløb, typisk med kræftdiagnoser eller alkoholrelaterede leverskader, var kendte i afdelingen. Nogle terminale¹⁵ patienter havde åbne indlæggelser i afdelingen, dvs. de var der hjemme, men ved akutte forværringer eller ændringer i deres tilstand kunne de kontakte afdelingen direkte uden foregående visitation.

De professionelle bestod af erfarne læger og sygeplejersker, men også en del relativt nyuddannede. Særlig i sygeplejegruppen var der mange med ingen eller få års erfaring. Nogle af de mere erfarne professionelle var kommet i fælles flok fra et nabohospital i forbindelse med, at deres kirurgiske afdeling var lukket ned. Som på den medicinske afdeling var der sekretærer tilknyttet afdelingen og også en lang række andre professionelle som fysioterapeuter, ergoterapeuter, portører, rengøringshjælp osv., som ikke kun var tilknyttet denne afdeling, men som løbende kom.

For både den medicinske og den kirurgiske afdeling var dagene strukturerede, men også uforudsigelige. Forskellige typer af formålsbestemte aktiviteter var fastlagt på bestemte tidspunkter, som fx servering af måltider (hovedmåltider og mellemmåltider), tilbud om hjælp til personlig hygiejne eller rent tøj og sengeskift, stuegang, afholdelse af forskellige typer af konferencer og rapporter (fx lægekonferencer, røntgenkonference, rapport, sygeplejekonference), medicingivning osv., ligesom de professionelle arbejde var struktureret i vagter (dag, aften, nat e.l.) Men afhængigt af patienternes tilstand (stabile eller akutte) og behov (kvalme, ikke sovet om natten, lyst til bad om aftenen) forekom der også brud i den overordnede struktur, hvor fx patienter fik mad på skæve tidspunkter, eller der var hektisk aktivitet på normalt rolige tidspunkter, fordi én eller flere patienter var dårlige. Begge afdelinger var kendetegnet ved, at de professionelle ofte var i gang med formålsbestemte aktiviteter og nogle gange også havde travlt, mens patienter havde meget tid og meget ventetid og talte om at få tiden til at gå.

Tilrettelæggelse af feltarbejde

Jeg valgte at strukturere feltarbejdet i to faser, hvoraf den første fase bestod af ca. fem dages feltobservationer i hver af afdelingerne. Hensigten med denne fase var at danne mig et indtryk af afdelingen og de interaktioner, der foregik heri. Herudover var hensigten at prøve mine forskellige forskningsstrategier.

¹⁵ Døende patienter

Den anden fase bestod af ca. en måneds observationer i hver af afdelingerne. Fordi jeg ikke kunne bo hjemme under mit feltarbejde i den medicinske afdeling, var mit feltarbejde i denne afdeling relativt koncentreret, dvs. jeg havde lidt færre, men længere dage her.

Jeg tilbragte hver observationsdag mellem fire og ni timer i afdelingerne, oftest var jeg i afdelingerne omkring syv-otte timer. Det var lange dage, også fordi jeg bagefter skulle skrive feltnoter. Omvendt oplevede jeg, at mine lange dage i afdelingen ofte fungerede bedre end de få gange, hvor jeg kun var af sted fire timer. Jeg observerede primært i dagtimerne, men gjorde også observationer i aftenstimerne på begge afdelinger. Jeg oplevede dog, at der skete mere i afdelingerne om dagen, fordi samtaler (herunder planlægning, drøftelse af den aktuelle situation og undersøgelser) mellem professionelle og patienter hovedsagligt lå i dette tidsrum. Ligeledes lå de fleste patientkonferencer og rapporter i dagtimerne.

Grunden til, at jeg valgte at strukturere feltarbejdet i to faser, var, at jeg aldrig tidligere havde lavet hverken interviews eller feltobservationer. Jeg havde vejledt mange studerende i projekter, der involverede disse metoder, men som nævnt aldrig selv prøvet det. Derudover var jeg meget spændt på, hvordan det skulle gå med min dobbelte baggrund (fagperson og forsker) i afdelingen. Hensigten var således at få et pusterum efter nogle dage i hver afdeling, hvor jeg kunne vurdere mit feltarbejde, mine feltnotater, og drøfte udfordringer med min vejleder og andre kollegaer. Dette var en stor hjælp i forhold til den anden fase i projektet. Jeg var fx overrasket over, hvor udmattende jeg fandt feltarbejdet, og hvor mange dilemmaer jeg var tvunget til at forholde mig til. Samtidig var jeg i tvivl, om mine feltnotater havde tilstrækkelig kvalitet og var rige nok. Sammen med primært min vejleder fik jeg arbejdet med disse spørgsmål, og jeg var også så heldig, at jeg samtidig med feltarbejdet deltog i et analysekursus under ledelse af professor Hanne Haavind (arrangeret af DPU) og en tolkningsworkshop under ledelse af Birger Steen Nielsen (ved egen forskerskole), hvor jeg begge steder fik mulighed for at lægge noget af mit tidlige materiale frem. Diskussionerne i disse fora overbeviste mig om, at materialet var godt og spændende, men fik også åbnet øjnene for, hvad jeg skulle forbedre. Fx gik det op for mig, at jeg i mange af mine feltnotater skrev sætninger som ”*det er tydeligt* at patienten er bange” som en form for konstatering af situationen, men hvor jeg bagefter blev i tvivl, om hvad det var, der havde fået mig til at sige, at noget var ”tydeligt”. Det fik mig til at skærpe

blikket for, hvordan mine feltnotater kunne optimeres rent beskrivelsesmæssigt.

Første fase forløb december 2008 og januar 2009. Anden fase lå i foråret 2009.

Etiske overvejelser og refleksioner

Efter at mine empiriaftaler var på plads, begyndte jeg at tilrettelægge undersøgelsen. Det første jeg gjorde var at ansøge datatilsynet om tilladelse til at udføre undersøgelsen i de to afdelinger. Datatilsynet gav tilladelse til at udføre studiet (BILAG 3). I den forbindelse satte jeg mig grundigt ind i de af datatilsynet anførte retningslinjer for indsamling, behandling og opbevaring af empirisk materiale. Jeg fik lagt krypteringsprogrammer ind på mine computere og anskaffet et aflåseligt kontormøbel på mit kontor til opbevaring af empirisk materiale. Da jeg var i tvivl om, hvordan jeg skulle opbevare det empiriske materiale til og fra afdelingerne, ringede jeg til datatilsynets jurister og aftalte dette. Da projektet ikke er et biomedicinsk projekt, der omfatter menneskeligt biologisk materiale, skulle jeg ikke ansøge videnskabsetisk komité mhp. godkendelse.

Ud over disse mere formelle godkendelsesprocedurer satte jeg mig også ind i generelle etiske principper for kvalitative forskningsprojekter generelt og i sundhedsforskningen (SSN 2003, Brinkmann & Tanggaard 2010, Vallgård & Koch 2008, Malterud 2006, Green & Thorogood 2005, Hammersley og Atkinson 1998). Mere konkret er projektet funderet på en række etiske overvejelser og refleksioner. Det kan være svært at opgøre etiske principper til baskende regler, hvorfor jeg snarere har arbejdet løbende med etiske principper eller pejlemærker som udgangspunkt for refleksion (Brinkmann 2010).

For det første har jeg fulgt princippet om *frivillighed*. På både hospitals-, afdelings- og personniveau har jeg fra starten og løbende gjort klart, at det var fuldstændig frivilligt at deltage i undersøgelsen, ligesom det på hvilket som helst tidspunkt var muligt at trække sig fra undersøgelsen. Jeg har dagligt spurgt de konkrete personer, jeg har fulgt i afdelingen, om det var i orden, jeg gik med, og har trukket mig, hvis de sagde fra (det oplevede jeg dog ikke), eller hvis jeg på anden måde fik på fornemmelsen, at det passede dårligt. Jeg oplevede fx på et tidspunkt, at to ret nyuddannede sygeplejersker skulle skifte

et kompliceret sår i den ene afdeling, og hvor de blev usikre og kikkede spørgende over på mig. I denne situation valgte jeg selv at gå fra stuen, fordi jeg dels ikke så mig i stand til at hjælpe dem (hverken fagligt og af hensyn til min rolle som forsker), og dels ikke ønskede rollen som kontrollant, når de var så usikre. Den ene af dem havde jeg tidligere som underviser haft som studerende, hvorfor jeg vurderede, at situationen ikke var optimal for observationer.

Jeg fulgte også princippet om *informeret samtykke*. Som jeg har beskrevet, betød det, at hospitalerne og afdelingerne blev informeret ret grundigt om undersøgelsen, inden jeg gik i gang. Derudover valgte jeg løbende at informere om undersøgelsen i min omgang med personer i afdelingen, hvad enten det var patienter eller professionelle. Da studiet var et feltarbejde, aftalte jeg med datatilsynet, at jeg ikke skulle have skriftligt samtykke af alle involverede, hvilket vil sige, at jeg arbejdede med mundtligt samtykke. Konkret betød det, at jeg fx hilste på alle og fortalte, hvem jeg var, inden jeg observerede de pågældende yderligere. Jeg havde skriftligt materiale om undersøgelsen til dem, der ønskede det. Foruden dansk fik jeg oversat materialet på fem sprog: engelsk, tyrkisk, kurdisk, arabisk og somalisk (BILAG 2). Tanken var, at jeg ikke ville ekskludere personer alene pga. sprogproblemer. Jeg fik dog ikke brug for det oversatte materiale, da det viste sig, at jeg meningsfuldt kunne kommunikere med stor set alle de involverede. En gang observerede jeg en situation med en polsk patient, der ikke kunne dansk. Heldigvis var der tilfældigvis en læge i afdelingen denne dag, der kunne spørge ham på polsk, om det var i orden, at jeg var på stuen, hvilket det var.

Med hensyn til samtykke havde jeg den udfordring, at jeg på konferencer og rapporter osv. hørte om en række patienter, som jeg ikke mødte personligt. I disse tilfælde (og det var mange) talte jeg ikke med patienterne – men henholdt mig til den generelle godkendelse fra datatilsynet, hvor jeg havde fået tilladelse til at følge disse processer. Via min godkendelse fra datatilsynet havde jeg adgang til at kikke i patienternes journaler undervejs i feltstudiet, men ikke at kopiere fra journalerne uden skriftligt samtykke. Jeg ansøgte sundhedsstyrelsen om tilladelse til at kunne kopiere udvalgte patientjournaler uden skriftligt samtykke, men fik afslag herom. Det gjorde, at jeg ikke i mit endelige empiriske materiale har journaludprint. Jeg fandt det nemlig kunstigt at skulle spørge patienter, som jeg ellers ikke havde mødt, om tilladelse til at kopiere deres journal, men omvendt ønskede jeg heller ikke kun journaludprint fra de patienter, jeg var i tæt interaktion med, selv om det også var en del patienter.

I forhold til informeret samtykke er det værd at sige, at jeg i afdelingerne gik i privattoj med hvid kittel udenpå. Det var vigtigt for mig, at jeg i så høj grad som muligt i min fremtræden signalerede, at jeg var forsker og ikke patient eller professionel. Ledelsen på de to afdelinger ønskede, at jeg bar en eller anden form for uniformering, og vi fandt sammen frem til, at kittel uden på almindeligt tøj var en god løsning, fordi jeg så samtidig adskilte mig fra det fast personale. Fordelen med den hvide kittel var, at mange af patienterne vægtlagde (overraskende nok for mig), at jeg gerne måtte være på deres stue. Når jeg havde kittel på, så gjorde det ingen forskel for dem. Omvendt kan man sige, at jeg måske blev opfattet som en del af personalet i kraft af uniformeringen og dermed ikke fremstod som neutral person i forståelsen én, der ikke viderebragte, hvad de måtte sige til mig. På kittelen havde jeg på den kirurgiske afdeling et navneskilt med mit navn og undertitlen ”ph.d. studerende” hvor jeg i den medicinske afdeling havde et navneskilt med mit navn og undertitlen ”forsker”. Dette var i overensstemmelse med afdelingernes ønsker.

Et tredje princip, som jeg har lagt vægt på både i planlægning og udførelse af undersøgelse og også i bearbejdning af materiale, er *fortrolighed*. I kraft af datatilsynets retningslinjer er hospital og afdelinger anonymiseret, hvilket jeg også informerede om undervejs, at de ville blive. Derudover er alle personer, som indgår i denne afhandling, anonymiseret. Jeg har ændret navn og også diverse oplysninger, som jeg har vurderet ikke ændrede ved materialets karakter. Et andet forhold, som jeg gjorde meget ud af undervejs, var at understrege, at jeg ikke var ude efter at kontrollere nogen, eller at projektet på nogen anden måde var et ledelses- eller kvalitetssikringsinstrument. Min hensigt har således hele tiden været, at patienter og professionelle ikke skal kunne genkende hinanden i projektets publikationer (afhandling, artikler). Ligeledes betonedes jeg, at det ikke var den enkelte sygeplejerske eller patient, som interesserede mig, men samspillet mellem de forskellige aktører i afdelingerne og de bredere mønstre, der måtte være i den sammenhæng.

Princippet om fortrolighed er vigtig i al almindelighed i forskning, men for mig udgjorde det også en særlig udfordring i forståelsen at få informanternes fortrolighed. Fordi jeg, som jeg kom ind på i forrige kapitel, har en sundhedsfaglig baggrund og i den forbindelse har haft stillinger og positioner i forskellige faglige sammenhænge, kender jeg mange sundhedsprofessionelle, navnlig sygeplejersker. Derfor kom det heller ikke som en overraskelse for mig, at jeg kendte nogle i hver af afdelingerne. I den medicinske afdeling var det reduce-

ret til nogle ganske få (dog så jeg den første dag i afdelingen, at der var en læsegruppe blandt sygeplejerskerne, hvor en af de tekster, de læste, var mit speciale), men i den kirurgiske afdeling var det tale om flere, både tidligere studerende, kollegaer og studiekammerater. Ikke bare rejste dette udfordringer i forhold til, om jeg havde disses fortrolighed, men også i forhold til et fjerde væsentligt princip i kvalitativ forskning, nemlig spørgsmålet om egen *forskerrolle*, et spørgsmål man må reflektere løbende. Jeg oplevede mange gange at stå i dilemmaer i forhold til diskussioner fx i personalegruppen, hvor de diskuterede ting, jeg som udgangspunkt havde både en mening om og viden om, men som jeg af hensyn til min forskerrolle valgte at holde udenfor. Omvendt fordrede mine forskerstrategier (se senere), at jeg også interverenerede med de professionelle i afdelingen, og i den sammenhæng kunne jeg ikke optræde, som jeg intet viste, idet dette også ville blive opfattet som utroværdigt. Denne form for udfordringer i forskningen var ikke noget, jeg bare kunne løse. Det var tale om daglige dilemmaer, som jeg var tvunget til at forholde mig til, og det krævede mange refleksionsprocesser, hvoraf nogle kan ses af mine feltnotater, og nogle blev reflekteret med mennesker uden for feltet som fx min vejleder eller ph.d. kollegaer.

Spørgsmålet om fortrolighed berører også spørgsmålet om *konsekvenser for de involverede*, hvilket udgjorde det sjette pejlemærke i min proces. Et godt etisk princip i forskning er at vurdere konsekvenserne for de involverede løbende (Brinkmann 2010). Jeg har som sagt hele tiden været opmærksom på, at ingen enkeltpersoner skulle kunne genkendes i afdelingen. Men selv om ingen enkeltpersoner kan genkendes, og hospitaler og afdelinger fra min side er anonymiseret, så kan det ikke undgås, med det antal personer der på den ene eller anden måde har været involveret i projektet, at det kan komme ud fra en eller anden side, hvor jeg har foretaget min undersøgelse i. I mine analyser har jeg prøvet at være så loyal som muligt i forhold til materialet, omvendt er det en forskers opgave at se kritisk på det felt, der undersøges. Således vil jeg ikke hævde, at det ingen konsekvenser har for de involverede at deltage, men jeg har forsøgt at minimere de eventuelt negative konsekvenser i størst mulig grad.

Forskningsstrategier og metoder

Jeg har arbejdet med en række forskellige forskerstrategier og metoder i min gang i afdelingerne. Feltarbejdet har ikke bare bestået af observationer i klas-

sisk forstand, jeg har også arbejdet med situerede interviews og med lydoptagelser, ligesom jeg har set efter og kopieret forskellige typer af skriftlige materialer i afdelingerne. Ud over disse forskellige metoder har jeg også arbejdet med forskellige typer af strategier i arbejdet med de forskellige tilgange.

Observationer

Feltarbejde har for en stor del af tiden bestået af observationer. Både observationer hvor jeg havde en relativt tilbagetrukket rolle i rummet, fx under stuegange hvor jeg stod i et hjørne af rummet og således ikke direkte var en del af de situationer, som fandt sted rundt patientsengen, og observationer hvor jeg var mere aktivt tilstede, som fx når en sygeplejerske ville forklare mig om planlægningen af dagen og fortælle om, hvilke patienter hun skulle passe. Som udgangspunkt for alle observationer lagde jeg vægt på, at patienter og professionelle ”skulle gøre som de plejede”, når jeg var med. Omvendt er jeg godt klar over, at jeg i kraft af min position som forsker gjorde noget ved de situationer, jeg var en del af, men det var ikke min hensigt, at de skulle planlægge med at gøre noget anderledes end hvad de plejede. Det vil altså sige, at jeg ikke selv tog initiativ til at etablere særlige situationer eller trak personerne ud af den sammenhæng, de indgik i.

Udgangspunktet for observationerne var at få indsigt i ”den ”sammenhæng”, der binder de udforskede personer sammen i et større institutionelt kompleks.“ (Järvinen & Mik-Meyer 2005:118). For at få fat på denne sammenhæng koncentrerede jeg mit blik på situationer, hvor de forskellige aktører mødtes til konferencer, patientsamtaler, opholdsstuer, pauserum osv., med afsæt i en strategi, hvor jeg først og fremmest fulgtes rundt med forskellige personer i afdelingen. Jeg fulgtes både med professionelle og patienter, hovedsagligt dog professionelle. Etnografiske studier inden for symbolsk interaktionisme er blevet kritiseret for i for høj grad at have blik for enkeltstående situationer uden at have blik for den sammenhæng, de indgår i (Atkinson & Delamont 1985). I mit studie har jeg i tråd med mine forskningsspørgsmål fokus på institutionen og ikke bare set efter sociale interaktioner i afdelingen, men også forsøgt at have blik for materialiteter, rumlighed og institutionelle tankemåder og rationaler. Det at følges med bestemte personer rundt i afdeling gjorde, at jeg også fik observeret områder, som ikke umiddelbart er forbundet med interaktioner. Fx har jeg siddet sammen med patienten Inge, mens hun modtog dialyse, jeg har observeret sygeplejerskerne hælde medicin

op, jeg har set efter rummenes indretninger og de anvendte teknologier i afdelingen.

Nogle gange havde jeg haft en klar idé om, hvad jeg ville forfølge i løbet af dagen. Det kunne fx være, at jeg havde aftalt med en person om at følges med vedkommende i løbet af dagen eller at skulle bruge tiden i afdelingen på at samle forskellige typer af skriftlige materialer. Jeg ville også gerne se nogle bestemte områder af afdelingen, fx nogle operationer eller ambulatoriet. Andre gange var jeg mere åben i min tilgang og forfulgte det, der opstod spontant. Det viste sig dog som en sværere indgang, fordi jeg selv blev forvirret over, hvad jeg skulle forfølge, og fordi de professionelle ofte var travlt optaget af forskellige gøremål. Jeg oplevede derfor at det var nemmere for dem at have mig på sidelinjen, når der var klare aftaler om, hvem jeg fulgte, og hvad mit fokus var. Nogle gange opstod der fine situationer, som ikke var planlagte, hvor jeg talte med patienterne inde på stuerne. Men overordnet set var det min oplevelse, at observationerne fungerede bedst, når jeg havde en plan for dem, som fx da jeg fulgtes med Inge ned i dialysen, og hun viste mig rundt og fortalte om dialyseprocessen, i forbindelse med hun skulle dialyseres.

Jeg fulgtes med mange forskellige personer lige fra patienter til professionelle som overlæger, afdelingslæger, reservelæger, afdelingssygeplejersker, sygeplejersker, sygeplejersker med specialistfunktion, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og fysioterapeuter, ligesom jeg har talt med laboranter, sekretærer, oversygeplejersker, forskningssygeplejersker, pårørende, studerende, elever, repræsentanter fra private leverandører (fx sårprodukter) og andre, der måtte komme forbi afdelingen. I den medicinske afdeling deltog jeg også i et personaleseminar, som fandt sted en aften, hvor personalet blev undervist i diabetes af en repræsentant fra et firma, som producerer blodsukkerapparater. Seminaret blev afsluttet med middag på patienthotellet, som jeg også deltog i. I den kirurgiske afdeling deltog jeg i en medarbejdersamtale mellem en sygeplejerske og en sygeplejerske med klinisk specialistfunktion.

Selv om jeg har observeret meget, så er der også situationer, jeg har valgt fra. Fx foregik der i begge afdelinger en hel del uddannelsesaktiviteter af studerende og elever, som jeg helt valgte at se bort fra. Ikke fordi jeg ikke også i disse processer kunne have fået øje på patienttilblivelser, men simpelthen for at vælge noget fra. Jeg valgte også kun meget overordnet at se på den forskning og udvikling, der fandt sted i afdelingerne. Det skal dog ikke forstås som, at jeg ikke har observeret sammenhænge, hvor elever, studerende eller

forskere indgik i. Mange gange krydsede læringssituationer og forskningssituationer de sammenhænge, jeg observerede, hvor jeg dermed også observerede læring og forskning, men det var ikke dette, der var mit fokus og valg i de konkrete tilrettelæggelser af observationerne i afdelingen.

Situerede interviews

Som en del af mine observationer fulgtes jeg altså med forskellige personer i afdelingerne. Jeg har, mens jeg har fulgt personerne, foretaget en række uformelle samtaler undervejs, som jeg har valgt at kalde situerede interviews, fordi de er foregået i de situationer, jeg har observeret (Hammersley & Atkinson 1998, Tanggaard & Brinkmann 2010). Interviewene har heller ikke altid været planlagt i detaljer, også fordi jeg ville have mulighed for at ændre strategi undervejs.

Jeg har brugt en række forskellige typer af spørgsmål i interviewene, ofte indledt med naive spørgsmål til mere specificerede eller direkte spørgsmål og over til fortolkende spørgsmål (ibid.). De naive spørgsmål har taget udgangspunkt i det generelle, der var på spil i situationerne som fx "Hvad laver du nu?" "Hvornår blev du indlagt", "Har du været indlagt mange gange før?". Hvor de specificerede eller direkte ofte har sigtet til en særlig hændelse eller sammenhæng, som jeg blev interesseret i fx "Jeg har tænkt over det, du sagde i går omkring magtforholdet mellem læge og patient, kunne du sige lidt mere om det?" eller "Kunne du forklare mig, hvordan dialysemaskinen fungerer, hvordan du bruger den?" De fortolkende spørgsmål har jeg brugt til at afprøve egne forestillinger eller hypoteser: "Er det rigtig forstået, at hver patient altid har sin egen kontaktperson?" eller "Så du har følt dig bange mange gange undervejs?" Mange gange har de indledende naive spørgsmål om det konkrete arbejde for de professionelles vedkommende og det konkrete liv som patient i afdelingen for patienter og pårørendes vedkommende ført til, at samtalerne er gledet godt af sig selv. Det er ofte tit ved disse "ufarlige" spørgsmål, at jeg har fået mest informationer om det jeg har ønsket viden om. Jeg har i disse sammenhænge gjort brug af tavshed eller opfølgende spørgsmål, hvor jeg gentaget dele af en persons svar, som har ført til videre uddybninger og specificeringer. Jeg har også bedt om eksempler på det, personerne fortalte, og i disse tilfælde har jeg mange gange fået fortællinger om patienter eller medpatienter som har været mættet med interessante indsigter i forhold til mit projekt.

Feltnotater

Jeg har løbende taget feltnoter under mit feltarbejde. Nogle gange har jeg skrevet flere gange i løbet af en dag, andre gange efter at dagens feltobservationerne var ovre. Jeg har skrevet små noter undervejs, mens jeg har observerede. Jeg oplevede imidlertid, at det ofte virkede forstyrrende på situationerne, når jeg trak pen og papir frem under en observation (Hammersley & Atkinson 1998), så jeg valgte hurtigt at begrænse denne form for noter til faktuelle oplysninger, jeg var bange for at glemme, eller konkrete citater eller udsagn, jeg synes var særlig interessante. I nogle sammenhænge skrev jeg undervejs, det gjaldt sammenhænge, hvor dette ikke virkede kunstigt, som fx konferencer, hvor andre også skrev. Det, at jeg skrev så lidt undervejs, betød, at jeg mange gange valgte at trække mig tilbage i en halv eller hel time i løbet af dagen og skrive på min computer, ligesom jeg blev siddende i afdelingerne efter observationerne og skrev. Nogle gange valgte jeg at skrive feltnoter umiddelbart efter, jeg var kommet hjem, men jeg oplevede, at feltnoterne blev bedre, når jeg sad i afdelingen. Dette hang sammen med, at konteksten virkede godt på skriveprocessen, ligesom jeg nemt kunne tjekke op på detaljer, jeg blev i tvivl om undervejs. Jeg skrev altid feltnoter samme dag, som feltobservationerne blev foretaget.

Observerende team

I den ene afdeling har jeg samarbejdet med et dataindsamlingssteam, bestående af tre sygeplejestuderende, som har foretaget en - to dages observationer som en del af mit projekt. Disse blev involveret efter henvendelse fra et af hospitalets forskningscentre, der kørte et projekt, hvor studerende, der overvejede at bedrive forskning eller udvikling, fik mulighed for at prøve at være en del af et forskningsprojekt.

Afdelingen indvilgede i at lade de studerende observere i afdelingen, hvorefter jeg mødtes med dem og informerede om undersøgelsen, og hvad jeg var ude efter. De studerende blev informeret om tavshedspligt og omgang med det empiriske materiale. For mig var processen i forhold til det observerende team først og fremmest brugbar, fordi jeg blev tvunget til at eksplicitere, hvad de skulle se efter, og hvordan jeg ville, at de skulle observere, en eksplicitering jeg i egne observationer bar frugt af.

De studerende skrev feltnoter fra deres observationer, som de sendte til mig. Jeg bad dem efterfølgende at slette filerne fra deres computere.

Skriftlige dokumenter og materialer

Som beskrevet samlede jeg også en række forskellige skriftlige materialer fra afdelingerne og hospitalet overordnet set. Det drejede sig fx om overordnede målsætninger, værdigrundlag, samlinger af pjecer, materialer fra personaledage, artikler fra intranet, informationsmaterialer stående i afdelingen fra forskellige typer af firmaer og patientforeninger, blanke journaler, instrukser og retningslinjer.

Nogle af disse dokumenter var nemme at fremskaffe, mens andre skulle jeg henvende mig for at få. Jeg valgte dokumenterne på baggrund af min interesse i patienttilblivelser; således var min interesse dokumenter, hvor patienterne på den ene eller anden side blev italesat. I nogle materialer som fx afkrydsningsskemaer for afføring, medicin, temperatur osv. var der inden direkte henvisning til patienter, men jeg valgte alligevel at samle et udsnit af denne type af materialer, fordi de for det første alligevel sagde noget om patientperceptioner i afdelinger, og for det andet noget om den bredere institutionelle rammesetting.

Jeg har også benyttet mig af en række dokumenter omkring patientinddragelse, patienttilfredshed og Den Danske Kvalitetsmodel til brug i diskussion af analyserne. Det er tale om offentlige dokumenter, som beskriver målsætninger og proces omkring patientinvolvering, lighed og patienttilfredshed. Kriterier for udvælgelse af dokumenter var, at de skulle være offentligt formuleret og handle om medinddragelse og/eller lighed. Ligeledes skulle der være dokumenter, der rettede sig mod hospitalssektoren. I mine søgninger efter dokumenter fandt jeg både målsætninger på et overordnet, generelt niveau, som fx beskrivelser på diverse hjemmesider om hvad målet med medinddragelse og lighed gik ud på, ligesom jeg fandt udspecificeringer af målsætninger i deciderede programmer eller procespapirer om, hvordan målsætninger skulle føres ud i livet som fx spørgeskemaer om patienttilfredshed.

Optagelser

Jeg har båndet en række rapporter og diskussioner undervejs i feltarbejdet, især i den anden fase. I starten fik jeg fornemmelsen af, at optageren forstyrret, så jeg ventede, til jeg havde en fornemmelse, om personerne var fortrolige med mig og mit projekt.

At båndene under feltarbejde giver ikke altid perfekte optag (Hammersley & Atkinson 1998). En hospitalsafdeling er fyldt med en mangefoldighed af lyde, som fletter sig ind i hinanden. På mine optagelser, som jeg har forsøgt at begrænse til afgrænsede situationer som rapporter og konferencer, kan det være svært at følge gangen i det, der bliver optaget. Pludselig ringer en telefon, som tages, en laborant kommer ind for at spørge efter en patient, ligesom deltagerne taler i munden på hinanden. Ikke desto mindre vurderede jeg, at det ville være godt for projektet at supplere observationerne med optagelser undervejs, da disse ville give mig en værdifuld adgang til forhandlinger af patient i sammenhænge, hvor patienter blev drøftet. Selv om jeg bandede disse situationer, tog jeg også feltnoter undervejs og efterfølgende. Således var det min idé at have forskellige typer af materialer fra samme type situationer, hvilket viste sig at være værdifuldt i analysefasen (mere om det senere).

Optagene blev efterfølgende transskriberet, så godt det nu kunne lade sig gøre. Der er ikke tale om detaljerede transskriptioner, hvilket jeg vurderede ikke var nødvendig for analysefasen, hvor jeg både brugte transskriptionerne og lydoptagelserne.

Projektets empiriske materiale

Projektets empiriske materiale er, som det fremgår, forskelligartet og består af både feltnoter (fra mig og det observerende team), skriftlige dokumenter/materialer fra afdelingerne/hospitalerne, optagelser og transskriptioner af disse. Det samlede materiale består af følgende materialer:

Feltnoter og optag

Type materiale	Medicinsk afdeling	Kirurgisk afdeling
Feltnoter af mig	23 feltnotater (18 dage)	33 feltnotater (18 dage)
Feltnoter fra observerende team	4 feltnotater (6 dage)	
Optag (6,5 time i alt)	8 optag (1 ødelagt)	4 optag
Transskriptioner af optag	7 transskriptioner	4 transskriptioner

Skriftlige dokumenter og materialer fra afdelingerne/hospitalerne

Medicinsk afdeling	Kirurgisk afdeling
Introduktionsprogram Sygeplejersker (Udarbejdet af sgpl i afdelingen)	"Pakke" der udleveres til patienter i amb. i forbindelse med opstart af journal
Informationsmateriale stående i mellemgangen (11+6 pjecer, udvalgt af ansvarlig i afdelingen)	Lægekonferenceseddel /vagtplan (2 stk.)
Diverse observationsskemaer fra afdelingen	Beskrivelse af kontaktsygeplejerskeordning
Rapportnotatskemaer (ca. 10)	Blank journal + div. patientpjecer fra korttidsskirurgisk afsnit
Projektbeskrivelse: "Fra stuegang til konsultation"	Informationsmaterialer stående i sengeafdeling (6 pjecer)
Vision, målsætning, værdigrundlag samt præsentationsmateriale fra afdelingen	Artikler fra intranet (3 stk.) om "inddragelse af patienter", "kultur, sprog og religion" og "forskningsmål".
Undervisningsmateriale til temaeftermiddag (om diabetes)	Oversigt over samtlige retningslinjer og instrukser, samt udskrift af konkrete 3 retningslinjer.
	2 skemaer til journal

Kapitel 6: Teoretiske begreber

Afhandlingens teoretiske begreber er omdrejningspunktet i dette kapitel. Som jeg var inde på tidligere, henter afhandlingens forskningsspørgsmål hovedinspiration fra Foucault og Butler, men fordi de arbejder filosofisk orienteret – og mit arbejde er empirisk funderet, har jeg været nødt til at supplere med andre kilder i udviklingen af tilgange, som kunne hjælpe mig med at gribe om mit empiriske materiale. Med tilgange sigter jeg her både til de konkrete teoretiske analysebegreber, som jeg vil beskrive i dette kapitel, og de analysestrategiske greb, som kapitel 7 vil behandle. Begge dele er udviklet i tæt relation med mit empiriske materiale.

Kapitlet indledes med en redegørelse og argumentation for afhandlingens to hovedbegreber, nemlig *praktisering* og *subjektivering*. Begge begreber er tænkt og udviklet i tæt relation med mine institutionelle fremskrivninger i kapitel 3. I min beskrivelse af praktisering vil jeg således vende tilbage til min forståelse af materialitet, som jeg allerede berørte i kapitel 3. Som en del af subjektiveringsbegrebet vil jeg behandle institutionelle handlerum og også komme ind på det beslægtede begreb positioneringer og identitetskategorier.

Afhandlingens centrale begreber

Dette afsnit vil udfolde afhandlingens hovedbegreber, nemlig praktiseringer og subjektiveringer. Begreberne har ikke været der fra starten som færdige optikker, men er udviklet i relation til mine forskningsspørgsmål, metavidenskabelige situering, empiriproduktion og empiriske materialer. Det er således ikke tale om teoretiske begreber, som jeg lægger ned over mit projekt, men begreber som både er teoretisk og empiriske informerede - og som jeg bruger til *at tænke med*.

Praktiseringer

Mange har kritiseret postmoderne og navnlig poststrukturalistiske traditioner for at reducere alt til tekst og diskurs, eller i det mindste at privilegere sproget og diskurser frem for fx anden menneskelig aktivitet og materialitet (Barad 2003, Halkier & Jensen 2008). Denne kritik kan jeg være enig i i hvert fald i

visse udlægninger af poststrukturalistisk videnskabsteori og også, når man ser på, hvad der typisk er genstandsfelt i poststrukturalistisk forskning, nemlig sproget.

Videnskabsteoretisk er poststrukturalismen forbundet med det, man vil kalde ”den sproglige vending”, som fandt sted i det tyvende århundredes filosofi. Med sproglig vending henvises der til en ny måde at betragte og studere sprog – mere konkret en øget opmærksomhed på, hvordan sproget i sig selv er konstituerende for virkeligheden, som den fremstår for os. Stormhøj udtrykker det på denne måde:

I poststrukturalistisk tænkning betragtes *sproget* (...) som *producerende, konstruerende* eller *tildigende* i erkendelsesprocessen. Sproget er en *aktivitet*, som gør noget, bevirker noget. Sproget er betydningskabende og virkelighedskonstaterende.
(Stormhøj 2006: 35)

Tanken i dette udsagn er således, at sproget producerer virkeligheden, eller rettere; vi har kun adgang til verden gennem sproget. Argumentet er, at sprogbrug og diskurser således former, hvad vi ser, hvad vi tror, er virkelighed, et argument jeg er enig i. Jeg mener imidlertid ikke, at sproget står alene i denne virkelighedskonstruktion ligesom jeg heller ikke mener, at sproget nødvendigvis har en privilegeret status i forhold til andre former af udsagn, som handling, materialitet og tænken.

Med det ontologiske udgangspunkt, som Stormhøj argumenterer for, er det imidlertid ikke så mærkeligt, at en del poststrukturalistisk forskning har haft sproget som omdrejningspunkt. Mange har fx arbejdet med forskellige typer diskursanalyser, hvor interviews, skriftligt materiale eller andre former for italsættelser har været genstand for udforskning. I mine tidligere arbejder har jeg selv netop arbejdet med sproglige analyser (se fx Holen 2004, 2008).

I nærværende forskningsprojekt gik det ret hurtigt op for mig, at jeg ikke udelukkende kunne arbejde med sproglige konstitueringer. Dette hænger selvfølgelig først og fremmest sammen med, at mit studie denne gang er etnografisk funderet og ikke baseret på analyse af tekster. I det man kommer ind på et hospitalsområde, hvad enten man er patient, pårørende, professionel eller forsker, bliver man hurtig klar over, at hospitalet består af meget mere end sprog og tankevirksomhed.

Hospitalet er et konglomerat af en række forskellige elementer. Her er særlige bevægelsesmønstre, måder at indrette sig på, talemåder, tilrettelæggelser, ting, påklædninger, dufte, lyde, vidensformer osv. Alle sammen er elementer, som er med til at gøre hospital til den særlige institution den er, hospitalsafdeling til hospitalsafdeling, og vigtigst i mit tilfælde, med til at gøre patient til patient, og alle elementer slår mod en, når man træder ind på hospitalet. Den første dag, jeg cyklede ind på det ene hospitalsområde, hvor jeg skulle lave feltarbejde, var det jo på ingen måde første gang jeg ”trådte ind” på et hospital. Tværtimod er hospitalet på mange måder et velkendt sted for mig. Men alligevel blev jeg igen slået af graden af materialitet, struktur og måder at gøre på. Cyklende forbi vaskeriet kendte jeg duften af rent hospitalstøj, så bøjlerne der kørte rundt med hvidt, ”neutralt” patienttøj i forskellige størrelser. Forbi køkkenet mærkede jeg de særlige dufte af hospitalsmad, ligesom jeg blev slået af, hvor genkendelig hovedindgangen var i kraft af den karakteristiske kiosk med ugeblade, slik og kaffeautomat. Og afdelingen lignede alle andre hospitalsafdelinger jeg har været i med den lange gang med forskellige formålsbestemte rum på hver side. Jeg blev så at sige slået af, hvor stærk den institutionelle rammesetting var og fik også, som tiden gik i afdelingen, mere og mere blik for ikke bare rum, arkitektur, dufte, lyde og tid, men også de praksisser der udspillede sig i denne særlige kontekst. Det var de professionelle og patienternes uendelige mange måder at gøre på, som interesserede mig, og disses forbundethed med de institutionelle rammebetingelser.

Så i stedet for at se alene sprog som virkelighedskonstruerende, blev jeg optaget af handlingers (både som talen, tænken og gøren) konstituerende virkninger på patienters tilblivelsesprocesser. Og dette ”nye” fokus fik mig at revurdere den måde, hvorpå jeg i tidligere projekter havde givet sproget forrang, og fik mig til at starte udviklingen af et begreb om *praktiseringer*¹⁶, som kunne hjælpe mig med at indfange både den institutionelle setting og de forskelligartede handlinger, der her fandt sted.

Det gjorde, at jeg måtte kaste et blik på mine hovedteoretiske inspiratorer én gang mere, nemlig Foucault og Butler. I min genlæsning af dem gik det op for mig, at selv om de begge beskæftiger sig med diskurser (lidt på forskellig vis), og er brugt som diskursanalytikere i diverse studier, så vil jeg hævde, at ingen af dem privilegerer sproget, det vil sige ser diskurser som først og determine-

¹⁶ Begrebet er udviklet sammen med Sine Lehn-Christiansen (2011) og Agnete Neidel (2011/in pres). Vi bruger alle praktiseringsbegrebet i vores afhandlinger, dog med lidt forskellige toninger.

rende for praksis. Tværtimod er de begge optaget af praksis og praksisformer, og igen lidt på forskellige måder.

Foucaults analytikker: sprog og praksis

Foucaults analytik kan opdeles i to, en arkæologisk analytik der ser på ”problematiseringsformer eller måder, hvorpå væren og verden træder frem som noget, der kan eller bør gennemtænkes, for så vidt det melder sig som en udfordring.” (Raffnsøe et al. 2008: 52). Den anden analytik er genealogien, som er tilskrevet Foucaults senere arbejder, og den beskæftiger sig med forskellige praksisformer ”inden for hvilke disse problematiseringsformer bliver til” (ibid). Denne opdeling er typisk blevet set relativt adskilt, hvilket bl.a. har givet det indtryk, at Foucault i sit tidlige forfatterskab var optaget af sprog og teori og i sit senere forfatterskab var optaget af praksis og omverden. Raffnsøe et al. (2008) kritiserer en sådan fremstilling af Foucault for at være for stileret. Deres pointe er, at Foucaults analytikker er forbundne og derudover, at Foucault ikke i nogle af sine værker alene beskæftiger sig med sprog. Fx læser de Klinikkens Fødsel (Foucault 2000a) ikke alene som en undersøgelse af fremvæksten af den moderne medicinske videnskab, som om den blot var sprog og struktur (nye måder at se og beskrive på) – men også som en undersøgelse af den moderne medicins måder at betragte, erfare og handle på. Jeg er enig i en sådan læsning af Foucault, men hvor Foucault er engageret i spørgsmål om forholdet mellem sprog og handling, så adskiller jeg i dette projekt ikke sprog og handlinger – men ser både sprog og handlinger som gør-relser, eller rettere praktiseringer.

I et interview (Foucault 2003a) om bogen Overvågning og Straf (Foucault 1995) bliver Foucault spurgt, hvorfor han anser fremvæksten af fængselet som så central at studere. Foucault angiver i sit svar, at hans formål ikke er at analysere institutionen fængsel som sådan, men omstændighederne for disse særlige former for praksisser, og hvordan disse besidder deres egne måder at regulere på, strategier, selv- evidens og ”grunde”. Han angiver således at være optaget af praksisregimer og definerer i den forbindelse praksisser til at være

“ (...) places where what is said and what is done, rules imposed and reasons given, the planned and the taken for granted meet and interconnect.

To analyze “regimes of practices” means to analyze programs of conduct that have both prescriptive effects regarding what is to be done (effects of “jurisdiction”) and codifying effects regarding what is to be known (effects of “veridiction”)” (Foucault 2003a: 248).

I denne udlægning af praksisser kan det se ud, som om Foucault på et konkret plan sidestiller handlinger og tale, hvilket er i overensstemmelse med det praktiseringsbegreb, jeg anvender i denne afhandling. Den kan også se ud til at forholdet mellem sprog og handling hos Foucault er på et mere overordnet niveau, nemlig som forholdet mellem tænkning og gøren, hvilket kommer frem i sidste del af citatet. Mit analytiske fokus er således ikke specifikt på forskelle mellem, hvad der siges og hvad der gøres, som fx forskere inden for en Bourdieu perception vil være optaget af. Jeg er mere på udkig efter i bred forstand at se på differentierede måder at sige, gøre og tænke (praktisere) på og deres forbundethed.

Praktiseringsbegrebet sigter altså mod at overskride forskellen mellem tænken, talen og gøren på et konkret niveau. Men hvad karakteriserer ellers praktiseringsbegrebet? I udviklingen og konkretisering af begrebet har jeg fundet inspiration i Butlers performancebegreb.

Butlers performancebegreb

Butler udvikler, som jeg har været inde på tidligere, sine teorier i forhold til køn. Grundlaget for hendes tænkning er et opgør med kategorien ”kvinde” som repræsentativ for en entydig og nogenlunde stabil identitet. Hvis man anvender subjektet ”kvinde” som afsæt for teoridannelse og politik, medfører det nemlig, ifølge Butler, en fiksering af kategorien, fordi kategorien må defineres eller afklares for at fungere som afsæt for teori og politik. Dette kalder Butler repræsentation, og denne repræsentation har en dobbelt funktion. Dels ligger der et ønske om at synliggøre og beskrive kvinder og mænd, dels ligger der en normativ funktion i repræsentationen. Ved at beskrive hvad kvinder er, kommer man ikke bare til at fiksere, hvad kvinder er, men også til at foreskrive, hvad kvinder bør være, mener Butler, fordi beskrivelserne kommer til at virke som et spejl for menneskers handlemønstre (Butler 1999). Butler argumenterer videre for, at ”kvinde” er konstrueret, og at kategorien således ændrer sig både historisk og i forhold til kontekst. Jeg har tidligere været inde på, at jeg ser patientkategorien som netop en social kategori, som ikke henviser til en indre sand kerne, men som løbende bliver til. Og hvad har dette med praktiseringer og performativitet at gøre?

Jo, i forlængelse af de to foregående teser, nemlig afvisning af ”kvinde” kategorien som repræsentativ og anskuelsen af køn som konstrueret, definerer

Butler nemlig, at køn ikke er *noget, vi er, men noget vi gør*. Det, at Butler ser køn som handlinger og ikke ”væren” gør, at hun får behov for et handlingsbegreb – og det er i denne sammenhæng, at hun udvikler en performanceteori.

Performativitet henviser til det forhold, at den måde, vi *handler, tænker og taler* på (performer), ikke blot er noget, der sker her og nu, men også har foreskri- vende kraft i forhold til, hvad der kan ske i fremtiden. Når vi betegner noget, fx hospital, har det betydning for, hvordan samme genstand bliver betegnet næste gang. Betegnelsen af bestemte objekter som hospital indskriver sig så- ledes i processer, der trækker spor både tilbage i forhold til, hvordan denne type objekter er blevet betegnet tidligere, og fremad i forhold til, hvordan man i fremtiden kan betegne samme type objekter. Når Butler taler om, at vi performer køn, henviser hun således til, at vi gør køn på bestemte måder i be- stemte kontekster, som også får betydning for fremtidens muligheder for at gøre køn. Selve forudsætningen for kønsdannelse er altså i denne optik, at *for- ventningen fremmaner sit objekt*. Forventningen behøver ikke være anskueliggjort, men kan ligge som en underliggende præmis. Når kønnet ses som performa- tivt, er det altså ikke i forståelsen af, at vi kan performe kønnet, som vi vil, men i forståelsen af, at vi handler og performer kønnet inden for en normativ ramme, således at vi fremtræder som forståelige subjekter. Køn er således ik- ke *årsag* til handlinger, men *effekter* af dominerende diskurser (forventninger) i et givent samfund. Køn er dermed en repeterende ”stylization” af kroppen, dvs. et sæt af gentagne handlinger inden for en reguleret ramme, som over tid producerer tilsynekomsten af en substans, altså en naturlig type væren. Det er ikke en enkeltstående handling, men mange handlinger, et ritual af handlinger, som fastfryser denne type væren over lang tid (Butler 1999).

Jeg trækker på Butlers performancebegreb ved at se praktiseringer som talen, handlen og tænken. Selv om man kan få det indtryk, at Butler sætter sproget i første position, idet hun lægger vægt på det at betegne og således foreskrive som centralt, er det imidlertid værd at mærke sig hendes pointe, at performa- tivitetsbegrebet netop peger på en lang række af handlinger som fx måder at klæde sig på, måder at bevæge sig på, måder at tale på. Alle disse former for handlinger er således både beskrivende/betegnende og foreskrivende – og de indskrives i et rituale af handlinger.

I mit studie er jeg optaget af, hvordan patient praktiseres, og jeg trækker eks- plicit på Butlers forståelse af performativitet og peger med praktiseringsbe- grebet på i princippet uendelig mange måder at handle på i verden. Ligeledes

ser jeg disse måder at handle på som indskrevet i noget større. Det er altså ikke muligt at praktisere frit. Tværtimod er der tale om praktiseringer, der indskrives sig i, repeterer og citerer tidligere praktiseringer – dvs. at praktiseringerne skal ses som styrede handlinger, der har reproducerende eller forskrivende effekter. Således skal praktiseringer både ses som individuelt og institutionelt/kollektivt bårne handlinger. Når jeg skriver, at praktiseringer er citerende, skal dette derfor ikke forstås som, at der er tale om en fuldstændig gentagelse af tidligere handlinger. Butler taler om performativitet som citerende. Kønnen citeres og citeres, men citeringerne vil aldrig være absolutte. De vil altid forskyde sig mere eller mindre, fordi de netop er citeringer, og fordi de ikke henviser tilbage på en sandhed eller kerne (Butler 1993). På lignende vis ser jeg et forandringspotentialer i at betragte praktiseringer som citerende. For det er også i disse forskydninger, at forandringer og påvirkninger af herskende normaliteter kan finde sted. Imidlertid er det ikke uproblematisk at handle anderledes, end normen tilsiger. Gør vi ikke, som der forventes, risikerer vi at blive uforståelige. Fx kan man praktisere patient på måder, der adskiller sig så meget fra normen, at man praktisk talt bliver ekskluderet som patient (fx ved at være meget voldelig eller tage stoffer i afdelingen), eller man kan praktisere patient på måder, hvor man risikerer andre former for stigmatisering (fra nysgerrige blikke, kommentarer, hård tone, manglende pleje og behandling osv.).

Det, at praktiseringer henviser til en række forskellige handlinger, har den konkrete konsekvens, at jeg i mine analyser bruger en række hverdagsbetegnelser for handlinger, fx taler, hvisker, gør, handler, ligger, går rundt, læser, brokker sig, og først i opsummeringer taler om praktiseringer – for at præcisere min særlige optik. Dette er gjort for læsevenligheds skyld. Der er således ikke tale om handlinger, der *ikke er* praktiseringer. Snarere kan praktiseringsbegrebet ses som overbegreb for al gøren (talen, handlen, tænken) i afdelingerne.

Videreudviklinger fra Butlers performancebegreb

På fire punkter adskiller mit praktiseringsbegreb sig fra Butlers performancebegreb. For det første mener jeg, at betegnelsen performance konnoterer til en form for rolle eller skuespil. Dette kunne lægge op til en læsning af begrebet som, at personer ”spiller roller”, ”ikklæder sig identitet”, hvilket både er misvisende, fordi det lægger op til en essentialistisk tilgang, hvor der er noget, en form for indre mere sand kerne, bagved den ydre lidt falske fremtoning,

og fordi det kan se ud som om, mennesket kan handle fuldstændigt frit. Selv om Butler afviser en sådan læsning og netop ser performance som antiessentialistisk og underlagt diverse disciplineringer og normaliseringer, så mener jeg, at begrebet performance alligevel kan misforstås, hvorfor jeg finder begrebet praktiseringer mere præcist.

For det andet er Butlers begreb om performance udviklet i forhold til produktion af kønsidentitet¹⁷, en kønsidentitet vi som mennesker sædvanligvis er bærere af gennem et helt liv, og som dermed altid vil påvirke og påvirkes af alle de sammenhænge, hvor vi indgår. Butler er interesseret i, hvordan vi på differentierede og alligevel formede måder handler os til at blive forståelige som kønnede identiteter. Mit studie beskæftiger sig med patientidentitet (eller subjektivering – se senere i kapitlet). Patientidentitet er overordnet set en mere temporal kategori end køns kategorien. Typisk vil der være tale om, at man i nogle sammenhænge er patient og i andre ikke er patient – selv om nogle mennesker i kraft af et synligt handikap eller synlig kronisk sygdom vil være patient/syge i mange af kontekster, hvor de indgår. Jeg vil alligevel hævde, at køns kategorien overordnet set er en mere grundlæggende identitetskategori end patientkategorien. Butlers performancebegreb er udviklet mhp. at forstå kønstilblivelser. Praktiseringsbegrebet ser jeg også som (re)producerende af identitet, men også andet end identitet. Professionelle og patienter praktiserer således også institution, viden, rum, materialitet osv. Når jeg i mine analyser ser på, hvordan patienterne bliver til igennem forskellige former for praktiseringer, er dette altså udtryk for *et analytisk valg* og ikke et udtryk for, at det alene er identitetstilblivelser, der bliver produceret i praktiseringerne¹⁸. Med et andet analytisk blik ville man kunne få øje på andre elementer. Dermed har jeg også sagt, at jeg ikke ser det som, at man praktiserer *en ting af gangen*, dvs. at man praktiserer enten køn, etnicitet, patient, institution, viden etc. I de konkrete praktiseringer, som de udspiller sig i praksis, vil der ofte foregå praktiseringer af en række sammenfiltrede elementer. Dermed ikke være sagt at nogen kategorier ikke vil være mere på spil i nogle praktiseringer end andre og der-

¹⁷ Butler (1999: xvi) gør netop en pointe ud af, at hendes teori om performativitet ikke blot blindt kan overføres til andre kategorier. I spørgsmålet om hendes teori kan bruges på race, svarer hun, at spørgsmålet ikke så meget er, om den kan overføres til race, men hvad der sker med teorien, når den prøver at gribe om race. På samme måde prøver jeg i mit studie at tænke performancebegrebet i forhold til patientkategorien, men i den transformation er jeg også nødt til at se, hvad der sker med teorien i sig selv, hvilket udviklingen af et praktiseringsbegreb kan ses som resultat af.

¹⁸ Det, at anskue hvad der sker i afdelingerne som praktiseringer, er også et analytisk valg. Jeg anvender således ikke praktiseringer som et ontologisk begreb.

med vise sig som mere oplagte analyseemner end andre, afhængigt af det analytiske fokus. Fx vil det være mere oplagt at se efter praktiseringer af hospitalspatient i en hospitalskontekst end en hverdagslivskontekst uden dermed at udelukke, at man også ville kunne få øje på praktiseringer af hospitalspatient i en hverdagslivskontekst, fx ved at følge patienter i deres håndteringer af fx forskrifter fra hospitalet.

For det tredje kobler jeg praktiseringsbegrebet til institution og institutionalisering, som jeg fremskrev det i kapitel 2. Jeg ser altså *praktiseringer som institutionelt konstitueret og konstituerende*. Både Butler og Foucault kobler eksplicit deres forståelse af handlinger og praksis til diskurser (magt-viden spørgsmål). Butler beskæftiger sig med køn, og derfor er hendes blik på bredere kønsnormativiteter i samfundet og ikke på konkrete institutioner. Jeg ser også praktiseringsbegrebet som koblet til normativitet (ikke stabil, men forhandlet størrelse), men denne normativitet er i mit studie institutionelt betinget. Foucault ser, som mig, på mere afgrænsede praksisformer, men kalder netop disse praksisformer og ikke institutioner¹⁹.

I forlængelse af det manglende institutionelle aspekt af performancebegrebet mener jeg, for det fjerde, at Butlers forståelse af materialitet og rum med fordel kan udvides. Butler ser i for høj grad krop som effekter af performativitet, således giver hun implicit diskurser forrang i forhold til materialitet. Materialitet bliver således et slutprodukt af diskursive praksisser (Barad 2003). Jeg har derfor været nødt til at også at trække på andre inspirationskilder i arbejdet med praktiseringsbegrebet.

STS traditionens begreber om praksis og enactment

STS (Science and Technology Studies eller Science, Technology, Society) er en forskningstradition, hvor praksis og enactment er centrale begreber. Socialt liv og virkelighed, hvordan de er ordnet, samt viden om og repræsentation af dem ses som konstitueret i og gennem praksis. Det vil med andre ord sige, at selv videnskab skal studeres som praksis (Moser 2003).

¹⁹ Foucault afviser eksplicit i Questions of Methods (Foucault 2003a), at målet med hans analyser af fx fængselet skulle være at analysere institutioner i sig selv. Denne påstand kan man godt diskutere, en diskussion der dog falder uden for denne afhandlings fokus.

Selvom dele af STS traditionen lægger sig op ad Butlers performancebegreb, er der også forskelle i de to måder at anskue praksis på. For traditionen mener ikke bare, at humane aktører har agens; non-humane aktører har også agens i denne forståelse. Dermed ses praksis som en materiel heterogen præstation, hvor der ikke ligger en aktiv og strategisk human aktør bag handlinger. Det sidste, at man ikke kan tale om et frit, handlende subjekt, vil Butler nok være enig i, men Butler skelner ikke mellem humane og non-humane aktører, hun opererer ikke med non-humane aktører i sine teorifremskrivninger. I min forståelse af praktiseringsbegrebet henter jeg inspiration fra STS traditionens syn på praksis og enactment, hvilket hænger sammen med den hollandske forsker Annemarie Mols (2002) udvikling af begrebet enactment, et begreb jeg ikke adopterer fuldstændig, men netop finder inspiration i.

Mol udvikler sit begreb om enactment i forbindelse med et studie på Hollandske hospitaler, hvor hun undersøger hvordan åreforkalkning som fænomen eksisterer på multiple måder. Åreforkalkning er i Mols forståelse således ikke én ting (hvilket er noget andet, end at det er et mangfoldigt fænomen). Hun får øje på eksistensen af flere åreforkalkninger, ved at se på forskellige praksisser, hvor igennem sygdommen bliver til. Åreforkalkning er således ikke noget, der bare er, men noget der gøres, dvs. noget der eksisterer i kraft af de relationer og praksisser, det indgår i. Når kirurgen definerer åreforkalkning på baggrund af diverse tests, bringes en virkelighed i spil og producerer åreforkalkning. Når fysioterapeuten træner med patienten, så er åreforkalkning noget andet, fx besvær med at gå, noget som kræver gangterapi, og det er netop gennem vurdering og træning af gangfunktion, at åreforkalkning bliver til.

I forlængelse hermed argumenterer Mol for et begreb om enactment, som netop henviser til, at virkelighed, og i dette tilfælde diagnose, dvs. åreforkalkning, bliver til i praksis. Hun skriver:

It is possible to say that in practice objects are *enacted*. This suggests that activities take place – but leaves the actors vague. It also suggests that in the act, and only then and there, something *is* – being enacted. (Mol 2002: 31-32)

Pointen i citatet er, at objekter som fx diagnoser, bliver til gennem praksis, eller som Mol formulerer det enactments. Objekter ”er” således ikke konstante eller bestandige genstande, objekter bliver løbende til i handlinger. Centrum for Mols analyser er således handlingerne og deres effekter – ikke aktørerne. Det er tale om en vis form for decentrering af subjektet forstået som, at subjektet ikke er centrum eller primat for praktiseringerne, men at praktise-

ringer er rækker af historiserede handlinger, hvor mange forskellige fænomener indgår som fx subjekter, rumligheder og materialiteter (Barad 2003).

I undersøgelsen af diagnosen åreforkalkning følger Mol i forlængelse hermed en række forskellige, men alligevel forbundne handlinger, og ser på, hvordan åreforkalkning bliver til som objekt gennem disse. Der enacts altså forskellige, men alligevel forbundne virkeligheder – i dette tilfælde diagnoser. Komplexiteten ligger i spændingen mellem de forskellige multiple virkeligheder og deres forbundethed (Gad & Bruun Jensen 2007). At forskellige virkeligheder er forbundet behøver dog ikke at betyde, at de ekskluderer hinanden, de er ofte sammenfiltret.

Overordnet kan man således i en STS tradition ikke tale om, at åreforkalkning findes som fænomen, hvor spørgsmålet alene er, at forskellige aktører kikker, forstår og fortolker fænomenet forskelligt – noget Gad (2009) karakteriserer som perspektivisme. Perspektivisme er den forestilling, at man kan ændre optik på det, man ser, men at det, man ser, grundlæggende ikke ændrer sig. Her står STS i modsætning, fx når Mol pointerer, at objekter bliver til i det, vi handler – virkeligheden ligger ikke og venter på at blive opdaget af et særligt perspektiv. Det er således ikke blot perspektiver, der ændrer sig i denne optik, men virkeligheden selv. Praksis kan således ikke forstås ”udefra” et givent perspektiv – hvor man får øje på noget, men ”indefra”. Det vil sige, at forskeren situeres i den/de virkeligheder, der studeres, og at formålet er at beskrive forskellige versioner af objekter og virkeligheder, og hvordan de bliver til i praksis. Et privilegeret forskerblik udenfor findes således ikke – at drive forskning er også at skabe virkelighed.

Praktiseringsbegrebets relation til praksis og enactment

Med praktiseringsbegrebet trækker jeg på flere indsigter fra Mols forståelser af praksis og enactments, ligesom jeg lader mig inspirere af Barads(2003, 2007) materialitets forståelser. Først et kig på hvad Mol tænker om enactment.

For det første er jeg inspireret af, hvordan udviklingen af hendes begreb om enactment er koblet direkte til den praksis og den institution, hvori hendes studier finder sted, nemlig hospitalet og de medicinske praksisser der finder sted her. Selv om Mol ikke taler om enactment som koblet til institution og måske kan kritiseres for at være mere filosofisk interesseret i et alment begreb

om enactment, som rækker ud over den konkrete kontekst end hospitalet, så synes jeg hendes fremskrivninger og måder at arbejde på alligevel tager konteksten og dermed institutionen alvorligt.

For det andet hjælper Mol mig der, hvor Butlers hjælp holder op, nemlig i spørgsmålet om hvorvidt praktiseringer alene kan producere identitet. Mols enactmentsbegreb, som skaber af alle mulige typer af virkeligheder, giver netop det element, jeg manglede hos Butler. Således opfatter jeg det at praktisere som det at skabe alle mulige former af virkeligheder, således gør jeg op med en forestilling hvor institutionelle materialiteter og rum forstås som container (eller stabile rammebetingelser) for diskursive praksisser (Juelskjær 2009). Mols begreb om enactment er uløseligt forbundet med forskellige former for virkeligheder herunder materialiteter og rum. Dog mener jeg Mol og STS traditionen stadig kan kritiseres for at privilegere subjekter frem for materialitet, hvorfor jeg er gået til den amerikanske fysiker og filosof Karen Barad (2003, 2007) i udviklingen af praktiseringsbegrebets iboende materialitet og rum forståelse.

Barad (2007) opererer med et begreb om materielle-diskursive praksisser, det vil sige, at det ikke blot er sproget, tanken, idéernes praksis, men simultant også materialitetens, rummenes praksis. Det kræver en nærmere forklaring på, hvordan jeg forstår institutionelle materialiteter og rum med inspiration fra Barad. For at eksplicitere Barads pointer vil jeg imidlertid starte et andet sted, nemlig med uddannelsesforskerens Kristian Larsens forståelser af rum og materialitet.

Praktiseringsbegrebets institutionelle rum og materialitets forståelser

Uddannelsesforskeren Kristian Larsen peger på, at arkitektur og materialitet er overset i postmoderne forskning. Han hævder, at materialitet er ”noget, man kan røre ved, det der er fysisk konkret og menneskeskabt” (Larsen 2005: 9). Arkitektur definerer Larsen til at være et

(...) artefakt, et menneskeskabt materielt fænomen, det er ikke i første omgang et mentalt fænomen (som fx en tanke) eller et naturfænomen (som fx et skybrud). (...) [A]rkitektur [er](...) en lidt træg og stabil menneskeskabt størrelse (...) [som] virker formende på handlinger og de måder, disse sker på. Arkitekturen virker desuden inviterende i forhold til nogle mennesker og handlinger, mens andre mere eller mindre udelukkes. (Larsen 2005:9)

Larsen lægger således op til at se på materialitet og arkitektur som relativt stabile størrelser, som påvirker menneskelige gøremåder. Gulløv og Højlund (2005) er inde på noget af det samme, når de peger på, at institutionelle materialiteter og rum skaber betingelser for institutionel socialitet, som blandt andet ”fastlægger et praktisk rationale for udfoldelsesmuligheder” (Gulløv & Højlund 2005: 22). Materialitet og rum lægger i denne optik op til særlige måder at bruge kroppen, at bevæge sig på og tilgængelighed, ligesom de samfundsmæssige formål og institutionens hierarkier kan genfindes og reproduceres i materialiteterne, rummene og rummenes genstande, som fx diktafonen, journalen osv. Rum og materialitet er dermed institutionelle disciplinerende og regulerende foranstaltninger, noget som Foucault gør opmærksom på, mest udfoldet i sine studier af fængsler i *Overvågning og Straf* (Foucault 1995).

Gulløv og Højlund peger på, hvordan vi samtidig forbinder særlige sanseindtryk som lugte, lyde osv. til bestemte institutionelle rum og tilskriver dette lang tids kulturel erfaring. Dermed repræsenterer materialitet og rum også noget relativt stabilt hos forskere. Men samtidig, og meget væsentligt, peger de på, at materialitet og rum ikke blot er passive genstande, der overgives og determinerer socialiteten fuldstændig. Analyse af institutionelle sammenhænge er således for Gulløv og Højlund også et studie af, hvordan de faktiske rum og genstande bliver brugt og fortolket. Mennesker lader sig ikke blindt institutionalisere.

Denne åbning er for mig at se vigtig i min forståelse af materialitet og rum. Som Larsen er jeg, som jeg før har været inde på, enig i, at det materielle ofte har været overset i postmoderne analyser. Ligeledes er jeg på linje med Gulløv og Højlund, når de pointerer, at materialitet og rum ligesom socialitet må forstås institutionelt – og at disse påvirker hinanden. Jeg finder også deres tilgang til krop frugtbar. Som jeg læser dem, bliver kroppen til i den institutionelle setting, den bliver til igennem oplagte bevægelsesmønstre, gennem sansninger, gennem disciplineringer – ligesom kroppen også yder modstand og agerer. Men jeg vil gå længere end Gulløv og Højlund i deres påpegning af, at materialitet, krop og rum ikke blot skal ses som predefinerende for al handling. I min optik er nemlig materialitet, krop og rum også påvirkelige størrelser. Selvom de tilsyneladende kan se ud som stabile betingelser, der er stabiliseret gennem lang tids historie, så vil jeg hævde, at de ikke blot er genstande, der er ER, men løbende bliver til gennem omgangen med dem. De er

med Juleskjærs formulering ikke blot en container for diskursive praksisser (Juelskjær 2009).

Problemet med sådan en tilgang er opstillingen af dikotomien mellem sprog/diskurs og arkitektur/materialitet/krop, hvor førstnævnte ses som mere bevægeligt end sidstnævnte. I denne afhandling forsøger jeg at skrive mig ud af en sådan dikotomi og henter i den forbindelse inspiration hos Mol (2002), der hævder, at både humane og non-humane entiteter konstitueres løbende og således ikke er naturgivne. Spatialitet er således ikke en yderside uden for fx subjektiveringsprocesser, som jeg studerer, men en del af processen. Rummene eksisterer ikke naturligt og stabilt som patientstuer, tværtimod ændres de sammen med eller simultant med de socialiteter, der finder sted i rummene. Det er ikke tale om, at rummene kommer først som en årsag til socialitet, men derimod sideløbende processer, hvor det kan være svært at pege på, hvad der konstituerer hvad, men som samtidig er processer, som ikke kan foregå fuldstændig frit. Kroppene i rummene er således ikke endelige størrelser, de bliver løbende til i samspil med rummene. Kroppene transformeres løbende i samspil med non-humane entiteter, fx fikseres de til slanger i væggene, ligesom de liftes med lifter hængende fra loftet. Således er kroppenes bevægelser og funktioner forbundet med rummene, som i disse processer påvirker hinanden. Det er fx ganske givet andre sociale og materielle rammer for udfoldelse i dagens hospital end for bare 50 år siden. Fx er det ikke i samme grad som tidligere nødvendigt at udføre personlig hygiejne om morgenen, ligesom patienterne vha. mobiltelefoner eller hospitalstelefoner ved alle senge har mulighed for at kommunikere med omverden i en anden grad end før. Omvendt kan man ikke lade være med at vaske sig i ugevis, ligesom for hyppige besøg af mange pårørende på en flersengsstue vil problematiseres og ofte underlægges restriktioner.

Juelskjær (2009) mener, at Mol og STS traditionen stadig hænger fast i en dikotomi, fordi den kan kritiseres for at tænke agens som noget, der flytter sig fra subjekterne over til materialiteten. Med hjælp af Barad (2007) fremskriver Juelskjær et justeret syn på materialitet, hvor materialitet i sig selv har agens og kommer til at spille en rolle. For Barad bliver en sådan tilgang mulig ved at krydse kvantefysikeren Niels Bohr med poststrukturalistiske tænkere som Foucault, Haraway og ikke mindst Butler. Barad viser, hvordan tid og rum oprindeligt er opfattet som stabile størrelser og måleenheder for objekters bevægelse. Kvantefysikken påviser imidlertid, at tid og rum ikke er kontinuerlige, og dermed ophører deres funktion som måleenheder. De må hellere for-

stås som produktive tilblivelseskræfter/kvaliteter (Juelskjær 2009, Barad 2007). Juelskjær beskriver Barads tilgang som en måde at nærme sig dikotomien mellem diskurs og materialitet på nye måder. Hvor Butler via sit performativitetsbegreb ser på, hvordan diskurser "comes to matter", ser Barad simultant også på, hvordan "matter comes to matter" (Juelskjær 2009: 52 med henvisning til Barad 2007). Matter yder således også modstand, når diskurser materialiseres, og som konsekvens heraf taler Barad ikke om enten materielle praksisser eller diskursive praksisser, men om materielle-diskursive praksisser.

Barad (2003) opererer med et begreb om agential realisme, som henviser til, at alt gør noget ned hinanden, alt har agens. Med realisme mener Barad, at det at alt har agens, giver reale effekter. Materialitet agerer ligesom subjekter agerer, men det er ikke sådan, at disse processer foregår uafhængigt og med forskellige effekter. Pointen er snarere, at materialitet på linje med fx diskurser og subjektiviteter er gørelser. Det materielle, diskursive og subjektive må således tænkes som intra-agerende – det er således umuligt at adskille disse som uafhængige entiteter. Materialitet har som subjektet således ikke agens isoleret set, agens bliver til i relationer mellem det humane og non-humane.

Jeg arbejder således med forståelser af praktiseringer, hvor subjekter agerer sammen med materialiter og rum som institutionelle størrelser. Disse fletter sig sammen med andre institutionelle aspekter som samfundsmæssigt formål og socialitet. Konkret ser jeg hospitalets praksisser som både konstitueret af og konstituerende for alle disse komponenter; diskurs, materialitet, rum, krop, samfundsmæssighed og socialitet. Det er imidlertid vigtigt at påpege at jeg i min måde at bruge praktiseringsbegrebet analytisk ikke anser alle praktiseringsbegrebets komponenter som nogle, jeg nødvendigvis skal genfinde i alle mine analyser. Det er ikke tale om en programmatisk tilgang, hvor det gælder om at få øje på flest mulig konstituerende kræfter (Højgaard & Søndergaard 2010), men derimod et særligt blik, som er følsomt over for den særlige form og indhold mit materiale har. Jeg tænker heller ikke praktiseringsbegrebet som ontologisk begreb, men som en særligt analytisk optik, der får mig til at få øje på, hvordan materialitet og diskursivitet er til stede i menneskelig gøren.

Subjektiveringer

Efter at have redegjort for afhandlings praktiseringsbegreb begiver jeg mig nu ud i at beskrive den subjektiveringsforståelse, der ligger til grund for projek-

tet. Jeg ser subjektivering som helt central for afhandlingen, fordi jeg er ude efter at forstå, hvordan patienter bliver til i den særlige institutionelle setting, som hospitalet udgør. Når jeg sætter praksis og praktiseringer i forgrunden i mine analyser, betyder det, at subjektivering er tæt koblet til praktiseringsbegrebet, dvs. at jeg ser subjektivitet og subjektiveringer som skabt (forhandlet) i og gennem praktiseringerne. Helt konkret bliver patienterne således til som mere eller mindre forståelige subjekter i kraft af de praktiseringer, der finder sted i hospitalet.

I kapitel 4 beskrev jeg, hvilken ”patient”-forståelse afhandlingen opererer med, og kobkede denne til et særligt syn på subjektet, som noget der ikke oprindelig ”er” (anti-essentialistisk), men noget der løbende bliver til gennem forhandlinger, forvaltninger og formninger. Patienterne kommer dog ikke ind i hospitalet som ubeskrevne blade for herefter at blive til som patienter. For det første vil langt de fleste mennesker have forskellige erfaringer med at være patienter inden hospitalisering. Således vil patienterne komme ind i hospitalet med tidligere etablerede identiteter. For det andet udgør hospitalet i sig selv noget velkendt selv for patienter, der ikke har været indlagt tidligere. Velkendtheden kan bero på, at de har været pårørende til indlagte eller fået kendskab til hospitalet via medierne, litteratur, film e.l. For det tredje kommer de ind i en kontekst, hvor mange andre har været patienter før, og der eksisterer nogle særlige normer for patientgørelse, som man som individuel patient ikke blot kan se væk fra.

Helt overordnet kan man sige, at subjektiveringer henviser til de processer, hvorigennem vi bliver til dem vi ”er”. Således ligger der et dobbelt fokus i subjektiveringsbegrebet – det betegner både tilblivelse og væren. Til grund for min forståelse af subjektet og subjektiveringer ligger, som jeg har været inde på tidligere, Foucault og Butler. Da begge arbejder filosofisk og relativt abstrakt med tilblivelse og væren, har jeg også i forhold til subjektiveringsprocesser fundet inspiration i forskere, der arbejder mere empirisk. Jeg trækker således på de poststrukturalistiske udfoldninger af subjektiveringsbegrebet, som miljøet omkring socialpsykologen D.M. Søndergaard repræsenterer. Deres arbejder trækker, som mit, på både Foucault og Butler. I deres arbejder ser de på, hvordan subjektiveringsprocesser og tilblivelser formerer sig i interaktioner mellem mennesker i konkrete og ofte institutionelle kontekster (Søndergaard 1996, Staunæs 2004, Kofoed 2004). Selv om perceptionen kan kritiseres for at overse de institutionelt betingede præmisser for subjektiveringsprocesserne, så er subjektiveringsprocesserne i denne optik med inspiration

fra Foucault og Butler sammenblandet med magt-viden i den forstand, at man ikke kan tilblive som subjekt på hvilken som helst måde. Der opereres således med et diskursbegreb, som udgør den ramme, hvori man kan blive forståelig som subjekt (Søndergaard 2000). At blive til som subjekt handler altså om at underkaste sig magten – at gøre sig til objekt for magten for derigennem paradoksalt nok at fremtræde som subjekt. Foucault skriver:

There are two meanings of the word "subject": subject to someone else by control and dependence, and tied to his own identity by conscience or self-knowledge. Both meanings suggest a form of power that subjugates and makes subject to. (Foucault 2000b:331)

Det magtbegreb, der er i spil her, skal ikke forstås som en magt, der kommer fra oven. Magt er i Foucaults tænkning produktiv, det vil sige den producerer visse effekter. Dermed også sagt, at ingen kan besidde magt, som udøves over andre, tværtimod filtrer magten sig ind i vores hverdagsliv på alle mulige måder. Foucault taler her om en særlig form for magtteknologi – nemlig selvteknologi, hvilket betyder, at subjektet udøver en form for selvstyring. Han skriver samme sted om denne magt:

This form of power that applies itself to immediate everyday life categorizes the individual, marks him by his own individuality, attaches him to his own identity, imposes a law of truth on him that he must recognize and others have to recognize in him. It is a form of power that makes individuals subjects. (Foucault 2000b: 331)

Det er altså i Foucaults optik tale om, at styring af selvet både kommer udefra og fra subjektet selv. I mit projekt betyder dette, at patienter ikke bare bliver styret af de forventninger eller subjektiveringstilbud og subjektiveringsreper-toirer (Potter og Wetherell 1987, Haavind 1987), som hospitalet tilbyder, patienter er også underlagt selvstyring, idet de hele tiden skal forholde sig til de tilbud, der eksisterer, og blive forståelige gennem disse (Butler 1999, 1993). Social genkendelse og accept er nemlig i Butlers optik en grundlæggende forudsætning for væren.

Men hvordan arbejde med subjektiveringsprocesser analytisk? Søndergaard har en række konkrete bud på, hvordan man analytisk kan begribe tilblivelser og væren i det, hun kalder destabiliserende diskursanalyse. Selv om grebene er udviklet med et særligt blik for diskurser, forstået som diskursive praksisser, mener jeg godt, de med små justeringer kan bruges i et studie som mit, hvor praktiseringer er i forgrunden.

Søndergaard betegner det som væsentligt, at analyserne kan rumme den dobbelthed, der ligger i, at

mennesket (...) på en og samme tid [er] skabt af og (...) medskaber af deres egne betingelser. (Søndergaard 2000:67)

Det betyder helt konkret, at man analytisk må prøve at indfange på den ene side de kollektive betingelser i form af tilgængelige praksisser – i min optik praktiseringer – med dertil knyttede subjektiveringstilbud og subjektiveringsrepertoires og på den anden side enkeltindividerne eller grupperes måder at ”forstå, anvende og forme disse kollektive betingelser” (Søndergaard 2000:68). At forstå, anvende og forme vil i min optik være det samme som at praktisere. Helt konkret betyder det at for at få øje på subjektiveringstilbud og subjektiveringsrepertoires, så må man få øje på det, Søndergaard kalder *afgrænsning og kerne*. Med afgrænsning og kerne henviser hun til, hvordan de fleste aktører vil være enige om, hvad der kendetegner eller ikke kendetegner sociale kategorier, som fx patient. Der vil også være gråzoner for aktørerne, og i disse vil forhandlinger omkring afgrænsning og kerne foregå. For at indfange bevægelserne i subjektiveringer arbejder jeg helt konkret med at se efter problematiseringer, det vil sige steder, hvor de forskellige aktører problematiserer patienters måder at forvalte de betingelser eller tilbud, som de stilles overfor²⁰.

Det er gennem optagelse, forhandling, justering, afvisning osv. af de kollektive tilbudte muligheder for tilblivelse at subjektet bliver til som passende (eller ikke-passende) patient. Passende patient henter jeg fra Kofoeds (2007) begreb om passende elevhed. Passende patienthed henviser til at bevæge sig indenfor den normativitet for patienthed der findes i hospitalet som institution. Denne normativitet skal ikke forstås som et færdigdefineret regelsæt, ej hellere som defineret af en øvre magt. Hvad der er på tale, er en normativitet som viser sig på mange forskellige måder, fx ved at erfarne patienter viser hvordan man ”gør patient” på en forståelig måde i denne afdeling, via patientfoldere om afdelingen, de professionelles måde at introducere til afdelingen (eller ikke introducere til afdelingen), rummenes indretning, rutiner, de ting der er præsent i afdeling osv. Alle disse elementer lægger op til en særlig måde at blive til som passende patient, som således ikke kan være hvad som helst. Kofoed formulerer det som det at bevæge sig midt i normalen.

²⁰ Jeg uddyber, hvordan jeg arbejder med problematiseringer i næste kapitel.

I mit projekt ser jeg altså forskellige praktiseringer af patient som producent af subjektiveringsprocesser og tilblivelse. De til enhver tid konstituerede kollektive betingelser, som i mit projekt er institutionelt formet og formende, udgør de mulighedsrum, der er for at tilblive som forståelige patienter. Mulighedsrummet er ikke endeligt, men til stadighed i forhandling. Omvendt er det præget af en vis form for stabilitet – forhandlinger af mulighedsrum er altid forbundet med spændinger og modstand.

I forbindelse med undersøgelser af tilblivelser af sociale kategorier og subjektiveringsprocesser påpeger Søndergaard, at det kan være en god idé at undersøge nogle af de andre ”elementer”, der indgår i disse processer. Med andre elementer sigter hun her til kategorier (eller i en STS optik; virkeligheder), som også produceres i feltet, og som virker ind på processerne. I mit projekt gør jeg dette ved at analysere nogle institutionelle betingelser – eller rettere institutionelle rationaler²¹, som gør sig gældende i feltet. De skaber særlige virkeligheder, der virker ind på, hvordan der kan praktiseres, og hvordan man kan blive til som forståelig patient. Vigtigt at påpege her er, at institutionelle betingelser ikke skal forstås som deterministiske. For det første vil individet altid forme de kollektive betingelser på forskellige måder. Og for det andet, og vigtigere, er det ikke tale om én institutionel logik, der gør sig gældende i alle sammenhænge. Således kan der opstå situationer, hvor institutionelle normativiteter og logikker ligefrem står i modsætningforhold til hinanden (Jakobsen 2006), hvilket skaber både spændinger, men også mulighedsrum for de implicerede aktører.

Positioneringer

At blive subjektiveret handler overordnet om at blive til som forståeligt subjekt (Butler 1999). I mine konkrete analyser af praktiseringer benytter jeg imidlertid også et andet velkendt begreb fra postmoderne teoridannelse, nemlig positionering. Positioneringer handler lige som subjektiveringer om, hvordan man bliver forståelig som subjekt, men man kan sige, at positionering er et underbegreb eller en uddybning af subjektiveringsbegrebet. Subjektivering er således ”summen af de positioner subjektet indtager i de diskurser, det indgår i” (Krøjer 2007:186). Således er positionering nøglen til at forstå, hvad subjektivering er. Konkret anvender jeg således positioneringsbegrebet som

²¹ Jeg kommer tilbage til hvad jeg mener med institutionelle rationaler i næste kapitel.

analytisk greb på vejen til at forstå de subjektiveringsprocesser, der finder sted i hospitalet.

Jeg trækker på Davies & Harrés (1990) forståelse af positionering. I denne særlige optik kobles positionering til løbende processer, hvor subjekter bliver til. En position kan forstås som et 'sted', hvorfra man som menneske får adgang til at forstå sig selv, sin omverden og sine relationer på særlige måder. Positioner er ikke fastlagt, men afhænger af den konkrete kontekst. Man kan tale om, at individet "positionerer" sig og bliver "positioneret" på forskellige måder i forskellige sammenhænge, og at positioneringerne er gensidigt forhandlede.

I Davies og Harrés særlige udformning af positioneringsbegrebet er der ikke tale om, at subjektet kan positionere sig "frit", som det vil. Det er netop en pointe, at positioneringsmulighederne er påvirket af den kontekst, de opstår i. Fx kan et subjekt, der indlægges på et hospital, ikke positionere sig som sygeplejerske eller læge, ligesom et subjekt, der er på arbejde på et hospital, ikke kan positionere sig som patient i denne setting, selv om det selv samme subjekt i andre sammenhænge kan positionere sig som patient. Der er således tale om fleksible positioneringer, hvor flere forhold kan spille ind. Et velkendt eksempel, også fra mit eget feltarbejde, er, at positioneringerne påvirkes hvis et subjekt, som indlægges på en afdeling, har et erhverv som læge eller sygeplejerske. I disse tilfælde bliver positioneringen som patient en anden, end hvis patienten ikke har en sundhedsfaglig baggrund. Dette kan komme til udtryk i journalen (ved markeringer som fx "Patienten er selv læge"), eller i samhandling mellem professionelle og patienter (ved markeringer som fx at de professionelle over for patienten fortrinsvis benytter sig af lægelatin frem for dagligsprog, som de ville gøre, hvis patienten ikke havde sundhedsfaglig baggrund). Således åbner positioneringsbegrebet for flere mange nuancer, ligesom subjekter kan indtage forskellige positioner i forskellige sammenhænge, hvilket anskueliggør, at begreber rummer en anden bevægelighed end fx subjektiveringsbegrebet.

Når jeg skriver, at positioneringerne ikke foregår "frit", men er påvirket af konteksten, skal kontekst forstås i bred forstand. Davies og Harré kobler positionering til diskurser, hvor de forstår diskurser som:

"(...) an institutionalised use of language and language-like sign systems. Institutionalisation can occur at the disciplinary, the politically, the cultural, and

the small group level. There can also be discourses that develop around specific topic, such as gender or class.” (Davies og Harré 1990:45)

Davies og Harrés (1990) definition af diskurs anskueliggør, at de er forankret i lingvistikken, dvs. sprogforskning, når de definerer diskurs som brugen af institutionelt sprog eller sproglignende tegnsystemer. Selv om de i deres artikel placerer sig i en bestemt tradition af lingvistikken, hvor de ikke er opdaget af ”abstrakte” regler og normer for aktuel sprogbrug, men argumenterer for at sprog alene eksisterer som konkrete begivenheder af sprog i brug og dermed også lægger op til positionering som koblet til sprog-handlinger (sayings and doings), så er det væsentligt at betone, at jeg i mit projekt er optaget af forholdet mellem praktiseringer og positioneringer. Således er jeg her på linje med Søndergaards (1996) videreudviklinger af positioneringsbegrebet, hvor tale og handling ikke ses to adskilte størrelser.

Som Davies og Harré er jeg optaget af institutionalisering, men i stedet for at arbejde med positioneringer som koblet til et diskursbegreb, arbejder jeg med positioneringer som formet og formende for institutionelle normer og rationaler²² for at betone, at det ikke kun er sprog, der er på spil. Således ser jeg positioneringer som påvirket, men ikke endeligt fastlagt af de rationaler, der gør sig gældende i den særlige setting, som hospitalet udgør – hvilket er på linje med Davies og Harrés beskrivelse af forholdet mellem diskurs og positionering. Det er således ikke sådan, at subjektets positioneringsmuligheder er fuldstændig prædefinerede, omvendt er der, som mine analyser vil vise, træghed forbundet med at bryde med gængse normer og rationaler.

Ligesom Davies og Harré er jeg også opmærksom på forholdet mellem positioneringer og diskurser knyttet til specifikke områder som fx klasse, køn og etnicitet. Diskurser om køn, klasse, etnicitet og alder (identitetskategorier) ser jeg som befindende sig og konstitueret bredt set i samfundet, dvs. det er diskurser, som finder sine repertoarer ud over den specifikke institutionelle ramme, som hospitalet udgør. Omvendt sker der distinkte betydningsdannelser når køn, klasse og etnicitet spiller ind i hospitalets særlige rationaler og praktiseringer.

²² Jeg uddyber, hvad jeg lægger i institutionelle normer og rationaler i næste kapitel.

Identitetskategorier

Inden for den poststrukturalistiske subjektivitetsforskning er der en stærk tradition for at arbejde med subjektets tilblivelse i relation til identitetskategorier som køn, klasse, etnicitet, alder, seksualitet osv. Mange af de forskere, jeg trækker på, interesserer sig for, hvordan én eller flere af disse identitetskategorier former subjektiveringsprocesserne, ligesom jeg selv i mange år har arbejdet med køn i relation til sundhed, sygdom, pleje og behandling. Som led i mit ph.d. har jeg ligeledes publiceret en række artikler (Holen & Lehn Christiansen 2009, 2010, Holen 2010, Lehn-Christiansen & Holen 2011/in pres), hvor hovedvægten netop har været på, hvordan udvalgte identitetskategorier spiller ind på tilblivelsen af patient.

I denne afhandling er det analytiske blik drejet – hvilket skal ses som et forsøg på et nyt greb at se på patienttilblivelser på. Det vil sige, jeg ser stadig væk på etableringen af patientidentiteter, og hvordan disse identiteter er koblet til tilgængelige subjektiveringstilbud og repertoarer, men jeg opstiller ikke på forhånd et særligt blik for identitetskategorier, hvilket gør, at de ”egenskaber” jeg arbejder med i afhandlingen er nogle andre end identitetskategorier.

Det betyder dog ikke, at jeg ikke har blik for kategorier som køn, etnicitet, alder og klasse. For det første kan man sige, at jeg i hele min akademiske vej har jeg optrænet et særligt blik for kønnede formationer – et blik jeg ikke blot kan kaste væk. For det andet har kønsforskning bredt set, som det allerede må stå læseren af denne afhandling klar, stor betydning for, hvordan jeg i det hele taget opfatter genstandsfelt, forskning og analyseprocesser. Endelig vil jeg i udvalgte analyser trække på identitetskategorierne og se, hvordan de spiller ind i relation til de andre normer, jeg analyserer frem.

Handlerum, forhandling og forandring

Som jeg har været inde på flere gange, og som også kommer frem i mine fremskrivninger af positioneringsbegrebet, så arbejder jeg med et subjektbegreb, som jeg henter fra Foucault, og som indebærer en dobbelthed. Foucault (2003b) skriver i et ofte citeret essay “The subject and power”:

My objective (...) has been to create a history of different modes by which, in our culture, human beings are made subjects. (...) Thus, it is not power, but the subject, that is the general theme of my research. (Foucault 2003b:126pp)

Subjektet ses således som effekt af herskende diskurser snarere end ontologisk entitet. Skov Hansen og Prieur (2004:103) hævder imidlertid, at magten i Foucaults optik er “(...) en magt der aldrig lykkes – for der hvor magtens findes (...) findes der også modmagt.” Således vil subjektet ikke være færdig prædefineret. Søndergaards (2000) videreudviklinger af Foucaults analytik betoner ligeledes denne dobbelthed i Foucaults subjektforståelse, og det er også denne dobbelthed jeg finder interessant at arbejde med i mine praktiseringsanalyser. Men hvad indebærer denne dobbelthed helt konkret, og hvordan kan den indfanges analytisk?

I mit eget forsøg på at fange denne dobbelthed trækker jeg netop på Søndergaards (2000) forslag til analytiske redskaber i arbejdet med poststrukturalistisk inspireret empirisk forskning. Søndergaard skriver:

Mennesket forstås således som på en og samme tid skabt af og som medskaber af deres egne betingelser. Gennem overtagelsen af praksisser af diskursiv og handlingsmæssig art, og gennem en mere eller mindre bevidst forholden sig til dem, bliver enkeltindivider til aktive subjekter: De kan tale og handle de selv samme betingelser til eksistens eller til ændring: de kan imødegå betingelserne, bryde med dem, modsige dem, forstærke dem, bekræfte dem eller på anden måde forholde sig formende til dem og til deres videre sociokulturelle og psykologiske effekter. (Søndergaard 2000:67)

Centralt i Søndergaards tænkning er på den side at gribe analytisk om de kollektive betingelser, som jeg i mit projekt kalder *handlerum*²³. Med handlerum sigter jeg her til de kollektive betingelser, som rammesætter nogle måder at praktisere på frem for andre – eller selvfølgeliggør og usynliggør nogle måder at praktisere på frem for andre. Som jeg har været inde på, bruger jeg *problematiseringer* som analytisk greb for at få øje på det kollektive handlerum, hvilket jeg vil uddybe i næste kapitel.

På den anden side peger Søndergaard på, at det ikke er et 1:1 forhold mellem et kollektivt handlerum og den måde, hvorpå mennesker vil forstå, anvende og forme disse betingelser. Således er relationen mellem de kollektive betingelser og de individuelle tilegnelser forbundet med dynamik og bevægelse. I forlængelse af denne grundantagelse peger Søndergaard på at dynamikker og

²³ Davies (1993) taler ligeledes om handlerum. Hun kobler fx en særlig form for forskernormativitet til udvidelse af handlerum. Det vil sige, at forskeren i kraft af sin forskning og mangfoldige beskrivelser af sin forskningsgenstand kan være med til at udvide handlerummet.

spændinger i poststrukturalistiske studier udgør et analytisk potentiale. I mine analyser forfølger jeg en sådan pointe ved at på den ene side have blik for rammerne for handlerummet – og på den anden side have et blik for *forhandlinger* af det selv samme handlerum. Jeg leder efter og analyserer således situationer, hvor der foregår forhandlinger, ikke bare for at få øje på normen, men også for at få øje på forandringspotentialer og bevægelser.

Et bud på en teoretisk informeret analytik

I denne afhandling arbejder jeg med et praktiseringsbegreb, som udgør en særlig empirisk formet analytisk optik i mit projekt. Med praktiseringsbegrebet bliver det muligt at holde fokus på den praksis, jeg undersøger, ved at se på det mangefold af handlinger (tænken, gøren, sigen), der finder sted i hospitalet. Samtidig bliver jeg i stand til at se disse handlinger som citerende, dvs. de trækker på tidligere handlinger såvel som, at de er rammesættende for mulige fremtidige handlinger. Jeg ser praktiseringsbegrebet som tæt forbundet med en institutionel forståelse af hospitalet som ikke bare socialitet, men også materialitet herunder rum, arkitektur, krop og teknologi, og opererer derfor med en forståelse af praktiseringer, hvor subjekter agerer sammen med materialer og rum som institutionelle størrelser. At se på praktiseringer handler derudover ikke kun om at beskrive det, der sker lige her og nu – men også hvordan det, der sker, er producerende af bestemte realiteter eller virkeligheder.

Med mit projekts særlige fokus på patienttilblivelser har jeg i afhandlingen især øje for, hvordan de forskellige praktiseringer i afdelingen er producenter af særlige subjektiveringsprocesser, hvorigennem det bliver muligt at blive til som forståelige patienter. Dermed er jeg også interesseret i hvilke forhandlinger, forviklinger og handlerum, praktiseringerne er producenter af. I næste kapitel vil jeg beskrive mere konkret, hvordan jeg arbejder med min analytik i forhold til mit empiriske materiale.

Kapitel 7: Analysestrategiske greb:

Veje og afveje i det analytiske arbejde

Efter at i forrige kapitel at have beskrevet de teoretiske begreber går jeg videre til at beskrive mine analysestrategiske greb, eller som jeg foretrækker at kalde det: afhandlingens veje og afveje i det konkrete analytiske arbejde. I denne del redegør jeg for, hvordan jeg har arbejdet med det empiriske materiale med afsæt i den teoretiske analytik. Denne proces har været langvarig og snirklet. Jeg vil i beskrivelsen fokusere på betydningsfulde valg og fravalg og forskellige måder, hvorpå jeg har tænkt om og med mit materiale – og hvordan og hvorfor afhandlingen er kommet til at se ud, som den gør.

Jeg vil beskrive, hvordan jeg har ordnet mit materiale, hvordan noget er kommet i forgrunden og andet i baggrunden, og hvordan jeg læser mit materiale helt konkret. I forhold til min videnskabsteoretiske situering af projektet (kapitel 4) og de teoretiske begreber, jeg indtil nu har fremskrevet, er det ikke sådan, at jeg tænker analyse som én, hvor jeg skal genfinde og således legitimere de teoretiske optikker. Snarere tænker jeg analyse som en proces, der er foregået lige fra projektets start til slut, og hvor jeg bruger de videnskabsteoretiske og teoretiske indsigter til at tænke med. Det er således tale om en teoretisk informerethed, der har hjulpet mig til nysgerrigt undersøge mit materiale, som også indimellem sparker tilbage på en sådan måde, at jeg må revurdere eller justere mine teoretiske måder at tænke på. Det er i denne proces, at begrebet praktisering for eksempel er opstået.

Analyseredskaber og strategier er ikke statiske størrelser, men må udvikles med afsæt i, hvad der ønskes undersøgt, og hvor det undersøges, ligesom de udvikler sig undervejs i det analytiske arbejde. Haavind lægger vægt på, at metoder og analysetilgange med fordel kan udvikles på baggrund af andre forskeres forskning, men at disse ”skal virke *inspirerende, men ikke nødvendigvis instruerende* på andre forskere” (Haavind 2000:9). I tråd hermed har jeg i løbet af det analytiske arbejde ladet mig inspirere af en række forskere, der som jeg, er poststrukturalistisk inspireret, som fx Søndergaard (2000, 2005), Højgaard & Søndergaard (2010) Haavind (2000), Davies & Harré (1990), Davies (1993), Lather (2007), Åkerstrøm Andersen (1999) og Stormhøj (2006). Ingen af dis-

se forskere, som repræsenterer beslægtede og dog alligevel forskellige forskningstilgange, har fungeret som entydig opskrift for min tilgang, men de har på forskellig vis inspireret min vej ind i mit empiriske materiale. I det følgende vil jeg forsøge at anskueliggøre helt konkret, hvad jeg har gjort og med hvilke begrundelser.

Kollektivering af analyseproces

Ph.d. arbejde og navnlig det analytiske arbejde beskrives af mange som en ensom proces. Den empiriske produktionsfase, hvor man har færdes ude i ”virkeligheden” er nu ovre, og tilbage står det hårde, ensomme slid ved skrivebordet, hvor projektet skal endeligt formes, og pointer skal frem. Dette er selvfølgelig et meget karikeret billede af forskningsprocessen, men ikke desto mindre er det manges oplevelse af analysefasen.

Under hele min forskningsproces har det været et udtalt mål for mig ikke at isolere min forskningsproces til kontoret, men løbende at etablere forskellige typer af aktiviteter, der kunne kollektivisere min forskningsproces og således også analyseprocessen. Allerede under den empirigenererende fase fremlagde jeg, som jeg var inde på i kapitel 5, mit råmateriale i to forskellige sammenhænge, på et analysestrategisk kursus ved DPU under ledelse af Hanne Haavind²⁴ og på en tolkningsworkshop ved egen forskerskole på RUC under ledelse af Birger Steen Nielsen. I begge sammenhænge blev mit materiale underlagt grundige drøftelser blandt de tilstedeværende ph.d.-studerende og facilitatorer. Jeg fik både bud på konkrete veje ind i materialet og teoretiske veje at gå. Det var i disse sammenhænge, at jeg fik øjnene op for, at STS traditionens blik for materialitet ville have noget at byde på, ligesom jeg blev gjort opmærksom på materialets stærke institutionelle præg. Begge disse kursusforløb strakte sig over en længere periode, hvor jeg også fik mulighed for at se på andre ph.d.-studerendes materialer og se forskellige og ligheder på materialer produceret med forskellige forskningsspørgsmål og teoretisk in-formerethed. Senere i analyseprocessen har jeg deltaget i færdigskriverworkshop, ligeledes under ledelse af Birger Steen Nielsen, en workshop hvor jeg og de andre deltagere har fremlagt udkast til analyser, som ligeledes er blevet

²⁴ På jakt etter subjektivering – gjennom fortolkende analyse av sosial deltagelse. Hanne Haavind. DPU, Ph.d. programmet i Kultur, Diversitet og Læring. Foråret 2009.

diskuteret og vurderet mhp. stringens, interesse og konsistens. Denne proces har fungeret som en slags validering af mine antagelser og hypoteser i projektet, ligesom jeg er blevet tvunget til at explicitere og skærpe mine argumenter på baggrund af diskussionerne.

Udover deciderede workshop- og kursusforløb er det især to samarbejdsformer, der har været med til at kollektivisere min analyseproces: etableringen af ”postgruppen”²⁵ og skrivning af artikler i fællesskab med andre. I ”postgruppen” har vi læst og diskuteret en lang række oplæg til og eksempler på post-strukturalistiske analyser, ligesom vi sideløbende har arbejdet med analyser i forhold til egne materialer, som vi har udviklet, læst og kommenteret på undervejs. Vi har mødtes med jævne mellemrum over en periode på næsten 2 år – og har været involveret i hinandens læsninger, første spadestik til analyser så vel som færdige kapiteludkast. I perioder har vi ligefrem siddet sammen og skrevet og dermed løbende haft mulighed for at drøfte ideer og forsøg på at ramme en særlig pointe.

Jeg har også i denne periode valgt at skrive artikler (både til refereebedømte tidsskrifter og lærebøger) i fællesskab med andre, hvor jeg har inviteret medforfattere til at være med til at tænke med på mit materiale (Holen & Lehn-Christiansen 2009, 2010, Holen & Ahrenkiel 2011/in pres), og hvor jeg har tænkt med på andres materialer (Lehn-Christiansen & Holen 2011/in pres).

At kollektivisere forskningsprocessen har både haft betydning for åbninger af det empiriske materialet, forstået som at se nye muligheder end jeg selv har kunnet tænke mig til, ligesom jeg har fået diskuteret og skærpet egne pointer og udfoldelser. I det følgende vil jeg prøve at gå lidt tættere på den deciderede analyseproces af det empiriske materiale.

Forløbsbeskrivelse af analyseveje og afveje

Min analyseproces har været langvarig, flerstrengt og mere kompleks, end jeg havde forestillet mig, ikke mindst fordi det samlede empiriske materiale virkede fuldkommen overvældende på mig i starten af analyseprocessen. Jeg

²⁵ Poststrukturalistisk gruppe etableret med to andre ph.d. studerende, Sine Lehn-Christiansen og Agnete Neidel, med henblik at udvikle analysestrategiske veje i forhold til vores empiriske materialer.

var simpelthen i tvivl om, hvordan jeg skulle gribe materialet og i hvilken ende jeg skulle starte i.

Helt konkret startede jeg med at ordne alt materiale i mapper og få oversigt over, hvor meget det var og af hvilken karakter. Alle feltnotater og optagelse (herunder transskriptioner) fra konferencer etc. blev samlet i én mappe, mens alt andet skriftligt materiale blev samlet i en anden mappe. Jeg valgte at lade mine feltnoter være udgangspunktet for de indledende analyser. Ikke fordi de skriftlige materialer ikke var spændende og relevante, men fordi jeg fandt det helt nødvendigt af hensyn til at overskue mit materiale at vælge noget ud i forgrunden. Som følge heraf fandt jeg, at mine feltnotater var det materiale, der fangede konteksten og mangfoldigheden i de tilblivelsesprocesser, jeg forskningsmæssigt var ude efter mest præcist. Dette var også i overensstemmelse med mit ønske om ikke at lave en deterministisk analyse, hvor jeg skulle lede i feltnotaterne efter bestemte institutionelle vilkår, som jeg havde genfundet i diverse skriftlige materialer.

Efter først at have læst hele materialet igennem begyndte jeg et sirligt arbejde med at læse materialet mere detaljeret og generere kategorier, jeg mente kunne være interessante at gå videre med. Processen kan beskrives som en informeret induktiv proces, hvor jeg havde min teoretiske position og mine valg i baghovedet, men hvor jeg prøvede at koncentrere blikket først og fremmest om, hvad der stod i materialet og generere empirisk funderede kategorier på baggrund heraf. Tematikkerne var styret af mit overordnede forskningsspørgsmål om, hvordan individer tilbliver som patienter i hospitalet. Jeg har læst feltnoterne tidsmæssigt kronologisk, først fra dag 1 i afdelingen, så dag 2 osv. Disse, første læsninger, var som sagt svært detaljerede, dvs. jeg læst et afsnit eller to, nogle gange kun en sætning, og fik på baggrund heraf en række idéer til tematikker. Jeg forsøgte ikke at være kritisk over de løbende indskydelser, jeg fik, og skrev alle tematikker ned med en lille tekst nedenunder om, hvad jeg mente denne tematik ”handlede om”. I løbet af læsningerne tilføjede jeg flere tematikker, ligesom jeg fjede til i allerede etablerede tematikker. Denne proces førte til 34 tematikker af meget forskellige karakter, hvor nogle var relativt beskrivende i et hverdagsprog, fx en tematik som ”Hospitalet i bybilledet”, andre var beskrivende i en hospitalsdiskurs som fx ”død”. Endelig var nogle beskrivende i en poststrukturalistisk optik som fx ”sproglige repertoier”, og nogle var en blanding af alle som fx ”påvarende figurationer”. Nogle tematikker, var meget brede som fx. ”vidensformer”, andre var mere konkrete som fx ”adgang/udgang”.

Læsningerne af materialet og tematikgenerering ”åbnede” materialet forstået på den måde, at jeg fik øjnene op for, hvor mange veje jeg kunne gå med materiale, veje som i første omgang virkede overvældende på mig. Overordnet set rejste denne proces to udfordringer. 1. Hvordan skal jeg forholde mig til, at de første tematikker eller spor jeg finder i materialet er så forskelligartede? 2. Hvordan skal jeg forholde mig til, at jeg finder så mange forskellige spor i materialet? Begge disse spørgsmål er relateret til et spørgsmål om overblik; hvad skulle forholdet mellem at arbejde i detaljen og arbejde i de store linjer være, når jeg læste mit materiale? Den videre vej herfra blev at prøve nogle af tematikkerne af analytisk.

Prøveanalyser

Jeg lavede en række ”prøveanalyser” med afsæt i nogle af de tematikker, jeg udviklet i nærlæsningen af materialet. Konkret arbejdede jeg på tre forskellige prøveanalyser i den næste analysefase.

Indledningsvis var det min idé at gøre afhandlingens hovedanliggende til at undersøge patienttilblivelser i et køn-, klasse- og etnicitetsperspektiv, og således var disse kategorier også præsent i de første tematikker. Jeg valgte derfor at forsøge at analysere materialet med afsæt i disse kategorier, en analyseproces der er resulteret i fire artikler (Holen & Lehn-Christiansen 2009, 2010, Holen 2010, Lehn-Christiansen & Holen 2011/in pres). Processen viste således, at mit materiale var rigt og spændende i forhold til at vise kønnede, etnicifcerede og klassede tilblivelsesprocesser af patient. Alligevel blev jeg efterhånden i analysearbejdet opmærksom på, at der også var meget materiale eller rettere aspekter ved materialet, som ikke blev fanget i disse analyser, hvilket gjorde mig nysgerrig på at undersøge materialet med henblik på andre, forbundne kategorier og tilblivelser.

I en anden af mine prøveanalyser lavede jeg en analyse på baggrund af beskrivelserne af et bestemt patientforløb, nemlig Lis, som jeg havde læst mange gange og genereret mange tematikker på baggrund af. Denne ”patientcase” var egnet, på den ene side fordi den overordnet set viste en hel del om patienttilblivelser knyttet til andre processer og dynamikker end køn, klasse og etnicitet, og på den anden side fordi jeg havde flere indgange til casen. Jeg havde talt med Lis på stuen flere gange, læst i hendes journal, talt med medpatienter om Lis (med Lis til stede), talt med forskellige professionelle om Lis

og derudover observeret en række sammenhænge, hvor Lis var i centrum (konferencer, stuegang osv.). Analysen af Lis, som i første omgang fik en mere induktivt karakter, fordi jeg ikke ledte efter bestemte identitetskategorier, men spurgte mere åbent ”hvad sker der her”. Senere kom analysen til at blive drejet om tematikken udgang/indgang, som jeg havde generet i første analysefase. Den kom nu til at hedde hjem/institution og handle om, hvordan grænsedragning mellem institution/hjem etableres i hospitalet, og hvordan den i sig selv kommer til at virke som en ordnende figur eller logik for mulighedsbetingelser for at blive til som forståelig patient. Analysen blev senere til en artikel (Holen & Ahrenkiel 2011/in pres), hvor jeg (sammen med min medforfatter/vejleder) inddrog andre patientforløb, der kontrasterede sig fra casen, og som viste, hvordan forholdet hjem/institution kom til at virke ind på konstitueringsprocesserne. I denne artikel fik vi også taget hul på, hvordan disse tilblivelser kunne ses i relation til patientinddragelse og lighed som politiske målsætninger (mere om det senere). Analysen af Lis gjorde mig nysgerrig på at arbejde videre med ordnende figurer eller rationaler i hospitalet, som virkede ind på konstitueringsprocesserne, ligesom analysen gjorde mig nysgerrig på at arbejde i dybden med nogle ”cases” for at dvæle ved kompleksiteten i tilblivelsesprocesserne.

I forlængelse heraf blev jeg interesseret i hospitalets ”ordninger” eller implicitte måder at indrette sig på og fik i mine indledende tematikker øje på død. Ved at arbejde med død som linse slog det mig, hvordan død ikke blot eksisterede som en eksistentiel, social eller fysiologisk faktualitet i afdelingerne, men også udgjorde *noget som gjorde noget ved noget andet*. Død optrådte fx i særlige standarder omkring patientomgang, ligesom døden havde særlige tegn i afdelingen, som blev sat ved terminale patienter, og som betød en særlig form for pleje og behandling. Ligeledes blev død brugt i patienternes historier og fortællinger om at være indlagt, som en måde at skabe momentum eller klimaks i fortællingen. Jeg forsøgte på denne baggrund at skrive en analyse af døden som ordnende figur og kikkede samtidig på andre ordnende figurer, der ligeledes kunne samle materialet. Ideen på daværende tidspunkt var at forfølge praktiseringer af døden, af ”det gode” og af ”ordentlighed” som de tre overordnede spor i afhandlingen. Denne vej blev opgivet efter noget tid. Problemet var, at analyserne bevægede sig væk fra mit empiriske materiale, nok fordi jeg havde tænkt anderledes om projektet, da jeg genereret empiri, og således ikke havde tilstrækkelig med eksempler og empiriske fylde til denne plan. Derudover følte jeg, at blikket for tilblivelsesprocesser af patientidentiteter var ved at glide ud af projektet, hvilket ligeledes fik mig på at tvivle på den

overordnede idéramme med at arbejde med tre ordnende figurer. At den analyse jeg fik lavet samtidig viste sig at blive ganske abstrakt og diffus fik mig til endelig at forkaste denne strategi.

Prøveanalyserne gav mig en række pejlepunkter i forhold til den videre analyseproces. Dels bekræftede køn, klasse og etnicitetsanalyserne min lyst til at dyrke tilblivelser af patientidentiteter analytisk, som jo også var projektets grundlæggende idé og som det viste sig, at mit empiriske materiale var velegnet til. Disse prøveanalyser gav mig samtidig jeg lyst til at udforske patientidentiteter på nye måder for at kunne rumme endnu flere aspekter i materialet. Analysen af forholdet mellem institution og hjem gjorde mig opmærksom og nysgerrig på ordnende figurer, logikker, tanker, rationaler og deres forbundethed med institutionen. Og endelig var (de lidt mislykkede) analyser af døden med til at skubbe til det overordnede blik for den samlede afhandling – hvordan skulle de forskellige analyser og skæringer hænge sammen i et hele?

Tilbage til materialet

Med disse analyser og pejlepunkter i baghovedet besluttede jeg at vende blikket mod det samlede empiriske materiale igen. Denne gang valgte jeg at læse det samlede materiale igennem, lidt mindre detaljeret, og samtidig at ordne materialet i et skema. Skemaet bestod af fem kolonner; 1. Observationsdag, hospital og dagens placering i mit feltarbejde, 2. Alle optrædende patienter i materialerne denne dag, 3. Hvem har jeg fulgtes med den pågældende dag (hvilken observationsstrategi har jeg fulgt), 4. Hvilke materialer har jeg fra den pågældende dag (fx tre feltnoter, et optag, pjecer osv.) 5. Forslag til overordnede tematikker/spor. Dette arbejde var langsommeligt, men alligevel produktivt, fordi jeg fik mulighed for at kategorisere materialet på baggrund af prøveanalyserne. Dette gav mig en bedre fornemmelse for hvilke tematikker eller spor, der ville kunne fungere i en analyse, og hvad jeg mere præcist var ude efter. Endelig viste skemaet at være et rigtig godt arbejdsredskab i det senere analysearbejde, fordi jeg her havde en overskuelig oversigt over mit materiale og hurtigt kunne finde frem til aktuelle feltnoter eller optag.

På baggrund af denne systematisering af materialet begyndte jeg nu at arbejde med at se på de forskellige undertematikker og spor i forhold til en overordnet struktur for afhandlingen. Jeg arbejdede altså i denne fase på en lidt anden måde end efter første kategoriseringsfase, fordi jeg nu, modsat sidst, ikke fokuserede på de detaljerede analyser, men på den overordnede sammenhæng

de forskellige analyser skulle indgå i. I første omgang prøvede at finde overordnede kategorier som jeg kunne samle mine underkategorier i. Jeg fandt frem til ni overordnede kategorier:

- Transparens
- Selvstændighed
- Fortrolighed
- Progression
- Afhængighed
- Legitimitet
- Troværdighed
- Forudsigelighed
- Sygdomsidentitet

Under hver af kategorierne skrev jeg undertematikker, som jeg mente, havde relevans for de forskellige temaer. Jeg begyndte at arbejde med kategorierne og fandt, at selv om de gav mening hver især – så havde jeg svært ved at se dem i en samlet sammenhæng. Det var som om, de på samme tid ordnede mit materiale og samtidig pegede tilbage på mit ønske om at se sammenhængen mellem flere forhold i hospitalet, idet de var på forskellige niveauer og havde forskellige karakter. For at blive mere klar på hvad denne differentiering gik ud på og således få ”orden” på mine kategorier, stillede jeg spørgsmålene:

1. Hvilke patientidentiteter søges etableret i afdelingerne (arbejdstitel: institutionelle imperativer) og
2. Hvilke vidensformer og måder at tænke på er styrende i afdelingerne (arbejdstitel: institutionelle logikker/rationaler)

På baggrund af disse spørgsmål rubricerede jeg de ni kategorier i to, det vil sige jeg placerede seks af kategorierne, nemlig selvstændighed, fortrolighed, afhængighed, troværdighed, legitimitet og sygdomsidentitet under institutionelle imperativer og de tre sidste kategorier, nemlig transparens, progression og forudsigelighed under institutionelle logikker/rationaler. Denne todeling af de analytiske kategorier hjalp mig videre i arbejdet mod en overordnet struktur for analyseafhandlingen.

Fra patientidentiteter til normativiteter

I forhold til patientidentiteter arbejdede jeg videre med de seks kategorier, jeg havde fundet frem til. Kategorierne sygdomsidentitet og legitimitet viste sig overordnede i forhold til de fire andre kategorier, og de gled derfor ud som selvstændige analysekategorier. Jeg stod så tilbage med afhængighed, selvstændighed, fortrolighed og troværdighed som, efterhånden som jeg analyserede kategorierne, kom til at hedde objekthed, selvstændighed, troværdighed og særlighed. Disse fire kategorier udgør hvert deres analyseafsnit i den endelige afhandling.

Objekthed, troværdighed, særlighed og selvstændighed er først og fremmest empiriske kategorier, fremkommet ved en større analyseproces af mit empiriske materiale. Med lidt variationer fremtræder de som karakteristika og egenskaber ved patienter og/eller professionelle. Eller rettere forhandlingerne af dem indskrives i og reproducerer en forestilling om dem som installeret i patienten og/eller de professionelle. På den måde fremtræder de som selvfølgeliggjorte kategorier i afdelingen. Fordi kategorierne samtidig er virksomme kategorier, får de en konkret betydning for mulighedsbetingelser for at fremstå som en forståelig patient, og de er derfor interessante at se på. Man kan sige, at patienterne på den eller anden måde er henvist til at orientere sig i forhold til dem.

Men i dette projekt ønsker jeg dog ikke at se på objekthed, troværdighed, særlighed og selvstændighed som karakteristika eller egenskaber ved patienten. Det ville være at bryde med det teoretiske og metodologiske udgangspunkt, der ligger som præmis for dette projekt, og det ville også være at tage ”det jeg ser, for givet” (Åkerstrøm Andersen 1999:13). I stedet ønsker jeg med hjælp fra Butlers normativitetsforståelse at undersøge, hvordan kategorierne bliver til som normer i afdelingen, der udgør virksomme kategorier med bestemte effekter. Efter inspiration fra Butler har jeg således valgt at navngive objekthed, selvstændighed, troværdighed og særlighed som normativiteter for rigtig patientgørelser.

Butler skriver om normer:

A norm is not the same as a rule, and it is not the same as a law. A norm operates within social practices as the implicit standard of *normalization*. Although a norm may be analytically separable from the practices in which it is embedded, it may also prove to be recalcitrant to any effort to decontextual-

ize its operation. Norms may or may not be explicit, and when they operate as the normalizing principle in social practice, they usually remain implicit, difficult to read, discernible most clearly and dramatically in the effects that they produce. (Butler 2004: 41)

I Butlers udlægning af norm taler hun om en implicit standard, som former og formerer sig i sociale praksisser, og som har bestemte effekter. Dette skal dog ikke forstås som, at Butler mener, at vi kan klare os uden normer. Tværtimod argumenterer hun for, at vi har behov for normer for at leve, og for at leve vel og også for at vide, i hvilke retninger vi skal transformere den sociale verden. (ibid.: 206) Men vigtig er det at pointere, at vi også er begrænset af normer, og jeg læser hendes normbegreb som et produktivt begreb, der i dets materialiseringer har bestemte effekter fx i kraft af at sætte rammer for vores liv. Således har normativitet en dobbelt betydning hos Butler – det henviser både til norm som en mulighed til at flytte sig, og som en form for guidning *og* som processer af normalisering. Det er denne dobbelthed, der interesserer mig i forhold til mine analysekategorier, fordi de netop betegner implicitte forventninger til patienterne i afdelingerne, forventninger som både er en forudsætning for overhovedet at blive til som patient, samtidig med at de er begrænsende over for enhver udfoldelse. Dermed er det heller ikke nok at have identificeret hvilke normer, der eksisterede i afdelingerne, men interessant at fokusere på, hvordan disse normer virker guidende og retningsgivende for praktiseringer og samtidig virker disciplinerende.

Praktisering af normativiteter

Med mit praktiseringsbegreb ser jeg helt konkret på, hvordan praktiseringer af objekthed, troværdighed, særlighed og selvstændighed udfolder sig. Centralt i denne del af analysen er således mit praktiseringsbegreb. Praktiseringsbegrebet med dets forskellige potentialer udgør således den optik eller tilrettelæggelse af iagttagelsepunkt (Esmark et al. 2005), som jeg etablerer i kapitlerne. Dette skal anskues som et analytisk eller forskningsmæssig valg, jeg tager med henblik på netop at undersøge hvordan objekthed, selvstændighed, troværdighed og særlighed bliver til realiteter og bliver virksomme gennem en løbende reproduktion i og gennem de konkrete praktiseringer, der finder sted i afdelingerne.

Det er vigtig at betone, at jeg med dette blik ikke ser dem som endelige statiske størrelser, men præcis er optaget af, hvordan de løbende bliver til. I tråd med Søndergaard (2000) ser jeg ikke etableringer af meningsfulde kategorier

som produceret én vej, forstået som at individet alene benytter sig af tilgængelige og forståelige praktiseringsmønstre. Fordi normerne ikke peger tilbage på en given essens i patienterne (som egenskaber), er det for det første ikke muligt at gennemføre en identisk gentagelse af tilgængelige handlinger - således vil disse til stadighed forflyttes og skubbes. For det andet er mennesket både skabt af og skaber af sine egne mulighedsbetingelser. Således kan mennesket "forstå, anvende og forme disse kollektive betingelser" (ibid. 68), dog vil relationen mellem det kollektive og det individuelle altid bære præg af dynamik og magtkampe. Arenaen for udfoldelse er altså ikke neutral, men fyldt med interesser, begrænsninger og muligheder. I forlængelse af ovenstående undersøger jeg altså, hvordan objekthed, troværdighed, særlighed og selvstændighed bliver forhandlet og praktiseret i relationerne mellem professionelle og patienter.

En anden vigtig pointe er, som det fremgår af mit praktiseringsbegreb, at man praktiserer én ting eller norm af gangen, det vil sige, at man enten praktiserer objekthed eller troværdighed (eller køn eller etnicitet for den sags skyld). I praksis vil disse praktiseringer ofte flette sig sammen og også være medkonstituerende for hinanden. Når jeg alligevel vælger at holde analyserne adskilt – objekthed, selvstændighed, troværdighed og særlighed tildeles hvert deres analysekapitel – er det simpelthen udtryk for et pragmatisk valg af hensyn til overblikket. Det betyder så omvendt heller ikke, at man nødvendigvis praktiserer alt på samme tid. Som analyserne forhåbentligt vil vise, er der tale om, at nogle normer kommer i forgrunden i nogle situationer, og andre kommer i forgrunden i andre situationer.

Men hvordan får jeg øje på normerne helt konkret i det empiriske materiale, når jeg samtidig hævder, at de er selvfølgeliggjorte og dermed også for det meste fremstår som implicite og sande?

Problematiseringer

Foucault inspireret poststrukturalistisk forskning tager ofte udgangspunkt i problematiseringer i samtiden (se fx Dean 1999: 67-69, Rose 1998: 25pp). Raffnsøe et al. (2008:61-66) hævder, at Foucault bør læses som en praktisk filosof, der reflekterer og tænker over de problemer og konflikter, som en given praksis er præget af. Disse problemer og konflikter udgør en indgang for filosoffer, fordi de åbner "for sin egen problematisering og nødvendiggør grundlæggende overvejelser angående sin egen karakter og vedrørende hvor-

dan man skal forholde sig til den” (ibid.: 61). Pointen er altså, at et områdes problemer og konflikter ikke bare synliggør områdets ikke-selvfølgelighed, de giver også adgang til at forstå denne ikke-selvfølgelighed. Ideen er dermed ikke at ”løse” disse problematikker, men at undersøge dem ved at ”forskyde sig i forhold til hvorledes de umiddelbart stiller sig” (ibid.:61). Formålet vil være at kritisk reflektere over dem mhp. at kunne pege på andre måder at aflæse og formulere dem på end den selvfølgelige måde og således måske blive i stand til at formulere nye, mere grundlæggende problemer.

På et overordnet niveau lader jeg mit projekt inspirere af en sådan tanke ved at gribe fat i to centrale stridspunkter inden for sundhedsvæsenet, nemlig ’lighed’ og ’patientinddragelse’. Men i stedet for at undersøge lighed og patientinddragelse eller mangel på samme direkte, som det fremtræder og er formuleret af forskellige aktører i feltet selv, forskubber jeg spørgsmålet ved at se på, hvordan patienten overhovedet bliver til i den særlige setting som hospitalet udgør. Det er et forsøg på at forstå, hvorfor og hvordan lighed og patientinddragelse overhovedet er blevet aktualiseret, men også - og vigtigere - et forsøg på at frembringe viden om det grundlag, hvorpå lighed og patientinddragelse kan blive til.

Men jeg benytter også det at gribe fat i problematiseringer som analytisk greb i mine konkrete analyser. Her henter jeg inspiration fra socialpsykologien, som den er formuleret af forskere som Søndergaard, Staunæs og Kofoed m.fl. (se fx Kofoed & Staunæs 2007). I mine analyser leder jeg efter problematiseringer i mit empiriske materiale. Fordi jeg er interesseret i patienttilblivelser, har jeg et særligt blik på patienter, der ikke praktiserer patienthed på passende måder (Kofoed 2007). Kofoed taler om passende elevhed. Passende elevhed formes både individuelt og institutionelt og handler grundlæggende om at ”bevæge sig (...) i Normalen” (Kofoed 1994; 2004). Så selv om passende elevhed ikke er én og samme ting, kan man ikke praktisere på hvilken som helst måde for at blive forståelig som elev.

For at få øje på ”det passende” eller ”normale” vælger jeg et greb, hvor jeg ser på det ikke-normale. Jeg henter inspiration fra begreber som grænsefigurer (Staunæs 2004)/randpersoner (Søndergaards 1996)/ dragfigurer (Butlers 1993), hvor pointen er, med lidt variation, at analysere subjekter, der performer anderledes, end hvad normen tilsiger, som *analytisk adgang til normen*. Pointen er altså ikke at analysere skæve identiteter i sig selv eller deres eventuelle bevidste og ubevidste intentioner med at handle, som de gør. Pointen er der-

imod analytisk at få øje på de ofte implicitte normativiteter, der fremtræder i materialer og deres effekter. I mine analyser kalder jeg det problematiserede patienter, netop for at understrege en ikke-essentialistisk tilgang (Butler 1999) til individet og for at understrege, at mit blik er på *problematiseringerne* af disse patienter.

Det er ikke i alle mine analyser, at jeg alene ser efter problematiserede patienter. I nogle ser jeg efter patienter, der på andre måder er markeret som specielle. Denne markerethed kan enten være, fordi ”de kender afdelingen ud og ind” – eller fordi personalet har et ”særligt forhold” til dem. I disse analyser er udgangspunktet således ikke problematiserede patienter, men alligevel markerede patienter. Måden, jeg viser denne markerethed på, er ved at pege på kontrastcases, dvs. cases hvor de optrædende patienter ikke er markerede på den samme måde – og på denne måde bruger jeg det samme greb i alle mine analyser. Det vil sige, at jeg spejler patientmarkeringerne i hinanden – for at få øje på processerne og forhandlingerne af forståelige patientidentiteter.

Vidensformer og måder at tænke på

Som tidligere beskrevet førte min analyseproces til, at jeg stillede to spørgsmål: et om hvilke patientidentiteter der søges etableret i afdelingen (normativiteter), og et om hvilke vidensformer og måder at tænke på der er styrende i afdelingerne (institutionelle rationaler). Til nu har jeg udelukkende beskrevet, hvordan jeg har angrebet analysekategorierne under spørgsmålet om patientidentiteter – men hvad skete med de tre kategorier, transparens, progression og forudsigelighed, som jeg placerede under institutionelle logikker/rationaler?

I første omgang valgte jeg at adskille de to spørgsmål i to separate dele i afhandlingen og valgte herefter at gå i gang med at lave konkrete analyser. I forhold til analyser af institutionelle rationaler lavede jeg en analyse af progression og en af transparens.

Det viste sig to ting i denne proces: For det første var det ikke tilstrækkeligt med de tre kategorier transparens, progression og forudsigelighed i arbejdet med institutionelle logikker og rationaler, idet disse tre kategorier nok var vigtige, men langt fra dækkende for de vidensformer, den tænkning og ræsonne-

ring der var på spil i afdelingerne. Jeg valgte derfor at give mig i kast med nok en prøveanalyse, hvor jeg med inspiration fra Dean (2006:61) valgte at se på, hvilke former for iagttagelser og måder at se og erkende på der gjorde sig gældende i afdelingen, hvilke måder at tænke og spørge på og hvordan disse var baseret på bestemte begreber og procedurer for produktion af sandhed. På baggrund af Deans brede analytiske spørgsmål fik jeg mulighed for systematisk at gennemlæse mit materiale en gang mere med henblik på at få øje på måder at se, tænke og producere sandhed på. Jeg fik herved øje på fire rationaler, der med forskellig vægt eksisterede i afdelingen, og som udgjorde nogle linser, der både gjorde noget synligt og noget usynligt, gjorde noget vigtigt og noget andet ikke-vigtigt og gjorde noget sandt og noget andet ikke sandt. Disse rationaler navngav jeg et biomedicinsk rationale, et neoliberalt rationale, et psykologisk rationale og et omsorgsrationale.

Den anden erkendelse jeg fik i denne proces var, at jeg synes, det virkede kunstigt at adskille analyser af patientidentiteter fra analyser af vidensopfattelser og rationaler. Selv om den Dean-inspirerede analyse var produktiv i forhold til at få øje på herskende rationaler i afdelingen, så synes jeg, at analysen alligevel nogle gange overlappede mine normativitetsanalyser og for langt væk fra det oprindelige projekt dér, hvor den klart adskilte sig fra disse. Samtidig gik det op for mig, at de normativiteter, jeg på dette tidspunkt var godt i gang med at lave de første analyser af, var tæt forbundet (på differentieret vis) med de identificerede rationaler.

”Løsningen” på disse overvejelser blev at sætte de identificerede normativiteter i forgrunden, ved, som jeg før har beskrevet, at lade hver af dem få hvert sit analysekapitel. Dette gjorde jeg, fordi min hovedinteresse i projektet var at undersøge, hvordan patienter forståeligt kunne blive til i afdelingerne. En anden grund var, at de identificerede normativiteter forekom mig mere nyskabende end de identificerede rationaler, som jeg på mange måder var bekendt med inden projektet gik i gang, selv om jeg øje på interessante måder, hvorpå de former og formerer sig i praksis. Alligevel ville jeg ikke slippe rationalerne helt, hvilket beroede på at den betragtning, at de var linket til normativiteterne på måder, som både gav kraft til normativiteterne, men også blev udfordret af normativiteterne. Denne dynamik ville jeg nødig slippe i projektet, hvorfor jeg valgte at arbejde med rationalerne som *analytiske greb* i de konkrete af analyser af normativiteterne. Løsningen blev altså at undersøge, hvordan et biomedicinsk, et neoliberalt, et psykologisk og et omsorgsrationale på diffe-

rentierede måder er linket til de forskellige praktiseringer af de forskellige normativiteter.

Inden jeg giver mig i kast med analyserne, vil jeg uddybe, hvad jeg mener med institutionelle rationaler, og derudover kort beskrive de fire identificerede rationaler.

Institutionelle rationaler

Når jeg vælger at betone, at de måder at tænke på, som jeg identificerer i afdelingen, nemlig rationaler er institutionelle, er det på baggrund af mit særlige blik for at det, der sker i afdelingerne, er institutionelt formet og formende. Gulløvs forståelse af institution er, som jeg var inde på i kapitel 3, informerende for min måde at anskue institutionalisering på. Helt konkret betyder det, at jeg ser de institutionelle rationaler som sammenfletninger af hospitalet som en formålsbestemt, materiel og social institution. Gulløv taler om institutioner som særlige logikker og sammenhænge, der opretholdes ved, at aktørerne handler, som om de var logiske, nødvendige og normale. Disse måder at tænke på sigter således til de bagvedliggende forhold eller grunde for handling, som samtidig ikke er objektive størrelser i sig selv, men fænomener der opretholdes og dermed også forandrer sig i og gennem praksis.

I min specifikke forståelse af rationaler trækker jeg på Nikolas Rose tilgang til rationalitet, som han beskriver gennem sit teknologibegreb. Rose (1998:26, 2009) definerer teknologier til at være "any assembly structured by practical rationality governed by a more or less conscious goal". Mere specifikt taler Rose om humane teknologier, som samlinger af viden, instrumenter, personer, bedømmelsessystemer, bygninger og rum, understøttet på et programmatisk niveau af bestemte forudsætninger og mål om mennesker. Teknologier kan i denne foucaultske optik således både være selve fængslet, hospitalet, skolen – det vil sige institutionen – men Rose peger også på, at det, igen med inspiration fra Foucault, kan være fx den pastorale relation, dvs. en relation mellem en autoritet eller vejleder og hans/hendes flok eller gruppe, hvor bestemte teknikker som bekendelse, selv-afsløringer, disciplinroller med selvinspektion, selv-mistænkeliggørelse osv. er involveret. I forhold til mit projekt forstår jeg således teknologier både som hospitalet i sig selv, men også som noget, der foregår i hospitalet som fx særlige måder at indrullere patienter på, herunder det at lægge patienter på flersengsstuer, hvor der iværksættes særlige regler og normer for "godt" patientskab, ligesom jeg forstår stuegang som en

særlig teknologi, hvor lægen fungerer som vidende autoritet og patienten som den, der udforskes og interverneres. Alle disse teknologier er således en del af den institutionelle praksis, der finder sted i hospitalet.

Som beskrevet ser Rose teknologier som struktureret af praktiske rationaliteter, der er styret af mere eller mindre beviste mål. Med praktiske rationaliteter henviser Rose til regimer af tanker og eller tankevirkksomhed og regimer af praksisser, hvorigennem mennesker kan handle og forstå sig selv (Rose 1998:173). Men Rose taler også om politiske rationaliteter, som ligeledes er koblet til styring. Som jeg læser Rose, ser han politiske rationaliteter som større strømninger i samfundspolitikken, som fx de neoliberale politiske strømninger, der har præget mange vestlige lande de sidste 30 år (ibid.: 150), hvor Rose taler om nutidige styringsrationaler, hvor mennesket individualiseres, og man taler om individuel frihed og valg (ibid.: 97).

Hvor jeg med patientnormativiteterne sigter til *implicitte forventninger og standarder for varen og tilblivelse*, så sigter jeg med de institutionelle rationaler, med inspiration fra Gulløvs institutionsforståelse og Roses rationalitetsforståelse, til bredere institutionelt forankrede *tankemåder og handlemåder* byggende på bestemte opfattelser af viden, logik, sygdom, sundhed, patient, professionelle, etik osv. Med inspiration fra Rose, og herunder hans senere udviklede begreb om tankestil²⁶ (Rose 2009), ser jeg de institutionelle rationaliteter som påvirket af politiske idéer og målsætninger for den retning, sundhedsvæsenet og navnlig hospitalsvæsenet skal bevæge sig.

Jeg lægger således ikke op til en deterministisk forståelse af rationalitet, som entydigt bestemmende for, hvad der kan ske i praksis. Dette både fordi jeg ser rationaliteterne som afhængige af at blive opretholdt gennem praksis, og fordi denne praksis altid vil være kompleks og mangfoldig og således ikke altid reproducere ”det foreskrevne”. Men også fordi der i en praksis kan eksistere forskellige rationaliteter, som påvirker hinanden både gennem konkurrence og gensidig formninger. De fire identificerede rationaler, det biomedicinske rationale, det neoliberale rationale, det psykologiske rationale og omsorgsrationalitet trækker ikke nødvendigvis på de samme tankemåder, repertoires og sandhedskonstruktioner, og derfor udfordrer de også hinanden.

²⁶ Rose (2009) definerer tankestil som bestemte måder at tænke, se og praktisere på og henviser ikke bare til en bestemt måde at forklare på, men at tankestile også definerer, hvad der skal forklares – dvs. hvad der opfattes som et objekt.

Jeg ser rationaler som nogle, der byder sig til for både kollektive og individuelle aktører, og som gør handlinger, udsagn og erkendelser meningsfulde inden for den sociale virkelighed, de fungerer i, og som aktørerne derfor må forholde sig til (Jakobsen 2006). Og netop fordi rationalerne ikke skal ses som nogle, der bestemmer den sociale praksis endelig, men også er produktive og har regulerende effekter, har min struktur vist sig fordelagtig ved, at jeg har kunnet trække på de institutionelle rationaler i analysen af patientnormativiteter og således opnå en mere integreret analyse.

I det følgende afsnit vil jeg beskrive kort, hvordan jeg i projektet forstår et biomedicinsk, et neoliberalt, et psykologisk og et omsorgsrationalerale. Som sagt er jeg kommet frem til rationalerne på baggrund af en analytisk proces, og som følge heraf vil jeg i de konkrete analyser vise, hvordan de bliver til, får betydning og bliver udfordret i praksis. Men fordi det netop er normativiteterne og ikke rationalerne, der har hovedvægt i analyserne, vil jeg her kort beskrive dem som ”idealtypiske”. I denne beskrivelse trækker jeg, foruden på min empiriske analyse, også på kilder, der har beskæftiget sig med disse rationaler på beslægtede måder som mig. Således er rationalerne ikke udelukkende empirisk informeret, men analytiske abstraktioner, som er opstået i spil mellem det empiriske materiale og teoretiske læsninger. I den følgende fremstilling vil jeg især trække på nogle af mine teoretiske læsninger, hvor jeg i analyserne vil vise, hvordan jeg empirisk har fået øje på rationalerne.

Biomedicin, psykologi, neoliberalisme og omsorg som rationaler i hospitalet

Som jeg allerede har beskrevet med Rose i kapitel 3, så eksisterer biomedicin, psykologi og neoliberalisme som betydningskonstruktioner inden for hospitalskonteksten, hvor de med forskellige vægt øver indflydelse på vores måder at tænke om sundhed/sygdom og patient/behandler. Nogle vil argumentere for, at det neoliberalistiske rationale er dominerende i den danske velfærdsstat (Mik-Meyer & Villadsen 2007), mens andre vil argumentere for, at biomedicinen stadig står stærkt i sundhedsvæsenet (Gannik 2005). Endelig vil nogle, som Rose, argumentere for, at et biomedicinsk rationale og et neoliberalt rationale er ved at smelte sammen (Timm 2000).

Det biomedicinske rationale er karakteriseret ved et essentielt sygdomsbegreb. Det betyder, at hver enkelt sygdom har en række essentielle eller iboende træk, som gør det muligt at identificere og skelne den fra andre sygdomme.

Til alle sygdomme hører en særegen ætiologi (årsagslære), patologi (sygdomslære) og prognose (forudsigelse af sygdommens udvikling). Sygdomme opfattes og italesættes som diagnoser. Hver sygdom har sin diagnose. Diagnosen er også betydningsfuld i relation til etableringen af patientpositionen. Man kan måske ligefrem tale om, at det netop er diagnosen, der udgør kernen eller ryggraden i positionen. Uden en diagnose – eller i det mindste udsigten til en diagnose – er patientpositionen ikke legitim ret længe. Man skal fejle noget, og dette 'noget' bliver først for alvor til noget, når det får et navn, en diagnose (Johannesen 2010).

At diagnosen er endog meget betydningsfuld ses ved, at diagnosen i mange tilfælde afgør, hvor man indlægges på hospitalet, ligesom det er diagnosen, der principielt afgør, hvorvidt man har eller får adgang til behandling. Selvom diagnoser inden for det biomedicinske regime betragtes som objektive og dermed værdifri størrelser, så indgår diagnoser i praksis i et hierarkisk værdisystem, hvor nogle diagnoser tillægges høj værdi (fx akut leukæmi, testikelkræft), mens andre diagnoser tillægges lav værdi (fx fibromyalgi, skizofreni) (Album 1991). Spørgsmålet er, hvad denne værditilskrivning betyder for de handlemuligheder, man har som patient, og hvordan fx identitetskategorier som køn, klasse og etnicitet spiller ind på sygdommenes prestige. Malterud (2006) peger på, at kvinders symptomer vurderes anderledes end mænds, ligesom psykisk lidelse oftere bliver brugt som forklaring på kvinders symptomer end på mænds.

Den biomedicinske viden er grundlaget for lægevidenskaben, som vi kender den i dag. Med enkelte undtagelser arbejder alle medicinske fagdiscipliner efter denne model (Gannik 2005: 18). Som Rose skriver, opfattes den evidensbaserede medicinske viden som "sikker" viden, og den er således forbundet med en vis magt.

Den offentlige sektor og dermed sundhedsvæsenet har gennemgået store ændringer de sidste tiår. En af de store ændringer er indførelse af markedsliggende metoder i forsøget på at opnå en mere effektiv offentlig sektor. På sundhedsområdet har baggrunden været en bekymring over eskalerende sundhedsudgifter. Fra nogle politikere og samfundstænkere har løsningen på udfordringen med at bevare velfærdssamfundets fælles goder været at indføre neoliberale metoder, som bygger på tanken om en konkurrencestat, hvor livsformer fra den "private sektor og overnationale organisationer" er dominerende (Højrup & Juul Jensen 2010:22). Denne måde at tænke og styre sund-

hedsvæsenet på repræsenterer et alternativ til den hidtil dominerende diskurs inden for velfærdsstaten, hvor idealet har været fri og lige adgang på baggrund af sundhedsfaglige vurderinger. Selv om vi i Danmark og navnlig i sundhedsvæsenet og på sygehusene ikke kan tale om en fuldstændig konkurrencesituation, så mener jeg alligevel, at man sideløbende med et medicinsk rationale kan tale om fremvæksten af et ikke ubetydeligt *neoliberalt rationale* på sygehusene. Dette påvirker ikke bare synet på konkurrence og økonomi, men også - i kraft af de styringsmåder det bringer med sig - synet på sundhedsfaglighed og synet på patienten.

Et neoliberalt rationale kan som sagt genfindes i mange forskellige styringsformer, som er indført i sygehusene de sidste mange år, og som mange vil placere under betegnelsen NPM²⁷ (Dybbroe 2010, Jespersen & Wrede 2010) eller DJØFisering²⁸ (Højby 1999, 2010). Overordnet handler det om effektivisering og standardisering, om etablering af intern konkurrence mellem de forskellige institutioner, køb og salg af ydelser og styring ud fra økonomiske parametre. På hospitalerne har dette betydet, at evidens, som oprindeligt var tænkt inden for et medicinsk rationale for at sikre medicinsk effekt af behandling, nu er blevet udfordret af en anden form for effektivitet – nemlig i betydningen omkostningseffektivitet. Lige og fri adgang er således blev suppleret med mest mulig sundhed for pengene (nytteetik). Evidens er i høj grad blevet et sundhedspolitisk styringsredskab, hvor den behandling og pleje, som patienterne modtager, karakteriseres som ydelser, og hvor ydelserne standardiseres og benchmarkes dvs. forvaltes af DJØFere.

Som led i denne neoliberale tendens indføres markedslignende metoder i fritvalg-ordninger, hvor patienter principielt har frit sygehusvalg. Til hjælp er der forskellige former for benchmarking af hospitalerne, som angiver værdien af et tilbud. Benchmarkingen kan gå på dødelighed, på brugertilfredshed, på ventetider, på behandlingssucces osv. Den mest anerkendte metode for benchmarking i hospitalerne i Danmark er kvalitetssikringsredskabet akkreditering, hvor der fastsættes centrale standarder, som hospitalerne forventes at leve op til. Med jævne mellemrum foretages eksterne og interne audits, der kontrollerer hospitalets kvalitet forstået som målopfyldelse. Således ændres

²⁷ NPM står for New Public Management, og henviser til omskabelse af den offentlige sektor i produktionens billede (Dybbroe 2010).

²⁸ DJØF står for Dansk Jurist og Økonom Forbund, og DJØFisering henviser til den tendens at administratorer og økonomer har fået øgende indflydelse i det offentlige sundhedsvæsen.

også sundhedsfagligheden inden for et neoliberalt rationale, fordi kompetencen i høj grad ligger i centralt og internt formulerede standarder og retningslinjer.

Indførelsen af markedslignende vilkår i den offentlige sektor har haft store konsekvenser, hvilket kan aflæses i synet på borgeren. Borgere er blevet til brugere, og en patient er ikke bare patient, men også en ”kunde i butikken”. En konsekvens af et neoliberalt syn på patienten er en individualisering af patienten og dennes problemer. I dette perspektiv er det ideelle, hvis patienten selv handler ”ansvarsfuldt, viljestærkt og kontrolleret, og (...) erkender (...) at spille hovedrollen i løsningen af sine problemer” (Mik-Meyer & Villadsen 2007: 10).

Det psykologiske rationale er ikke lige så dominerende som de to foregående i hospitalet, men spiller ikke desto mindre en rolle. Som jeg beskrev med Rose i kapitel 3, handler det om en særlig udspørgelses- og bekendelsesteknologi, hvor patienterne udspørges og bekender sig i forhold til et såkaldt ”indre jeg”. Det psykologiske rationale kommer fx til syne ved, at man opdeler hospitalet i en psykiatrisk del og en somatisk del, som understreger opfattelsen af, at krop og sjæl er to forskellige størrelser, og at de skal behandles som sådan. Det psykologiske rationale er således det dominerende i den psykiatriske del af hospitalet, men er også til stede i de somatiske afdelinger, som jeg har undersøgt. Ofte bliver et psykologisk rationale aktualiseret, når patienters måder at gøre sund/rask ikke bekræfter biomedicinens forklaringsmodeller, hvor de professionelle hurtigt kan antage, at der er ”noget psykisk” på spil. Også i forbindelse med alvorlig sygdom og død spiller det psykologiske rationale ofte en betydningsfuld rolle, fordi forestillingen er, at mennesket i disse situationer vil komme i fx krisetilstande, som vil kræve forskellige former for psykologisk intervention.

Inden for det psykologiske rationale trækkes der ligeledes på viden, som ofte har sit udspring i forskellige psykoanalytiske tilgange og optikker. Denne viden ses dog ikke som lige så evident som den biomedicinske viden, selv om man også ser studier inden for dette rationale, der anvender randomiserede undersøgelser, som er de højest ansete i evidensregimet.

Forestillingen om, at der skulle eksistere et *omsorgsrationale* i den medicinske klinik, er omdiskuteret. Mange sundhedsfaglige forskere inden for især Bourdieu-perceptionen (se fx Brandt Jørgensen 2007: 8) hævder, at omsorg og

omsorgsrationaler inden for sundhedsfeltet i overvejende grad befinder sig på et ideologisk plan inden for sygeplejefaget – formuleret som et stærkt BØR – og at dette ideal ligger langt væk fra det, der reelt foregår i praksis. Både af teoretiske og empiriske grunde er jeg uenig i sådan et syn. For det første arbejder jeg ikke i denne afhandling med en adskillelse af tale og gøren. Når jeg ikke arbejder med en skelnen mellem tale og gøren, kan jeg dermed heller ikke sige, at omsorg og et omsorgsrationale ikke eksisterer, så længe det kun kan genfindes på et diskursivt, ideologisk plan. Sidstnævnte er omvendt heller ikke tilfældet. Som jeg senere vil vise i analyserne af mit empiriske materiale, kan der genfindes et omsorgsrationale, ikke bare i sygeplejegruppen, men også i andre sundhedsfaglige professioner, selv om det dog ikke fremstår så markant som de tre foregående rationaler.

Overordnet set er et omsorgsrationale karakteriseret ved det, vi traditionelt har set som velfærdsstatens opgave, nemlig en pligt til at tage sig af alle borgere med behov uanset deres sociale eller økonomiske status. I modsætningen til det neoliberale rationale, som er præget af nytteetiske idealer, kan man sige, at omsorgsrationaler er præget af pligtetiske idealer. Disse idealer kommer ligeledes til udtryk i sundhedsprofessionernes internt formulerede etiske kodeks.

Grundlæggende i et omsorgsrationale er således ansvaret for den anden (Martinsen 1989, 1993, 2000, Mol 2008). Det afgørende i omgangen med patienten er at se dennes behov og at give omsorg, når patienten er hjælpetrængende. Modsat det medicinske rationale er tanken ikke at se patienten som en diagnose, som skal behandles, men at se patienten som et menneske med en lidelse, der skal hjælpes. Omsorgsrationaler gør op med det formålsbestemte princip om, at den behandling og pleje, patienten modtager, nødvendigvis skal have effekt for at have værdi. Udgangspunktet er, at vi som offentligt velfærdssamfund har en forpligtelse til at hjælpe, hvis nogle er hjælpetrængende. Således skal patienten ikke bevise at være omsorg værdig. Omsorg er noget, vi alle sammen har behov for og skal modtage og give til hinanden (Martinsen 2000), og således gøres der op med et instrumentelt syn på sundhedsfaglighed (Hamran 1991, Elstad & Hamran 1995).

Der lægges i et omsorgsrationale således op til et helt anderledes helhedssyn på patienten end det, der typisk finder sted inden for et rent medicinsk rationale (ibid.). Idealet er at møde patienten som et unikt og helt menneske (Vike et. al 2002). Centralt er forestillingen om, at patientens subjektive oplevelse af

at være syg, være indlagt osv. har en betydning, og at man som professionel bør lytte til patienten og tage hensyn til dennes ønsker og behov. Omsorgsrationalet gør dermed op med forestillingen om objektiv viden. Viden er ikke blot, hvad de professionelle ved, men også de fortællinger patienterne har fx om det at være patient.

Når jeg fremhæver omsorgsrationalet, er det fordi, jeg finder, at rationalet har en betydning for omgangen med patienterne i det daglige liv i hospitalsafdelingerne. Sundhedsstyrelsen lægger også vægt på patientinddragelse som et særligt indsatsområde (www.ikas.dk), og mange hospitaler har målsætninger om respekt og medmenneskelighed. Fx skriver Rigshospitalet på deres hjemmeside: ”For os er omsorg, behandling, forskning og udvikling alle vigtige dele af et trygt og godt forløb på hospitalet. Det er vores mål, at du får en personlig og professionel behandling” (www.rigshospitalet.dk).

DEL 3: Analyse

Introduktion

I denne analysedel tager jeg fat på forskellige selvfølgegjorte og institutionelt dannede praktiseringer, som synes at være særlig betydningsfulde i konstitueringsprocesserne af patient. Konkret vil jeg vise, hvordan fire forskellige institutionel formede ”normer” eller ”normativiteter”, nemlig objektivitet, selvstændighed, troværdighed og særlighed, materialiserer sig i konkrete praktiseringer i afdelingen og påvirker tilblivelsesprocesserne for forståelige patient.

Jeg har valgt at strukturere kapitlerne på nogenlunde samme måde, om end jeg har givet plads til nogen variation. Kapitlerne indledes med en kort introduktion til kapitlets tematisering og disposition. Dernæst specificerer jeg kort eget forskningsmæssige ståsted i forhold til eksisterende forskning. Det er ikke tale om et dybdegående review, jeg peger alene på centrale forskningsarbejder som også har beskæftiget sig med objektivitet, troværdighed, særlighed og selvstændighed. Den samlede søgestrategi og situering af eget projekt i forhold til tidligere forskning findes i kapitel 2. Herefter går jeg videre til den konkrete analyse, hvor jeg i alle fire kapitler tager udgangspunkt i en primærcase. Analysen af primærcasen udgør hovedvægten i kapitlet, og den suppleres med analyser af mindre bidder fra det samlede empiriske materiale. Disse bidder er valgt ud fra en ledestrategi (med inspiration fra Staunæs 2004:93) hvor jeg har kikket efter forskellige kontrastcases, dvs. cases hvor det modsatte af fx troværdighed er på spil. Hensigten med at inddrage et bredere udsnit af materiale er at nuancere og præcisere analyserne. I nogle af kapitlerne befinder de supplerende analyser sig adskilt fra analysen af primærcasen, typisk som en selvstændig ”anden” del af analyseafsnittet, og i andre kapitler fletter de to analyser sig sammen.

Jeg har valgt at arbejde med en primærcase, fordi det giver mulighed for at udfolde nogle af de mange kompleksiteter i forhold til normativiteter, som faktisk gør sig gældende i mange af de situationer eller cases, som mit materiale består af. De fire primærcases er valgt ud fra nogle bestemte kriterier, hvor de to første er de mest centrale: For det første har jeg valgt cases, hvor den tematik, jeg er ude efter, er i særlig spil, og cases, som udgjorde mættet empirisk materiale²⁹ (Madsen 2003: 59). For det andet har jeg valgt cases, som

²⁹ Madsen(2003) taler om gode og dårlige observationer, og hvor gode observationer rammer feltet og giver antydninger til tematikker, som ligger udover det observerede. I min optik er mættede observationsnoter, noter der rummer en nuanceret beskrivel-

kunne være analytisk interessante at give sig i kast med. Jeg valgte derfor cases, hvor de involverede patienter på den ene eller anden måde ”udmærkede” sig. I to af de valgte cases er patienterne det, jeg vil kalde problematiserede patienter. I de to andre ”udmærkede” patienterne sig ved at blive udpeget af de professionelle som særlige interessante for mig at følge/høre om. Således udgør patienternes praktiseringer en værdifuld indgang til at få øje på de konkrete udformninger af de forskellige praktiseringer og effekterne af dem.

De sidste to kriterier valgte jeg for at få et så rigt, nuanceret og bredt udsnit af mit materiale med som muligt. Grunden til at jeg kunne stille yderligere kriterier var, at det viste sig, at flere cases potentielt kunne bruges til de forskellige tematikker, hvilket bekræftede mig i, at de valgte tematikker netop var særlige betydningsfulde i konstitueringsprocesserne af patient. Jeg valgte således her efter et kriterium, hvor jeg kikkede efter cases, som gav indblik i nogle af mine forskellige forskningsstrategier i afdelingen. Det betød, at jeg valgte en case, hvor jeg fulgte en patient, en case hvor jeg observerede en faglig konference, en case fra et af mine mange situerede interviews og en case hvor jeg følger en sygeplejerske rundt i afdelingen en hel dag – alle strategier, jeg i større eller mindre grad løbende gjorde brug af i mit feltarbejde. Endelig ønskede jeg som udgangspunkt at vælge primærcases fra begge de hospitalsafdelinger, hvor jeg lavede mit feltarbejde i. Det lykkedes mig at finde to cases fra hver afdeling.

se af, hvad der sker i en given situation, og som ikke blot siger noget om den konkrete tematik, jeg er i gang med at undersøge, men som også knytter sig til det overordnede forskningsspørgsmål.



Kapitel 8: Praktisering af objekthed

I dette kapitel vil jeg vise, hvordan objekthed fungerer som en norm for passende patienthed - en norm som patienterne skal forholde sig til under indlæggelse. Med objekthed henviser jeg til det at skulle underlægge sig biomedicinens blik og intervention, som et passivt og uselvstændigt individ. Her er det min påstand, at objekthed sætter rammer for det at blive til som forståelig patient i afdelingerne, og derfor skal patienterne på forskellige måder underkaste sig og relatere sig til objekthed. Objekthed er dermed en virksom norm i afdelingerne. Gennem mit feltarbejde blev det mere og mere tydeligt for mig, hvordan patienter er henvist til at praktisere på en sådan måde, at de er tilgængelige for bestemte måder at diagnosticere, behandle og pleje på. Patienterne skal på på én og samme tid være nærmest usynlige i form af at være uselvstændige, medgørlige, handle automatiseret og rituelt og synlige ved at være tydeligt objekt for intervention.

Under stuegang observerede jeg, hvordan patienterne, hvis de ikke allerede var sengeliggende, instinktivt placerede sig ved sengen, typisk siddende på sengen. Derved kunne lægen hurtigere foretage kliniske undersøgelser, hvor det var nødvendigt at anvende sengen (fx palpation af maveregionen). Lægen og sygeplejersken stod typisk rundt om sengen, lægen med journalen eller diktafonen i hånden og stetoskopet rundt halsen, klar til at undersøge og dokumentere "objektet" - nemlig patienten. I dialogen, der udspandt sig, stillede lægen spørgsmål, og patienten svarede afhængigt af erfaringen på en sådan måde, at lægen fik de rigtige svar, som senere blev dikteret i journalen. Indledningsvis forstod jeg disse møder mellem de professionelle og patienter som, at patienterne blev gjort til objekter - at de så at sige blev "objektiviseret". Men jo flere gange jeg observerede og spurgte ind til, hvad der skete, blev jeg klar over, at objekthed indebærer langt større kompleksitet, end at nogle (de professionelle) eller noget (rum, arkitektur, teknologi) gør nogle andre (patienter) til objekter. Jeg blev klar over, at også *patienterne gør objekt* på forskellige måder i mødet med institutionen hospital. De praktiserer objekthed ved at bevæge sig, tilpasse sig og svare på bestemte måder, som citerer gængse måde at gøre på i afdelingen. Det at gøre objekt på forståelige måder er med til at gøre individer til en del af institutionen og dermed til at definere og bestemme individer som patienter. Det er altså ikke alene professionelle,

der gør patienterne til objekter – både professionelle og patienter objektgør patienterne.

Denne indsigt fik mig til at ændre mit blik på situationer som fx stuegang. Jeg fik øje på, hvordan det er påkrævet og nødvendigt, at patienterne er (aktive) medspillere i objektiveringerne, hvilket gjorde det synligt for mig, hvordan også objekthed til stadighed er under forhandlinger. Netop fordi det kræver, at patienterne spiller med på særlige måder, åbner det for et vist handlerum for patienterne samtidig med, at måderne at agere på er reguleret. Dette bliver tydeligt, når patienter ikke handler på rigtige måder, og der således opstår spændinger mellem de professionelle og patienter, som risikerer at blive positioneret som besværlige. Objekthed er således ikke bare en ting, men noget der løbende bliver til i samspillet mellem professionelle og patienter i afdelingerne. I eksemplet med stuegang fik denne opdagelse mig til at blive opmærksom på variationerne og spændingerne i processerne forbundet med de løbende konfirmationer af objekthed som norm. Dette gav mig også blik for, at patienterne er langt mere aktive deltagere end først antaget. Fx stiller mange patienter spørgsmål til egen situation, som lægen er henvist til at svare på, men stadig under en paraply af repertoarer, hvor det, der tales om - objektet - patienten.

Stuegang er bare et eksempel på situationer i afdelingerne, hvor objekthed kommer til syne. Patienternes forløb fra de bliver indlagt, får journal og får tildelt ensartet patienttøj til deres spisetider, sovetider, ventetider osv., bliver reguleret og kan ses som én lang objektivering, som på samme tid kræver aktive og disciplinerede handlinger, og som derfor er forbundet med stor kompleksitet og også spændinger og modsætningsforhold. Og det er disse processer relateret til objekthed, jeg vil se nærmere på i dette kapitel ved at stille skarpt på konkrete situationer, som de udspiller sig i afdelingerne.

Konkret vil jeg analysere en situation, hvor jeg følger patienten Inge til dialyse. Med inddragelse af forskellige kontrasthistorier peger jeg på, at der er tre forskellige modaliteter af objekthed: objekthed som en citerende form for handling, objekthed som en splittelse af patienten i et talende jeg og en objektiveret krop/sind og endelig objekthed som en løbende accept af at være i en situation, der er uforudsigelig og uden store beføjelser til at lave noget om. Men inden jeg går i gang med analyserne, kaster jeg et kort blik på, hvordan objekthed er behandlet i sundhedslitteraturen.

Objekthed i litteraturen - et kort strejftog

Påstanden om, at patienterne objektiviseres i biomedicinen og dermed også i hospitalet, er på ingen måde ny (Turner 1995, Lupton 2003, Gannik 2005). I Kleinmans klassiske studier fra 1980 opdeler han sygdom i *illness* (lidelse/oplevelse af sygdom) og *disease* (diagnose)³⁰, hvilket kan være et eksempel på, hvordan den medicinske sociologi/antropologi ikke bare har beskrevet, men også kritiseret medicinens objektiviserende blik. *Illness* karakteriseres af Kleinman som et menneskes subjektive oplevelse af sygdom, hvor *disease* er lægens objektive karakterisering af sygdommen. Baggrunden for Kleinmans opdeling skal ses som en kritik af, at menneskers egen oplevelse af sygdom ikke blev ”regnet for noget” i klinikken og således ej heller i den diagnostiske proces. Ved at påpege, at der var to sider af sygdom, mente Kleinman og mange af hans efterfølgende, at medicinen kunne få øjnene op for menneskets subjektive oplevelse af at være syg, hvilket blev betragtet som væsentligt både i forhold til at forstå kompleksiteten i sygdom og i behandling. Selv om jeg som Kleinman arbejder med, hvad det vil sige at være patient, så undersøger jeg ikke patientoplevelser som subjektive oplevelser (*illness*), eller som en objektiv størrelse (*disease*). Jeg ser snarere på, hvordan objekthed i bred forstand fungerer som norm og er med til at forme betingelserne for at blive til som forståelig patient i hospitalet.

I nyere antropologiske/sociologiske studier af sygdom er Kleinmanns opdeling af *illness* og *disease* blevet kritiseret for at hænge fast i det, den prøver at gøre op med, nemlig forestillingen om at der eksisterer noget objektivt og neutralt i medicinen (se fx Mol 2003). Kritikken er omfattende og om sig gripende, men i sammenhæng med min analyse er det relevant at trække frem, at jeg, som en kritiker som Mol, ikke ser biomedicinen som neutral og objektiv i sig selv. Fokus i min analyse er snarere at undersøge, hvordan objekthed alligevel *fungerer som norm* i klinikken, hvilket er noget andet end at påstå, at biomedicinsk viden er objektiv. Ligeledes er jeg enig med Mol, når hun hævder, at distinktionen mellem *illness* og *disease* har en tendens til at koble noget stabilt og ikke-processuelt til *disease*. Nu studerer jeg ikke diagnose i min analyse, men patienttilblivelse, men Mols kritik er alligevel relevant, fordi hun peger på, hvordan distinktionen skelner mellem et tænkende subjekt og praksis, hvor der findes objekter, der kan tænkes noget om. En sådan distinktion er

³⁰ Mechanic er den første til at introducere skellet mellem *illness* og *disease* (Mechanic & Volkart 1960), men det er ofte Kleinman, som bliver tilskrevet begrebsdannelsen.

problematisk i Mols optik, fordi man ikke kan adskille tænkning fra praksis, og fordi objekter bliver til gennem praksis. Jeg er igen enig i Mols kritik på et teoretisk/ontologisk plan, men i mine empiriske analyser har jeg fundet, at skellet mellem et tænkende jeg og det, der tænkes noget om, fungerer som en virksom modalitet af objekthed som norm, hvorfor jeg har fundet det spændende at analysere dette nærmere. Så selv om Mol også arbejder med objektivitet, så adskiller hendes analyser sig fra mine, for det første ved at se på hvordan diagnose bliver til som størrelse, hvor jeg ser på patienttilblivelser. For det andet afskriver Mol nogle forestillinger om sandhed og objektivitet, som ligger indlejret i klinikken, som jeg kan være enig i at afskrive i ontologisk forstand, men som i min optik alligevel fungerer som normsættere og formgivere og derfor har konkrete effekter for mulighederne for patienttilblivelser.

I en dansk sammenhæng har Johannesen (2010) og Mik-Meyer (2010) på forskellig vis arbejdet med, hvordan objektivitet bliver forhandlet i forbindelse med den diagnostiske proces. Begge er optaget af, at objektivitet ikke er én fast, stabil størrelse, men noget der både er virksomt og muligt at forhandle. Som jeg er de også optaget af, hvordan forhandlinger af objektivitet er med til at forme sygdomsidentitet. Imidlertid adskiller deres studier sig fra min tilgang ved, at de begge ser på forhandlinger af objektivitet i relation til bestemmelse af, om et menneske karakteriseres som syg (med fast diagnose) eller ej. I mine analyser ser jeg på, hvordan objekthed fungerer som norm i bred forstand under hospitalsindlæggelse, hvilket de ikke undersøger, og jeg kikker på situationer, hvor patienterne har fået fastslået sygdomme. Således viser jeg, at objekthed går langt ud over den konkrete diagnostiske proces og således er med til at forme det at være hospitalspatient i al almindelighed. En anden væsentlig forskel på deres og min tilgang til objekthed er, at de grundlæggende er optaget af noget andet end mig, nemlig hvad der får status som objektivt og dermed sandt i medicinske praksisser. I mine analyser er jeg ikke først og fremmest optaget af objektivitet i relation til sandhedsetableringer, men snarere i forståelsen af, hvordan objekthed er formende for, at patienter skal praktisere på bestemte måder, hvor de kommer til at fremtræde som objekter. Dette er også baggrunden for, at jeg i denne analyse taler om en norm om objekthed og ikke en norm om objektivitet, da begrebet objekthed netop betegner det forhold, at idealet i hospitalet er, at patienter på velkendte måder skal optræde som objekter. Udover dette adskiller min analyse sig også fra Johannesens og Mik-Meyers studier ved at undersøge praksis og praktiseringer, hvor deres analyser i overvejende grad er analyser af interviews.

En mere filosofisk orienteret forsker som Martinsen (fx 2000) har i hele sit forfatterskab arbejdet med, hvordan medicinen risikerer at reducere mennesket til et objekt gennem et registrerende og afstandstagende blik. Martinsen argumenterer normativt for, at der er behov for menneskelighed og tilstedeværelse i mødet mellem patienter og professionelle. Martinsens arbejde adskiller sig på mange måder fra mit - for eksempel ved at være filosofisk og uden inddragelse af empiri i klassisk forstand. Dertil fremhæver Martinsen, at professionelle kan gøre patienter til objekter, hvor min påstand i denne analyse er, at patienter også gør objekthed. Jeg mener dog alligevel, at der er flere ligheder i vores tilgange. Som jeg læser Martinsen, afviser hun, at man kan tale om noget objektivt, men viser alligevel, hvordan forestillingen om noget objektivt og neutralt er virksomt for patienterne. Derudover er Martinsen interesseret i magtbegrebet, og hvordan magten sætter sig igennem i arkitektur og rum. Hun er således i langt højere grad end fx Johannesen og Mik-Meyer optaget af institutionelle materialiteter og praksisser, selv om hun ikke selv bruger disse betegnelser. Jeg har således i min analyse fundet meget inspiration i Martinsen, selv om jeg, som beskrevet, også blev tvunget til at gøre op med hendes opfattelse af, at nogle (professionelle) kan gøre nogle andre (patienter) til objekter.

Men nu til analysen af objektiveringerne i afdelingen.

Objekthed som gørelser - med Inge i dialysen

Vi skal nu møde Inge, som er indlagt på den nyremedicinske afdeling. Inge har været tilknyttet afdelingen i mange år på grund af nyreproblemer og modtager ambulant dialyse tre gange ugentligt. Jeg har spurgt afdelingens professionelle, om jeg må se, hvordan hæmodialyse³¹ foregår, og jeg har foreslået, at jeg følges med en af de indlagte patienter, der skal dialyseres. Selv om jeg er velkendt med hospitalet, har jeg aldrig tidligere set en hæmodialyse. Afdelingens sygeplejersker foreslår, at jeg kontakter Inge, fordi hun kender det ”ud og ind” og har fået dialyse i mange år. Jeg præsenterer mig for Inge og spørger, om jeg må følges med hende dagen efter, så hun kan vise mig, hvordan dialysen fungerer. Inge siger, at jeg gerne må komme med og forklarer samtidigt, at en hæmodialysering tager omkring fire-fem timer. Behandlingen skal

³¹ Som før angivet skelnes der mellem hæmodialyse og posodialyse – se fodnote 13 for en specificering.

hun have, hvad enten hun er hjemme (og udskrevet) eller indlagt – hver uge, hele året.

Dagen efter møder jeg i dialyseafdelingen og ser mig omkring. Afdelingen består af forskellige typer af patientstuer, som er nøje indrettet til formålet. Nogle patientstuer har plads til kun to patienter, og nogle har plads til op til 11 patienter. Der står en stor maskine ved hver seng, som for mig som udenforstående virker avanceret og teknisk. Modsat i sengeafdelingen, hvor der ikke altid er personale på patientstuerne, er der altid personale til stede på stuen under dialysen. I mine feltnotater står der:

Jeg finder ud af, at der er tavler over hvilke patienter, der ligger på hvilke stuer, og ser Inges navn på stue 4. Inge står ved den ene seng. Jeg spørger, hvad Inge holder på med, og hun siger, hun gør sengen klar. Inge viser mig sengen. Det er en mellemting mellem en seng og en hvilestol. Det vil sige, det ligner en briks. Der er en tynd topmadras ovenpå. Briksen kan reguleres på flere måder og kan køres op og ned. Hovedgærdet og fodenden kan eleveres, og der er et lille vandret bræt for neden af briksen, som fødderne hviler mod. Det betyder, at den kan indstilles på en sådan måde, at man nærmest kommer til at stå i sengen, hvis man vil det.

Inge vil gerne have fire puder, og den ene, hun fik i dag, var lidt for stor, så den har hun selv byttet ud. Puderne ligger i det ene hjørne af stuen. Hun siger, at hvis hun ikke kan finde nok puder i første omgang på sin egen stue, så går hun ofte på jagt på de andre stuer. Hun skal nærmest blot vise sig i døren, før sygeplejerskerne på de andre stuer ved, at hun er på udkig efter puder, siger hun lidt stolt. Inge har også sit eget tæppe med. Hun fortæller, at man før i tiden fik en tynd dyne, og det kunne hun bedre lide, men at det er sparet væk nu. Hun synes ikke, hospitalets tæpper er så gode, så derfor har hun valgt at have et eget tæppe med. Tæppe og andre personlige ejendele ligger i en lille blå boks. Hver af patienterne har sin egen personlige blå boks med deres navn printet på. Disse bokse er placeret på en hyld i et rum på afdelingen, som Inge viser mig. Her kan patienterne hente dem selv og selv sætte dem på plads efter endt dialyse. Inge fortæller, at det er godt at have et tæppe, fordi man godt kan blive lidt kold, særlig fordi man, når man er i dialyse, får sænket sin kropstemperatur ved, at blodet, der kommer ind igen, køles lidt ned. Det gør, at dialysen virker bedre, siger Inge. Inge fortæller, at hun nogle gange siger til sygeplejerskerne, at nu må de godt hæve hendes temperatur en smule.

Når Inge kommer i afdelingen, er noget af det første, hun gør, at tjekke hvilken stue, hun er placeret på. Inge plejer ikke at have fast stue, men på det sidste har hun været en del på stue 4, som er en 4-sengstue. Nogle foretrækker den store dialysestue, hvor der er 11 patienter. Her er også mange patienter, som kører³² det meste af dialysen selv. Inge fortrækker, at sygeplejerskerne

³² Betegnelse der bruges i afdelingen om at modtage dialyse.

hjælper hende, hvilket gælder for de fleste patienter. Når Inge har fundet sin stue, går hun på vægten, som står ude i den fælles gang. Man bliver vejlet både før og efter dialyse, og det sker for det meste på vægten ude på gangen, og som patienterne vejer sig selv på. Dette hænger sammen med, at man gerne vil måle hvor meget vand, der er trukket ud af kroppen i løbet af dialysen, og det kan man gøre ved vejning. Der kommer et lille print efter vejningen, som man tager med ind til sin stue og giver sygeplejerskerne, som noterer alle observationer ned i journalen. Når man har vejlet sig selv, går man ind på stuen og gør klar, forklarer Inge. Man har ikke mulighed for at blive koblet af maskinen undervejs, så man skal hente alle de ting, man vil have, læsestof etc., inden man går i gang. Inge har et lille net med aviser og nogle bøger, som hun hænger på det ene armlæn på sin briks. Under hanken fæstner to hun to fjernbetjening, den ene til hendes fjernsyn og den anden til hendes briks. Hun sætter sig godt tilrette og har også en pose med rundstykker med. Hun fortæller, at hun gerne vil hurtigst muligt i gang, når hun først er kommet, og det er også derfor, hun har været hurtig på benene ned i afdelingen. Hun ville meget gerne nå ned i kiosken for at købe nogle rundstykker, og hun ville meget gerne i gang hurtigt. Inge skal udskrives efter dialysen, og hun glæder sig til at komme hjem. (Feltnote MA15)

Citerende praktiseringer

Det første, der slår mig i min færd med Inge i dialysen og også i mine genlæsninger af feltnotatet fra denne dag, er, hvor selvfølgelig hendes bevægelser og gøren i dialysen er. Inge viser mig og fortæller, hvordan hun finder sin plads, og hvordan hun gør briksen klar. I Inges visen mig rundt i dialyseafdelingen viser hun, hvordan ”hun” plejer at gøre, og hendes gang ser rutineret og selvfølgelig ud. Boksen med tæppet, vægten, aflevering af sedlen med dagens vægt til sygeplejerskerne, langsomt nærmest ”kobler” hun sig til dialysebriksen, og senere bliver hun ”koblet” til dialysemaskinen. Hun viser mig alle funktionerne i briksen, ligesom hun viser, hvordan hun lægger fjernkontrollerne frem, hvordan hendes læsestof skal være i passende afstand fra briksen (hænger i en pose). Løbende kommer der forklaringer på, hvorfor hun gør, som hun gør: man skal kunne ligge på briksen i alle de timer, det tager, man skal have lidt godt læsestof (men ikke for tungt), så tiden går hurtigere, man skal huske at få tisset inden dialysen osv.

I første omgang kan det se ud, som om Inge introducerer til sin egen vej igennem dialysen. Hun fremhæver, at de blå bokse er personlige, og herunder at hun har nogle ting i boksen, der kendetegner hende. Fx fremhæver hun, at hun vælger at have et privat tæppe med, fordi hun ikke finder hospitalstæpperne varme nok. Inge fortæller også, at hun har særlige præferencer vedrørende hvilke og hvor mange puder, hun gerne vil have, og hun fortæller med

en vis stolthed, at personalet og medpatienter kender *hendes* vaner så godt, at når hun viser sig i døren, så ved alle, at hun er på udkig efter puder af en bestemt tykkelse og størrelse. Mit første indtryk var, at Inge ikke bare havde sin egen vej, som føltes rigtig for hende, men at afdelingen også var tilrettelagt på en måde, så patienterne fik en stor grad af selvstyre i behandlingen, herunder at de selv kunne finde ting frem, have en personlig boks, selv håndtere dialysemaskinen i den udstrækning, de selv følte sig klar etc.

Men ”Inges” færden i afdelingen henviser ved nærmere eftersyn også til noget bredere – en generel vej i afdeling og en citering af tidligere veje i afdelingen. En vej der er selvfølgeliggjort – og som Inge reproducerer som selvfølgelig. Selv om Inge beskriver gangen i afdelingen som *sin* vej og betoner sine egne præferencer, så er det ikke det eneste, hun gør. Hun fortæller også, hvordan ”man” skal gøre sig klar til dialysen, at ”man” skal vejes inden, og at ”alle har deres egen boks i afdelingen”. Ligeledes forklarer hun formålslogisk, hvorfor afdelingen og bevægelsesmønstrene er tilrettelagt, som de er. Hendes gang er ikke tilfældig. Alle bevægelser og måder at være patient på ser tilsyneladende ud til at følge et forudbestemt, ”logisk” mønster. Inge indskriver sig i dette mønster ved en særlig måde at færdes på i afdelingen, samtidig med at hun varierer sin færden, men vel at mærke inden for acceptable områder og måder.

Når Inge går på jagt efter de, for hende, gode puder, er det ikke en variation, der tilsyneladende opfattes som problematisk, men én, som understøttes af afdelingen ved, at sygeplejerskerne straks hun viser sig i døråbningen genkender hende og ”ved”, hvad hun er på jagt efter. Måske kunne en søgen efter gode puder være problematisk, hvis der for eksempel ikke var puder nok, eller hvis forbruget af puder indebar et økonomisk problem, fx i form af øget vask. Men Inges variationer af mønstret i afdelingen er tilsyneladende inden for normalområdet – i hvert fald viser hun mig sin gang og forklarer mig det hele på en måde, der virker selvfølgelig, og som ikke modsiges af sygeplejerskerne på stuen, som følger med i Inges introduktion. Jeg forstår Inges måde at praktisere på, som at hun citerer måder at handle på i afdelingen. Med andre ord gentager hun, med små justeringer, foruddefinerede mønstre. Hendes små justeringer, som fx at sygeplejerskerne kender til hendes ønske om fire puder, fortælles ikke uden stolthed, hvilket indikerer, at Inge godt er klar over, at hun her bevæger sig lidt uden for det strengt rammesatte, ligesom det viser, hvor lidt, der skal til for, at der lægges mærke til egenart.

Og hvordan relaterer Inges vej i afdelingen, hendes særlige praktiseringer af patient, sig til objekthed? Det interessante ved Inges rutinerede måde at færdes i dialyseafdelingen på er, hvordan hun i kraft af de citerende praktiseringer overleverer sig til og viderefører de spor, der er optrukket i afdelingen, hvorved *hun gør sig til objekt*. For de spor, der er optrukket i afdelingen: at finde sin plads på tavlen, at finde sine ting frem, at veje sig, at gøre sig klar således at man kan ligge stille i fire-fem timer osv., er alle praktiseringer, der er en form for instrumentalisering eller mekanisering af patienten. Patienterne skal skarpt sat op være mest mulig gnidningsfrie eller usynlige i afdelingen. De skal så at sige bevæge sig effektivt og produktivt³³ – som en form for objekthed inden for et neoliberalt rationale.

For det andet viser Inges citeringer, hvordan hun gør sig synlig eller rettere tilgængelig som objekt for medicinen og de sundhedsfagliges intervention. At kroppen lader sig intervenere – at kroppen og subjektiviteten bliver genstand /eller objekt for den intervention, der skal ske. Hun vejer sig, fikserer sig til briksen, så hun kan ligge stille i de timer, det tager. Samtidig forklarer hun, hvorfor hendes måder at gøre på er logiske, og hun trækker her på forklaringer fra et biomedicinsk rationale. Hun bliver så at sige til et objekt for biomedicinen i kraft af sine praktiseringer, samtidig med at hun reproducerer denne form for objekthed som selvfølgelig både i kraft af sine forklaringer og sine gørelser.

I begge tilfælde har den institutionelle ramme indflydelse på citeringerne. Vægten på gangen og briksen, som kan reguleres, er institutionelle materialiteter, der kobler sig til Inges krop. Disse fletter sig sammen både i kraft af, at Inge og briksen bliver ét i de timer, det tager, og at hun senere kobles til dialysemaskinen, som bliver hendes forlængede krop. Det hele er tilrettelagt og benyttes med det formål at få Inge hurtigst muligt gennem dialysen, mest muligt gnidningsfrit, og samtidig at journalen får de rigtige tal og observationer.

³³ Frederiksen (2005) peger i sin ph.d. afhandling på, hvordan en ordentlighedsfigur gør sig gældende i sygeplejerskers videns- og praksisregime. Ordentlighed kobler Frederiksen til at holde orden, skabe system og opføre sig ordentligt. Frederiksens afhandling drejer sig som sygeplejerskeuddannelsen og viser således, hvordan de sygeplejestuderende selvforhold søges reguleret, så de kan skabe orden på stuerne. Min pointe om at patienternes gøren objekt i forståelsen gøren sig usynlige, effektive og gnidningsfrie har paralleller til Frederiksens ordentlighedsfigur.

Inges måde at gøre dialyse på indskrives sig tilsyneladende i sædvanlige måder at gøre på i afdelingen. Hun anerkender og reproducerer således normen om objekthed, der findes i afdelingen, og bliver i denne sammenhæng til forståelig og anerkendt patient. Inge er en patient, som jeg som forsker anbefales at følges med, for hun ”kender afdelingen ud og ind”. Det at handle på gentagne, forståelige måder bliver således til et spørgsmål om at være velinformeret. I næste afsnit skal vi møde Leif, som i det lys fremstår mindre velinformeret i forhold til Inge til trods for, at Leif også er en patient, som har fået dialyse i mange år.

Upassende praktiseringer

Jeg ved ikke meget om Leif, da han af to Falck-medarbejdere bliver båret ind på den stue, hvor Inge allerede nu er i gang med dialysen, men jeg kan hurtigt høre ham. Leif bander og svovler og råber op om, at det gør ondt, da Falck-medarbejderne flytter ham fra båren til dialysebriksen. Leif praktiserer patient på en lidt anden måde end Inge. Han kan ikke støtte på benene, så hvor Inge bevæger sig ”frit” rundt i afdelingen, bliver Leif håndteret af medarbejdere fra Falck. De kobler ham til en lift, som er installeret i loftet, og via liften kan de se hans vægt, som videregives til den sygeplejerske, som denne dag har ansvar for dialyseringen af Leif. Jeg kan ikke umiddelbart se, om Leif har en blå boks med private ejendele. Både personaler og medpatienter inde på stuen kaster blikke til hinanden og ser på Leif, som om de ikke synes, hans entré er passende. Leif gør sig på ingen måde usynlig på stuen. Hans råben adskiller sig fra de andres stille talen, ligesom indholdet i hans talen også adskiller sig fra Inges. Leif protesterer og gør modstand, hvor Inge forklarer, hvorfor afdelingen er tilrettelagt, som den er. Min fornemmelse af Leifs upassende praktisering bekræftes senere, idet Inge fortæller om samværet med de andre patienter:

Der er nogle, som er mere irriterende at ligge sammen end andre. Fx ham derovre, siger hun og peger over på Leif. Han er ikke så rar. Hun siger dette helt stille og underspillet. Hun siger, at det ikke er pænt at sige, men sådan har hun det. Samtidig roser hun sygeplejerskerne for at være tålmodige. Det viser sig, at Leif kan hidse sig meget op. Det fortæller sygeplejerskerne i kaffepausen senere. Han er sådan en, der kan råbe op. Han kan være lidt svær.

Inge siger, at er man sød mod dem, er de søde mod en. Hun hjælper fx sygeplejersken ved at elevare sengen, når der skal laves noget med hendes kateter. Hun ved præcis, hvornår der skal laves noget, og hæver sengen automatisk. Så står de i en bedre arbejdsstilling, siger hun. (Feltnote MA15)

Leif citerer åbenbart ikke de ”gængse” måder at praktisere patient på i afdelingen. Han gør sig bemærket, så både medpatienter og de professionelle uopfordret kommenterer på det. Min tilstedeværelse på stuen har muligvis en betydning i denne sammenhæng, fordi jeg har spurgt Inge og også de sygeplejersker, der er på stuen denne dag, om de ikke kan introducere mig til dialysen. Leif er tydeligvis ikke en god repræsentant i denne sammenhæng. Han fremviser noget, som knytter sig til ham som individ og ikke har med dialysen i al almindelighed at gøre. Han positioneres som én, der hidser sig op, én der er lidt svær og én, der ikke er så sød. Blikket flyttes fra dialyseafdelingen som sådan, og hvad den repræsenterer, og til Leif som enkeltperson i en individualiserende proces med hjælp af repertoarer fra et psykologisk rationale. Leifs besværligheder har så at sige rod inde i Leif.

For mig som forsker i afdelingen bliver Leifs entré interessant, fordi han bliver en indgang til normen om objekthed; han gør det muligt for mig at se, hvordan Inges gang i afdelingen ikke er neutral og ”logisk”, men i sig selv institutionelt formet og formende på bestemte måder. Leifs indtræden gør det muligt at få øje på, hvordan Inge objektgør sig selv gennem selvdisciplinering – gennem at gøre objekthed. Inges tilsyneladende smidige måde at færdes i afdelingen og hendes generelle efterlevelse af de forudbestemte spor udfordres af Leifs praktiseringer, der dermed bidrager til at synliggøre det ”selvfølgelige” i Inges måde. Det betyder dog ikke, at Leif ikke også citerer objekthed. Faktisk er Leifs praktiseringer også en måde at gøre objekt på – både når han på den ene side opererer passivt ved at lade sig løfte rundt i modsætning til fx Inge, der hjælper til ved at hejse sengen op og ned, så personalet kan komme til at stå i gode arbejdsstillinger, og på den anden side når han protesterer højt. Han bliver i sidste ende som Inge også et objekt for den intervention, han skal igennem. Han ligger det meste af dagen stille i sengen, taler ikke med nogen inde på stuen og modtager dialysen, som han skal. Men hans entré lever ikke op til normen for passende patient, ligesom han behandles som om, han når som helst kan ”blive hidsig”. Her finder jeg det interessant, at hvor sygeplejerskerne småsnakker lidt med Inge undervejs og også med nogle af de andre patienter på stuen, så henvender de sig alene til Leif, hvis det er yderst nødvendigt i en biomedicinsk forståelse. Det er som om, at personalet forsøger at håndtere Leif ved at ignorere hans tilstedeværelse mest muligt, bortset fra hvis han giver lyd fra sig, og alle andre tilstedeværende på stuen veksler sigende blikke med hinanden. Da går en sygeplejerske hurtigt hen til hans seng og forsøger at dysse ham ned. Sygeplejerskerne og medpatienterne

ser således ud til at forstærke deres rolle i objektgørelsen, måske netop fordi Leif ikke ser ud til at ubetinget i tilstrækkelig grad at tage sig af denne selv.

Alt i alt viser Leifs entré, hvordan det at gøre sig til objekt for medicinen, at overgive sin krop til intervention, ikke blot er noget, lægerne eller sygeplejerskerne gør ved patienterne, som tidligere forskning har italesat som, at medicinen reducerer mennesker til objekter. Objekthed er noget, der kræver særlige praktiseringer af alle parter og særlige indretninger (organiseringer af hvor vægten står, placering og udformning af bokse til private ejendele, hvordan briksene kan indstilles osv.). Det er noget, der kræver, at patienterne i samspil med de professionelle gør på særlige måder. Når Leif ”modsætter” sig på denne måde, hvad enten det handler om hans vilje eller evne til at aflæse koderne, så udfordrer han en kæde af handlinger, som er påkrævet, for at patienten bliver til et passende objekt. Men paradoksalt nok forsøges der i endnu større grad at behandle ham som objekt, hvilket kun lykkes delvist, fordi det netop kræver, at Leif spiller med.

Upassende gørelsers effekter

Leif gør patient på forkerte måder, og han objektgør sig ikke på en passende måde. Han bliver ikke udvalgt som en passende patient at følge for mig som forsker, ligesom det løbende i løbet af min dag i dialysen bemærkes, at Leif ikke helt repræsenterer dialysen. At gøre på ikke forståelige måder har bestemte effekter, hvoraf jeg har været inde på nogle. Fx småsnakker sygeplejerskerne ikke venskabeligt med Leif, ligesom medpatienter, som fx Inge, foretrækker, at han ligger på en anden stue end hendes. Medpatienterne kommenterer ikke højlydt Leif, men kaster blikke, lader være med at henvende sig osv. og deltager således i den disciplinerende proces, hvor ønsket er, at Leif skal forbedre sig og indgå i normen. Jeg prøver selv at henvende mig til Leif i løbet af dagen, herunder da han ankommer, hvor jeg præsenterer mig og fortæller om mit projekt. I de tilfælde virker Leif uinteresseret i min henvendelse, svarer knapt nok og er ikke på nogen måde villig til at fortælle om dialysen fra hans perspektiv. Leifs måde at vise modmagt på er ved at ignorere henvendelser og videre snak. Han giver ikke lyd fra sig ud over de gange, hvor han brokker sig højlydt. Leifs måder at yde modmagt på får dog ikke de professionelle eller patienter til at ændre deres opfattelse af situationen.

Som beskrevet får Leif en række betegnelser koblet til sig. Han positioneres som en svær patient, som én der ikke er sød, og som én der kræver stor tål-

modighed. Gennem disse positioneringer sker der imidlertid det, at medpatienter og professionelle selv positioneres som det modsatte af Leif. Når Inge hævder, at Leif ikke er sød, bliver hun selv sød, hvilket bliver sat på spidsen i hendes udtalelse om, at ”er du sød mod dem, er de søde mod dig”. Der etableres en købmandslogik, hvor de institutionelle rammer og betingelser for at være i afdelingen er helt fraværende. Det handler om at være sød, at være tiltællagt, at bevæge sig gnidningsfrit og at være behjælpelig i forhold til de professionelles opgave. Det handler om at være mindst muligt til besvær, så man kan komme hurtigst muligt ud af afdelingen.

Leif er ikke så gnidningsfri som Inge. Han tager mere tid og er besværlig – han er ikke en effektiv og produktiv patient. Dette kunne få personalet og patienter til at sætte fokus på det institutionelle krav til effektivitet og produktivitet, men i stedet bliver Leif subjektiveret som en besværlig patient. I denne bevægelse er det ikke blot Inge, som bliver sød – sygeplejerskerne bliver også søde og tålmodige. De er dygtige og kan håndtere en patient som Leif, som ikke anerkender og indskriver sig i denne afdelings implicitte definition af passende patient.

Fordi opfattelsen er, at Leif, og ikke rammerne, er ”problemet”, bliver Leifs handlerum begrænset på trods af hans modstand. Som modstrategi vælger han at tale på ikke-acceptable måder såvel som at undlade at tale, når han bliver opfordret til dette. Den gængse måde at objektgøre sig på problematiseres eller justeres ikke, men tilføres nærmest næring gennem Leifs forkerte måder. Den gængse måde bliver usynlig og samtidig ”logisk”. Og selv om andre patienter modtager ”særbehandling”, som fx Inge der får ekstra puder, og som vi senere også skal se, ikke indretter sig fuldstændig efter, hvad de professionelle siger og gør, så bliver denne særbehandling, i kraft af den entydige positionering af Leif som umulig, en del af den normale måde at gøre på. At Inges særligheder ikke truer den overordnede dagsorden om at få en effektiv dialysebehandling på kortest mulig tid, er muligvis også med at styrke hendes position som én, der kender dialysen ud og ind, og som er ”sød”.

I det næste afsnit vil jeg se på en anden modalitet af objekthed. Indtil nu har jeg set på, hvordan Inge og Leifs veje i dialysen kan betragtes som kæder af handlinger, der i sig selv objektgør dem på forståelige og også ikke-forståelige måder – altså som nogle citeringer, som samtidig har performativ kraft. Nu vil jeg ved at se på samspillet mellem Inge og Katrine, den sygeplejerske der sørger for Inges dialyse, se nærmere på forhandlinger og genhandlinger af

objekthed. I denne udforskning vil jeg se på, hvordan patienten forventes at praktisere på en sådan måde, at man fremstår som en splittet identitet i et aktivt og på afstand kommenterende jeg og en objektgjort krop og sind.

Objekthed som splittelse af subjektet

Indtil nu har jeg set på, hvordan patienterne objektgør sig selv ved at citere institutionelt bestemte måder at gøre på, både i kraft af at være målrettet i forhold til institutionens målsætninger, i forhold til den institutionelle materialitet og rum og i forhold til de rationaler, der gør sig gældende på hospitalet. Patienterne skal objektgøre sig selv både i forhold til neoliberale idealer om effektivitet og produktivitet og biomedicinske vidensregimer, hvorigennem patienten skal være tilrettelagt som objekt. Citeringerne ser i første omgang ud til at være selvfølgelige og eksplicitte veje ind i afdelingen, men viser sig ved nærmere eftersyn at være bestemt inden for ganske snævre rammer, som ikke er ekspliciteret, men som bliver eksplicitte, når de brydes. Gentagne brud på normen har konkrete effekter i kraft af fx kommentering, ignorering og blikke, og er med til at subjektivere nogle patienter som besværlige eller ikke-søde.

I dette afsnit vil jeg se nærmere på, hvordan normen om objekthed også indebærer en splittelse af subjektet i på den ene side et aktivt jeg og på den anden side en passiv krop og passivt sind. Subjektet skal så at sige både fungere som den agerende og det, der ageres på. Lad os se nærmere på forhandlingerne ved igen at bevæge os tilbage til Inges briks:

Det er Katrine, der skal køre Inge i dag. Hun siger, at hun vil trække 1500³⁴ i dag, og til det siger Inge ”Hvad? Så meget?”. Katrine spørger, om det er for meget, hvortil Inge svarer ”ja, jeg får så ondt i benene, når I trækker så meget. Desuden kan mit blodtryk ikke klare det.” Jeg fornemmer, at Inge har været så længe i gang med dialyse, at hun har meget god oversigt over, hvad der skal ske og hvordan. Det viser sig også senere på dagen, at Inge ikke kan klare at blive trukket så meget uden at falde i blodtryk. Hun siger, hun får det så skidt. Jeg spørger, om hun ved, hvorfor hun falder i blodtryk, og det er der ingen, der rigtig ved, men hun har prøvet, at det gik helt galt. Inge siger, at sygeplejerskerne har bedt hende kalde, når hun mærker, at hun falder i blodtryk, men det kan hun ikke rigtig mærke, før det går helt galt. Nogle gange

³⁴ Dialysemaskinen erstatter nyrenes funktion ift. udskillelse af affaldsstoffer og regulering af salt- og væskebalance.

har hun været så dårlig bagefter, at hun har siddet lidt, inden hun turde køre hjem.

Under dialysen i dag er hun også meget omhyggelig med at få målt sit blodtryk ofte. ”Kan du ikke lige tage mit blodtryk?”, siger hun. Den viser 112 over 60 (frit husket), og Inge siger ”åh, nej”. Katrine spørger: ”Er det lavt?”, hvortil Inge svarer: ”Ja, det er det i forhold til, hvad jeg kom ind med”. ”Så skruer jeg lidt ned for udtrækket”, siger Katrine. (Feltnote MA15)

Inge taler med Katrine om dagens dialyse. Hun spørger indforstået til, hvor meget, der skal trækkes, og de diskuterer, om det er meget, lidt eller passende. Inge argumenterer med, at hendes blodtryk falder for meget, hvis der trækkes for meget væske ud af hendes krop. Katrine, som er en relativt ny sygeplejerske i afdelingen og desuden ikke har passet Inge før, modsiger ikke Inges vurderinger og sætter udtrækket lidt ned efter anvisninger fra Inge. Således er det Inge, der styrer forløbet omkring sin dialysering. Hun er en aktiv part og en ekspert, der lyttes til. Det ses også i eksemplet med Inges blodtryk på 112/60, som Katrine ikke umiddelbart finder lavt, men som Inge afviser ved at forholde blodtrykket til det niveau, hun havde, da hun ankom. Således trækker Inge i forhandlingerne på biomedicinske forståelser og logikker, og hendes argumentation er effektiv: hun får sin vilje og er den rammesættende for, hvornår der skal måles blodtryk, og hvordan der skal reageres. Hun kan ikke forklare, hvorfor blodtrykket falder under dialysen, men henviser til, at ingen rigtig ved, hvorfor hun falder i tryk, og fastholder derigennem sin position som den vidende, som har styr og kontrol på dialysen.

Inge etablerer i sine praktiseringer samtidig sig selv – i dette tilfælde sin krop – som en genstand eller objekt for biomedicinen, som noget, der både tales om og interverneres i forhold til, og som reagerer på særlige instrumentelle måder. Inge reproducerer så at sige både ekspertpositionen og objektpositionen i samme bevægelse – og dette gør hun åbenbart så overbevisende, at hendes vurderinger kan vægte højere end Katrines. Men det er ikke en position, hun blot indtager selv – hun bliver også af de professionelle positioneret som en vidende og som én, der har styr på situationen. Denne position understøttes, når jeg som udenforstående forsker anbefales at følge Inge og i min tilstedeværelse og interesse styrker Inge i hendes positionering.

At mestre en troværdig splittelse i en ekspertrolle og et objekt er imidlertid ikke noget selvfølgeligt og oplagt, hvilket man umiddelbart kan få indtryk af i mødet med Inge. Inge manøvrerer hjemmevant i afdelingens biomedicinske og neoliberale forståelsesramme; som hun reproducerer og hvis ”logik”, hun

bekræfter. Hun stiller ikke grundlæggende spørgsmål ved afdelingen eller måder at gøre på, og hun er med til at opretholde en vis form for orden. Samtidig har hun ”bevis” for sin ekspertise, når hendes blodtryk falder, som hun havde forudsagt, og Katrine er nødt til at sænke udtrækket.

Omvendt er det med Leif: hans opråb og måder at gøre på fungerer ikke som en eksperts, hvorfor han forbliver i positionen ”noget man taler om”. Selv om Leif åbenlyst har en mening om den behandling, han modtager – fx at det gør ondt at blive løftet over på briksen – så bliver disse tilkendegivelser ikke til andet end noget, man taler om i afdelingen sammen med fortællinger om Leif som én, der nemt bliver ”hidsig”. Leif formår således ikke at konfirmere normen for et aktivt jeg og et passivt jeg – måske i kraft af at hans udtalelser ikke i tilstrækkelig grad refererer til det biomedicinske repertoire eller de neo-liberale effektivitetsteknologier. Resultatet er, at Leif aldrig positioneres tilsvarende Inge og dermed som én, der anerkendes og regnes for noget. Han kan ikke ”bevise”, at hans måder at gøre på er fornuftige eller viser tilbage på andet end en ”ikke-sød”, ”temperamentsfuld” identitet – altså psykologiske installationer inde i ham.

Det kan dermed se ud som om, at jo bedre man som patient er til tilbyde sig som objekt og omtaler og omgår sig selv som sådan, jo mere træder man frem som subjekt. Det handler altså paradoksalt nok om at gøre objekt på mest mulig forståelige måder for herigennem at kunne fremtræde som et klart subjekt. Som lægen Rasmus på den kirurgiske afdeling udtrykker det efter, at jeg har været med ham inde hos en patient, Peter, der ligger passivt i sengen og ikke svarer på spørgsmål:

Ja, det er jo meget nemmere, når de har været på internet og har sat sig ind i, hvad der skal ske. Når de giver noget tilbage. Det sværeste er, når de bare ligger i sengen uden at respondere på kontakt. (Feltnote KA6)

Peter er en patient, der heller ikke bekræfter og anerkender en splittelse af et aktivt jeg og et passivt jeg, og han fremstår derfor for Rasmus som en patient, der blot ligger passivt i sengen uden at respondere på kontakt. Det er her værd at bemærke, at Rasmus formulerer, hvad det er, han efterspørger hos patienterne som aktive subjekter, nemlig at de har sat sig ind i, hvad der skal ske. Patienterne skal således ikke stille spørgsmål ved den måde, der gøres på på hospitalet eller de rammebetingelser, der eksisterer her, men skal i stedet indskrive sig i de gældende institutionelle rationaler og måder at gøre på, præcis som Inge gør.

Objekthed som afhængighed

I dette afsnit vil jeg pege på den tredje modalitet af objekthed. Den er koblet til den pointe, at patienterne aktivt (men ikke frit!) deltager i processer om objekthed, og som peger på en særlig form for objekthed knyttet til patienternes afhængighed af afdelingen og af det at følge visse anvisninger i forhold til sygdommen, ventetid og uforudsigelighed. Patienterne placeres i en setting, som fungerer som et maskineri, hvor de reelt har ganske få muligheder for at få ændret planer eller rammer, hvilket indebærer meget ventetid og uforudsigelighed, og hvor der samtidig er meget på spil for den enkelte. Patienterne forventes med andre ord at indrette og overgive sig til nogle bestemte rammebetingelser, som befinder sig i krydsfeltet mellem at være ikke blot være temmelig stabile og træge (institutionelt betingede), implicitte og selvfølgelige (man forventes som patient at følge de gængse måder at gøre på, selv om de ikke er eksplicitte), men også uforudsigelige med ofte store konsekvenser (sygdomsforløb er aldrig til at forudsige og mange patienter lider af alvorlige sygdomme). De forventes så at sige at forholde sig passive til de betingelser, de er underlagt. Lad os igen vende tilbage til Inge.

Inge ligger nu på briksen og modtager dialyse. Jeg har på forhånd aftalt med hende, at jeg fra en stol ved siden af briksen skal overvære hele dialysen. Jeg har ikke rigtig forberedt mig på, hvad dialysen indebærer, at dialysen tager nogle timer, hvor det ikke sker andet, end at Inge ligger på briksen koblet til maskinen, og jeg sidder på en stol ved siden af. På forhånd har jeg aftalt med Inge, at jeg skal overvære hele dialysen, og jeg føler mig et kort øjeblik lidt desperat over at være henvist til en stol uden at have forberedt så meget som et konkret spørgsmål. Jeg tænker, at dette bliver nogle lange timer, og begynder at spørge til Inges sygdomsforløb og dens indvirkning på hendes liv. Inge fortæller om, hvornår hun blev syg, hvordan hun har lært at leve med det, og hvordan hun er ramt af adskillelige dødsfald i sin familie. Hun har mistet to ægtemænd af kræft og et barnebarn i en trafikulykke. Det er, som om settingen, herunder måske mine måder at spørge på, påvirker vores samtales indhold i retning af sygdom og død – eller også er sygdom og død blot meget tilstedeværende i Inges selvopfattelse og konstruktion af selvbiografi. Jeg spørger hende, hvad der er det sværeste ved at være i dialyse, hvortil hun siger:

”At det tager så meget tid. Jeg bruger omkring 30 minutter på at køre ind til hospitalet. Herefter tager selve dialysen 4 timer, men med kobling til og fra tager det i alt hen imod 5 timer. Man kan selvfølgelig have en lille smule flek-

sibilitet ved at få en eftermiddagstid, hvis man skal noget en formiddag. Så på den måde kan man justere dialysen en anelse, men i overvejende grad er dialyse noget, der binder én.” (Feltnote MA15)

Dialysen er, som Inge udtrykker det, noget der binder. Ikke bare er Inge fysisk bundet til briksen under dialysen, hun er også bundet i tid. Tid skal her både forstås som den tid, det reelt tager Inge at modtage behandlingen, men også i den forstand at der er meget lidt fleksibilitet i forhold til at planlægge sin tid, som hun vil. Det går op mig for mig, at min egen følelse af bundethed i forbindelse med som forsker at skulle sidde ved siden af Inge under dialysen er en indgang til Inges situation, selv om min bundethed alene drejer sig om én enkelt dag, og Inges drejer sig om resten af livet og er en forudsætning for, at hun kan leve. For Inge er hospitalisering noget, som binder hende, og som styrer hendes liv. Dialysen er ”en klub, man ikke vil være medlem af”, som hun formulerer det. Det er en klub, hvor folk løbende falder fra, fordi de dør – hvor man er tvunget til at underlægge sig et system og nogle rutiner, som man har meget lidt selvbestemmelse på.

Inge fortæller om sammenholdet på stuen, om hvordan de snakker sammen på stuen, og om hvordan de synes, det er ærgerligt for hinanden, når man uplanlagt på ind på hospitalet.

Inge fortæller om Lisbeth, som hun var sammen med i går, og som har guld-bryllup i dag. Det var så synd for Lisbeth, for hendes kateter klottede til, og hun var nødt til at få lagt et nyt kateter efterfølgende. Dialyse passer jo aldrig, siger Inge, men lige det dér var uheldigt. Heldigvis viste det sig, at det var muligt at benytte kateteret kort tid efter - det er ikke altid sådan - så hun kunne komme hjem og behøvede ikke at tage herind i dag. Bibi, en anden sygeplejerske på stuen, kan så fortælle, at Lisbeth alligevel var nødt til at komme en lille tur, fordi det var noget med den ene prop til kateteret. Men det var bare en lille ting. (Feltnote MA15)

Inge bruger Lisbeth som eksempel til at forklare, hvor bundet man er som patient, og hvor lidt indflydelse man i sidste ende har. Klotter kateteret, så klotter kateteret – og så skal det skiftes.

Og hvad har dette med objekthed at gøre? For det første viser Inges fortællinger, hvordan det at være afhængig af løbende hospitaliseringer i sig selv objektgør hendes liv. Hun er bundet: hendes krop er nødt til at stille sig til rådighed for klinikken tre gange om ugen. Inge har en meget alvorlig sygdom, og hun vil dø, hvis hun ikke modtager dialyse. Derfor opstår der en særlig

form for bundethed til afdelingen og behandlingen. Hun kan ikke bare frit vælge, om hun vil følge afdelingens anvisning eller ej.

For det andet viser det noget om det paradoksale i, at Inges måder at citere objekthed på i afdelingen netop er det, der gør, at hun kan komme hurtigt muligt ud. For Inge handler det hele om at være mindst mulig bundet til afdelingen, og hendes strategi i den sammenhæng er at komme hurtigt på plads og komme hurtigt ud af afdelingen og om at have færrest mulige komplikationer. Det er som om, afdelingen repræsenterer den bundethed, hun føler i forhold til egen sygdom, og dermed gælder det om at glide mest muligt ind, således at der opstår mindst mulige gnidninger og modstand.

Handlerum og mulighedsbetingelser

I løbet af mit feltarbejde mødte jeg mange gange patienter, som fandt ventetid og uvished som en udfordring. Inge har været så længe i afdelingen, at hun har en klar mening om, hvordan hun kommer så gnidningsfrit som muligt gennem denne form for afhængighed. Denne form for selvdisciplinering er der mange patienter, der gør brug af. I løbet af min dag i dialysen var der få patienter, der som fx Leif råbte op eller på anden måde brokkede sig over situationen. Det var som om, der var en fælles enighed i afdelingen blandt patienter og professionelle om, at det handlede om at få overstået dialysen i en fart.

I sengeafdelinger mødte jeg også patienter, som ikke var tilfredse med ventetider og uforudsigeligheder, som fx Søren, der er indlagt i den nyremedicinske afdeling, fordi han skal have anlagt et kateter. Kirurgerne fra naboafdelingen, som skal foretage indgrebet, aflyser operationen sent på dagen, efter at Søren har fastet hele dagen. Og personalet i afdelingen skændes om, hvem der skal informere Søren. De synes, det er lige lovlig sent at aflyse operationen, og at det er synd for Søren, der har taget fri fra sit arbejde som selvstændig for at få lavet operationen. I mine feltnotater står der om Pia, som skal informere Søren om afløsningen:

Pia taber i ”lodtrækning” – og hun kommer tilbage efter noget tid og fortæller, at patienten er virkelig sur. Han driver en virksomhed og har brugt tid på at få fri denne dag. Han har arrangeret alt muligt – og når det nu alligevel bliver aflyst, er han rasende. Han vil selv fortælle kirurgerne om det, når han engang kommer derned. Han siger, at det ikke ville have gået i hans virksomhed. Operationsgangen melder, at han er på programmet i morgen, men ikke hvornår. Det er han også vred over – fordi det kræver en masse planlægning

og går ud over hans virksomhed. Pia, Mie og de andre personaler i personalestuen er helt enige i, at det ikke er i orden. ”Der er ikke noget at sige til, at han bliver sur”. (Feltnote MA8)

Søren accepterer ikke at skulle aflyses så sent i processen, og han er også ”sur over” at blive behandlet som et objekt, der blot kan rykkes af programmet uden forklaring eller involvering. I sine forklaringer trækker han på sin position som næringsdrivende - både i forhold til hvad han ofrer for at gøre sig klar til operationen, men også som ekspert i kundebehandling. Det kommer frem i min snak med Søren dagen efter:

Han fortæller mig, at man ikke kan være bekendt at aflyse så sent og i øvrigt uden at give sig tid til at forklare det selv. Han siger til mig, at han vil klage over det – og i øvrigt tilbyde at tage nogle af lægerne i lære omkring service og kommunikation. (Feltnote MA9)

Sørens situation er på ingen måde ulig de andre patienters i afdelingen. Grundlæggende aflyses og forskubbes en række aftale og planer i løbet af en dag, ligesom der altid er meget ventetid i forbindelse med en hospitalsindlæggelse. Søren udtrykker samme irritation som Inge over at være bundet til afdelingen og forhold, som ligger ud over ham selv. Forskellen er, at hvor Inge forsvarer de systemer og måder at gøre på, som findes i afdelingen, så finder Søren det helt uacceptabelt, at en operation aflyses så sent om aftenen, hvor han har aflyst alle sine aftaler og i øvrigt også har fastet hele dagen. Hvor Inge taler om, at det er synd for Lisbeth at måtte komme ind på sin festdag, så taler Søren om, at der er visse ting, man ikke kan være bekendt som professionel. Nu kan man selvsagt sige, at Inge og Lisbeths situationer ikke skyldes aflysninger eller ændring af aftaler, de professionelle har lavet, men derimod det forhold at de har behov for dialyse og for Lisbeths vedkommende, at hendes kateter går i stykker, hvilket ikke nødvendigvis er noget, de professionelle har en andel i. Alligevel kan man sige, at Inge i løbet af de mange timer, hvor jeg taler med hende om hendes forløb i dialysen, ikke en eneste gang vender blikket mod de institutionelle rammebetingelser eller måder at gøre på. I hendes optik er det som om, disse er urørlige størrelser, der godt nok kan være en ulempe en gang imellem, men som grundlæggende er et nødvendigt onde, det gælder om at vænne sig til at leve med.

For Søren er der meget, der kan laves om på. Han betoner, at man ikke kan aflyse planlagte operationer så sent i forløb, der involverer faste mm.. Han siger, at han godt kan forstå, at man i nogle tilfælde med akutte patienter kan blive nødt til at udsætte en operation, men så skal det gøres tidligere, og des-

uden skal man informere om det. Sørens raseri over behandlingen møder en helt andet forståelse end fx Leifs raseri. Sygeplejerskerne på kontoret betoner, at de godt kan forstå Sørens perspektiv og siger, at det også er uheldigt for Søren, når han har sin egen virksomhed. Ingen betoner, hvordan Leifs sociale situation, herunder at han er førtidspensionist og bor på institution, spiller ind i forhold til hans afhængighed af afdelingen. En antagelse kan derfor være, at Sørens repertoire fra det private erhvervsliv kan virke mere magtfuld i denne sammenhæng.

Men giver det Søren større handlerum? Som sagt møder Søren stor forståelse og støtte fra personalet i afdelingen, der over for kirurgerne vil viderebringe Sørens budskab om det uhensigtsmæssige i, at de ikke informerer patienterne selv. Dagen efter omtaler de flere gange ønsket, at kirurgerne tager Søren ned, og at han ikke bliver aflyst en gang mere. Der er således større opbakning til Søren og hans perspektiv, end der er fx til Leif, som blot bliver positioneret som en besværlig patient. Søren er, på trods af sine klager, stadig en forståelig patient, en passende patient, og da han bliver kørt ned til operation dagen efter, er det svært at vide, hvad der ville have været sket, hvis han endnu engang blev aflyst, og om hans støtte i personalegruppen eller hans måde at stille krav på ville have givet ham bedre forhold.

Pointen i denne sammenhæng er, at handlerummet er relativt lille i forhold til at ændre ved objektgørelsen af patienterne. Ikke alle patienter objektgør sig selv på samme måde, men alle er underlagt en ramme, inden for hvilken det forventes, at de indretter sig. Selv om Søren protesterer højlydt og også opnår forståelser for sine anker, så ændrer det ikke ved, at han må pille endnu en dag ud af sin kalender, og at han også dagen efter henvises til at vente tålmodigt på at blive kørt ned til operation – uden at vide præcis, hvornår det bliver, og uden at vide, om operationen også denne dag vil blive aflyst. Sørens fortælling er på mange måder eksemplarisk for mit samlede feltarbejde. For selv om jeg oplevede, at planer blev lavet om på baggrund af patienters eller pårørendes klager, så ændrer det ikke ved det overordnede billede af, at man som patient skal overgive sig til nogle rammer, hvor der på den ene side er meget på spil og på den anden side ikke er meget indflydelse.

Normen om objekthed

I denne analyse har jeg vist, hvordan objekthed fungerer som en norm i hospitalsafdelingerne, og hvordan patienter på forskelligt vis er tvunget til at forholde sig og relatere sig til objekthed. Grundlæggende skal patienterne praktisere patient på en objektgørende måde, hvor de på samme tid skal gøre sig usynlige (gnidningsfrie) og synlige (som objekt for medicinen). Der findes i afdelingerne ingen eksplicit kartografi over disse måder at gøre på, der derfor ligger som implicitte spor, som patienterne forventes at identificere, forfølge og reproducere. At objektgøre sig selv drejer sig ikke blot om at navigere i optrukne stier og spor, men også at optræde på særlige aktive måder. Som vi har set med Inge, handler det om at kunne optræde både som subjekt og objekt. Man bliver en erfaren og god patient ved at optræde som ekspert, hvor det biomedicinske repertoire og rationale tages i brug, og hvor man ”kvalificeret” kan udtale sig om sig selv. At optræde kvalificeret handler ikke blot om at håndtere positionen som ekspert (i passende balance mellem på den ene side vidende og kompetent og på den anden stadig passende ydmyg over for nogle autoriteter), det handler også om at overlade sig selv til blikket – altså at optræde som objekt. Det er ikke alene en sproglig størrelse, hvor ens krop, sygdom og sind forventes omtalt og diskuteret, som om det var løsrevet fra et andet såkaldt ”jeg”. Der er også tale om særlige former for bevægelser i rum, hvor man tilrettelægger sig som et objekt for medicinens rationaler og interventioner. Ikke bare patienten tilrettelægger sig selv, hele institutionen er formende for disse processer, en institution jeg som forsker også er deltager i. Fx sidder jeg på en stol ved siden af briksen, hvor Inge ligger, og passer hele tiden på ikke at være i vejen for sygeplejersken, som skal kunne arbejde med dialysemaskine, Inge og journalen. Endelig viser jeg, hvordan objekthed i en bredere forstand er koblet til det at være afhængig af andre i nogle relativt set snævre og stabile rammebetingelser. Denne afhængighed forventes man som patient passivt at tilpasse sig. Der kan være plads til at gøre op med udvalgte dele af denne afhængighed, som det fx kommer til udtryk i Sørenss situation, hvor han i sine klager over en aflyst operation opnår støtte i personalegruppen, men grundlæggende ændrer det ikke ved det forhold, at det er patienterne, som skal tilpasse sig hospitalet og de betingelser, der eksisterer heri – og ikke omvendt.

Jeg har også vist, hvordan patienter bliver subjektiveret i forhold til deres evne til at konfirmere og reproducere de særlige normer, der eksisterer omkring objekthed. I første omgang ser det ud, som om det alene er problematiserede

patienter som Leif, der tildeles mærkater som besværlig og ”ikke-sød”. Men ved nærmere eftersyn foregår der subjektiveringsprocesser i forhold til alle patienter, hvor Inge er den erfarne patient, der kender afdelingen ud og ind, og som positionerer sig selv som sød. Søren bliver til som en forståelig patient, der har gode grunde og i øvrigt også en faglig relevant baggrund for sine indvendinger. Således kan det se ud som om, at de forskellige praktiseringer gør noget ved patienterne – de bliver læst ind som en del af patienternes identitet.

Normen om objekthed i relation til medinddragelse og lighed

Vender vi blikket mod medinddragelse og lighed, som de formuleres i politiske målsætninger, er min analyse af objekthed interessant i mere end én forstand.

Analysen viser, at patienterne bliver til som subjekter i kraft af at kunne praktisere objekthed på passende måder. En politisk formulering, om at patienter skal indgå som aktive medspillere i forhold til egne forløb, hvor målet er at patienternes egne perspektiver skal inddrages i planlægnings- og beslutningsprocesserne i praksis (www.regionh.dk) virker i denne sammenhæng langt fra den praksis, den er tænkt til at skulle virke i. Den er formuleret, som om patienterne ikke optræder som aktive medspillere i egne forløb i dagens hospitalsvæsen, hvilken min analyse af objekthed viser, at de gør. Patienter skal praktisere aktivt for at kunne fremstå som troværdige objekter – både i en neoliberal forstand – de skal være effektive og produktive – og i en biomedicinsk forstand – de skal tilrettelægge sig som et passende objekt for medicinen. Mine analyser viser netop, at patienter, der er for passive eller forkerte i disse processer, bliver subjektiveret som problematiske, passive, besværlige osv. Hospitalet som institution er så at sige afhængig af, at patienterne er aktive medspillere i opretholdelsen og reproduktionen af de institutionelt betingede normer.

Derudover virker målet om, at patienternes egne perspektiver skal inddrages, diffust. Grundlæggende kan man rejse spørgsmålet, om hvad der egentlig er patienternes eget perspektiv? Min analyse viser netop at patienternes måder at gøre på, deres ønsker (bokse til personlige ejendele, at operationer ikke aflyses for sent) og personlige præferencer (ekstra puder under dialysen, at ikke skulle

ind på sin bryllupsdag) er særdeles påvirket af den institutionelle ramme, de er en del af. Disse krav rejses grundlæggende for at få systemet til at virke bedre – for at få behandlingen til at overstået mest muligt effektivt eller som et fromt ønske, man alligevel godt kan forstå, hvis ikke kan lade sig gøre. I så fald kan man ikke ureflekteret tale om at patienternes perspektiv udgør en uafhængig stemme, som sundhedssystemet kan lære noget ”nyt” af. Tværtimod kan man sige, at patienterne i overvejende grad bliver til som patienter i kraft den institutionelle setting, de er en del af. Deres ”perspektiver” præges af dette, hvilket påpeger det nødvendige i, at man fra politisk og administrativ side i større grad forholder sig til, hvad der menes med patienternes perspektiv, og hvilken status denne slags udsagn skal gives.

Min analyse af objekthed viser nemlig, at patienterne er ganske betragtelig forstående over for den institutionelle setting, de træder ind i. Selv om nogle patienter, som Leif og Søren yder modmagt, så er modmagten for det første meget begrænset (de indretter sig alligevel systemet, kommer tilbage osv.), og for det andet forsvarer og dermed reproducerer de i overvejende grad institutionen som logisk og neutral (Leif ligger for det meste helt stille under dialysen, Søren viser forståelse for, at operationer generelt aflyses indimellem, begge møder op og modtager behandling som planlagt). Patienter i mit materiale stiller således overraskende få krav, hvilket illustreres ved Inges fremhævning af, at det, at patienterne har fået en hylde til en lille boks til personlige ejendele, er noget ekstraordinært godt, hvilket gør afdelingen til en særlig god afdeling. Det, at der findes en hylde med ensartede bokse med navne på, udgør således noget personlighedsgørende, hvilket siger meget om, hvor upersonligt hospitalsvæsenet trods alt er. Det peger tilbage på, at patienterne er loyale over for det system, de er en del af, hvilket måske kan tilskrives, at de står i et særligt afhængighedsforhold i forhold til hospitalet, ikke mindst fordi de behandlinger, de modtager i hospitalsregi, ofte er livsnødvendige. At patienttilfredsheden for indlagte patienter i Danmark ligger på 90 % (2009) (www.sundhedskvalitet.dk) behøver således ikke bero på, at hospitalsvæsenet i særlig høj grad inddrager patienterne.

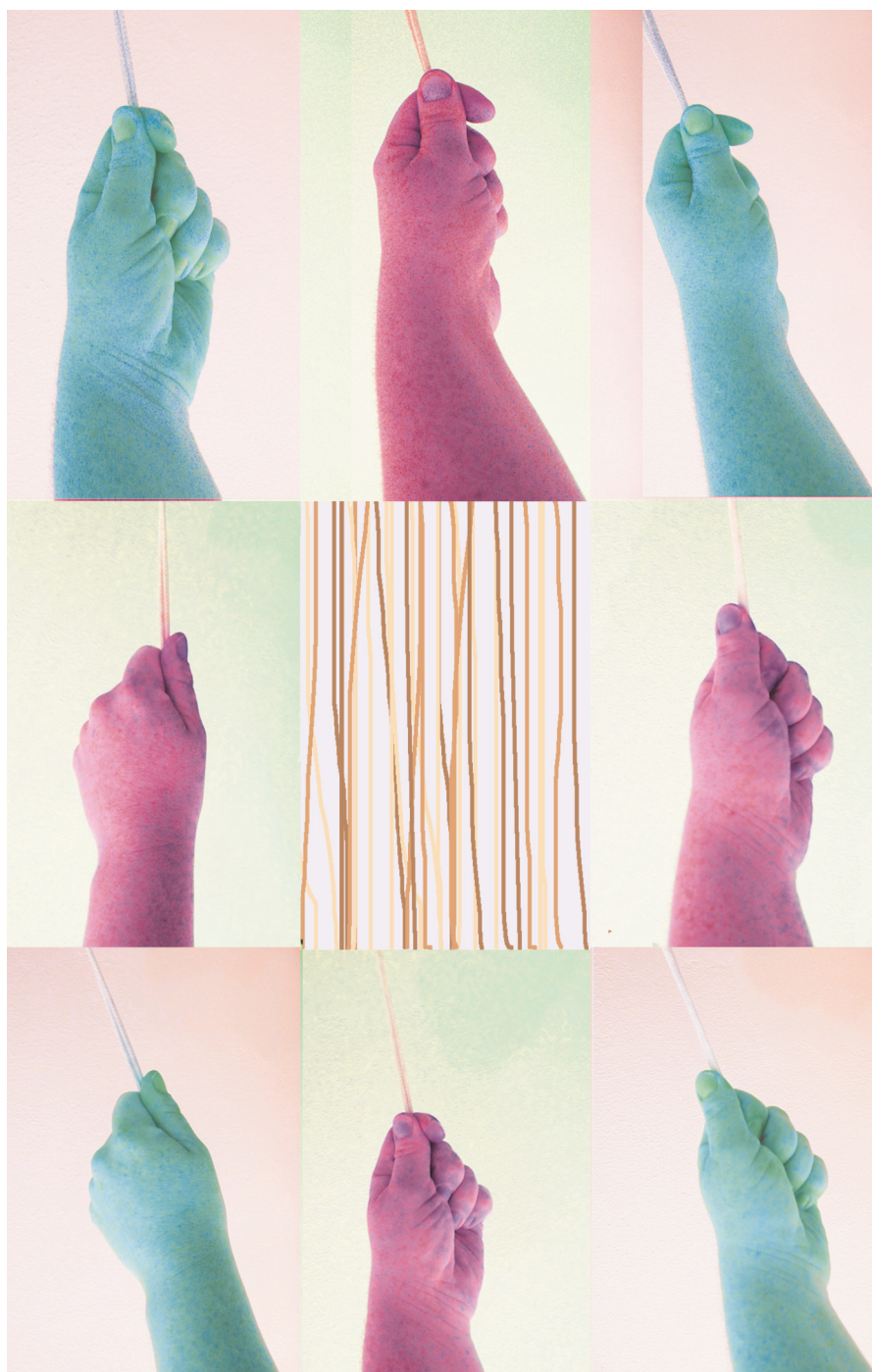
Overordnet set er målet om medinddragelse interessant i forhold til normen om objekthed, fordi målet i høj grad peger i en væsentlig anden retning end en norm om objekthed. Normen om objekthed handler netop om, at patienterne skal gøre sig mest mulig til objekt – gnidningsfrie og samtidig synlige og tilgængelige for det medicinske blik. Selv om de skal optræde aktive i denne proces, skal de ikke gøre noget særligt væsen ud af sig selv, forstået som at

gøre noget som ikke er forventet på forhånd. Hele pointen med objekthed er netop at citere forudbestemte måder at gøre på. Som jeg har vist, trækker denne norm på veletablerede og velkonsoliderede rationaler i hospitalet som det biomedicinske og det neoliberale rationaler, hvis repertoarer, logikker og indhold også politikere og administratorer er med til understrege vigtigheden af i sundhedsvæsenet. Fx er der løbende krav til hospitalsvæsenet om at virke effektivt, standardiseret og produktivt, krav der forplanter sig ned i systemet, og som giver føde til fx en norm om objekthed. Gennem en ganske betragtelig disciplinering formes og former patienterne sig efter disse krav – og bliver passende. Man kan således rejse spørgsmålet, om tilstedeværelsen af en norm om objekthed i sig selv virker begrænsende på et mål om at medinddrage patienter under hospitalsindlæggelse.

I forhold til målsætningen om lighed så er min analyse om objekthed også interessant. Iboende målet om lighed eksisterer, som jeg beskrev indledningsvis, to forståelser af lighed, nemlig lighed som udjævning af ulighed og lighed som ensartethed (fri og lige borgere som foretager frie og lige valg) (Vallgård 2007). I forhold til min analyse af normen om objekthed er et lighedsideal, som bunder i udjævning af forskelle, nærmest ikke-tilstedeværende. Tværtimod hviler normen om objekthed dybest set på en forestilling om, at processer skal foregå på stort set samme måde i hospitalet, for at få hospitalet til at glide bedst muligt. Leif, en patient der måske i andre sammenhænge ville blive set som en patient med få ressourcer (bor på institution, intet arbejde), bliver markeret som en upassende patient og der ydes ingen ekstra indsats for at inkludere ham i afdelingen. Tværtimod bærer de tiltag der rettes mod Leif - blikke, talen om ham, små afvisninger, mindst mulig kommunikation - præg af at være regulerende, ikke blot i forhold til Leif selv: han skal tilpasse sig normen og ikke omvendt, men også i forhold til de andre patienter, som lærer, hvordan de ikke skal opføre sig i afdelingen. Det kan derfor se ud som, at et lighedsideal rettet mod særlige indsatser over for ressourcensvage patienter eller patienter, der på anden måde falder uden for har trange kår i mødet med normen om objekthed.

Normen om objekthed har således flere forbindelser til lighedsidealet om, at patienter skal have en ensartet pleje og behandling, fordi normen om objekthed er forbundet med at få arbejdet til at glide mest muligt effektivt og standardiseret. Samtidig er der heller ikke her en entydig forbindelseslinje mellem de politiske målsætninger og de konkrete praksisser, som udspiller sig. Ideen om, at patienterne er frie og lige til at foretage frie og lige valg, synes svær at

opretholde i relation til normen om objekthed. For det første fremgår det relativt tydeligt af min analyse, at patienterne på ingen måde kan siges at være frie i den hospitalskontekst, de indgår i. Tværtimod er de bundet af nogle meget stærke og samtidig træge institutionelle rammebetingelser. De bliver så at sige til som forståelige patienter netop i kraft af disse rammebetingelser. For det andet kan man sige, at graden af valgfrihed samtidig er begrænset. Når Inge fremhæver det som noget særligt, at hun kan få flere puder, end hvad der er beregnet til hver patienter, siger dette noget om, hvor meget patienterne i realiteten skal indrette sig efter det, der tilbydes, og hvor lidt valgfrihed der reelt er. Således kan det se ud som om, at selv et lighedsideal om ensartethed og valgfrihed som tilsyneladende er det, der er nærmest på afdelingens måder at gøre på, har svært ved at finde i grobund i alle dets elementer.



Kapitel 9: Praktisering af selvstændighed³⁵

I dette analysekapitel vil jeg undersøge, hvordan patienter bliver formet gennem forskellige krav om at praktisere selvstændighed. Jeg vil se på hvilke krav, herunder muligheder og barrierer, der er for at handle ”selvstændig patient”. Derudover vil jeg se på, hvordan selvstændighed som norm i sig selv bliver til gennem forskellige professionelle og patienters praktiseringer i hospitalsafdelingen. Endelig vil jeg se på, hvilke effekter formationerne af selvstændighedsgørelser har for patienternes subjektiveringsprocesser.

I forrige kapitel undersøgte jeg, hvordan patienterne på forskellig vis skal praktisere objekthed. Det kan måske synes paradoksalt, at patienterne både skal leve op til en norm om selvstændighed og objekthed, da objekthed og selvstændighed kan ses som modsatrettede normer. Til det er at sige, at jeg ikke ser objekthed og selvstændighed som hinandens modsætninger. Objekthed handler om, som jeg viste i forrige kapitel, at gøre på særlige måder, hvor man som patient fremstår som et objekt for medicinen, men også et objekt for de institutionelle rammer og måder at gøre på, som hersker i hospitalet. Det er således ikke tale om at være fuldstændig passiv. Derudover viser jeg i dette kapitel, at selvstændighed ikke skal forstås grænseløst, men som en særlig institutionel form for selvstændighed, som først bliver synlig, når patienter på forskellig vis overskrider rammerne for, hvad der er passende måder at gøre selvstændig patient på. Endelig er det netop en pointe i mine analyser, at normerne for passende patienthed ikke altid peger i samme retning, men er komplekst sammensat, hvilket både har den konsekvens, at det kan være svært at optræde som entydigt passende patient, men omvendt også har den konsekvens at normerne efterlader sprækker og mulighedsrum for alternative måder at gøre på.

Krav og forskellige formninger af at fremstå som selvstændige patienter er noget, jeg er stødt på løbende i mit feltarbejde, og det fremstod ret tidligt som noget væsentlig at forstå i tilblivelsen af patient. Grundlæggende handler selvstændighed om at vise selvansvar for egen sygdomssituation og om at kunne

³⁵ Dette analysekapitel er en omskrivning af tre forskellige kapitler/artikler: Holen & Lehn-Christiansen (2010), Lehn-Christiansen & Holen (2011/in pres) og Holen & Ahrenkiel (2011/in pres).

fremvise en særlig form for handlekraft eller i det mindste vilje i forhold til at blive rask. Udtalelser som ”han vil ingenting selv”, ”det virker som om hun har givet op” eller ”det er en tung patient” er på ingen måder komplimenter modsat udtalelser som ”hun kæmper virkelig for at få det bedre”, ”han er selvhjulpen nu” eller ”de pårørende er virkelige gode til at hjælpe til”, som har en anden positiv klang. Imidlertid er det ikke kun det at være aktiv, som er på spil i normen om selvstændighed, det handler om at være aktiv på forståelige måder. Således skal patienterne konfirmere gængse måder at gøre selvstændighed på, samtidig med at de skal gøre det på måder, hvor det fremstår, som om det kommer fra dem selv. Og det er hvordan disse krav formerer sig og former betingelserne for at være patient, som denne analyse vil se nærmere på.

I denne del af analysen vil jeg tage fat på nogle problematiserede patienter i min undersøgelse. Jeg vil se på, hvordan tre forskellige patienter, Kamal, Nanna og Carl praktiserer selvstændighed på forskellige måder, måder som samtidig problematiseres af afdelingens professionelle. Kamal, Nanna og Carl er ikke passive patienter, de ligger ikke tungt i sengene som fx Peter, som vi mødte i forrige kapitel, der helst bare vil dø og kun meget modvilligt lader sig vaske og pleje og ikke på nogen måde samarbejder eller kommunikerer med personalet. Peter er også en problematiseret patient, fordi han ikke ”giver noget tilbage” (MA6), som lægen Rasmus udtrykker det. ”Passive patienter” udgør en løbende problematisering i afdelingen og bliver sat som modsætning til ”aktive patienter”. Passive og aktive patienter udgør således et modstillingspar, hvorigennem patienterne subjektiveres. Det at fremtræde som selvstændig patient er en særlig form for at være aktiv, hvor man som patient forventes at tage uopfordret ”greb” om sin egen situation. Som jeg skal vise gennem kapitlet, kan selvstændighed praktiseres på forskellige måder, men omvendt ikke hvad som helst. Min tilgang i kapitlet er derfor at tage fat i tre forskellige patienter, der er aktive og selvstændige, men som alligevel praktiserer på problematiserede måder. Derigennem håber jeg at få fat på, hvad selvstændighed indebærer som norm i afdelingerne. Men først nogle ord om hvordan selvstændighed optræder i litteraturen.

Selvstændighed i litteraturen - et kort strejftog

Idealet om selvansvar og selvstændighed er udtalt i samfundet generelt og sundhedsvæsenet specielt. Vallgård (2003) viser i et bidrag til den danske

magtudredning, hvordan dansk sundhedspolitik i lang tid har været præget af en neoliberal tankegang, hvor individet er pålagt selvhjælp og individuelt ansvar. Således taler Vallgård om, at staten styrer gennem ansvarliggørelse af borgerne. En forsker som Rose (1999) taler ligefrem om særlige ansvarlighedsteknologier og peger på, at individet ikke længere skal kunne vælge ”frit”, men er forpligtet til at vælge frit. Både Vallgård og Rose peger på, hvordan en særlig form for selvstændighed hersker i samfundet og sundhedsvæsenet, og hvordan den er med til at forme betingelser for borgerne. Min analyse er beslægtet hermed, men hvor Vallgård og Rose laver en karakteristik af sundhedsvæsenet (Vallgård) og samfundet (Rose) som sådan, sætter jeg spot på det institutionelle liv, som det udformer sig i en hospitalsafdeling. Jeg er således interesseret i, hvordan normen om selvstændighed konkret udformer sig mødet mellem professionelle og patienter.

Inden for sundhedsfremme-forskningen er der gjort en række kritiske analyser af ansvaret for egen sundhed (Glasdam 2009, Lupton 2003, Otto 1998, Land & Bransholm Pedersen 2010), studier som forskelligt måde forholder sig til, hvordan ansvaret for sundhed placeres hos borgeren. Min analyse i dette kapitel adskiller sig fra disse ved ikke specifikt at se på *sundhed og sundhedsfremme* i relation til *borgeren*, men at se hvordan normen om selvstændighed herunder ansvar og aktivitet former mulighederne for at blive til som *forståelig patient i hospitalet*. Samtidig er der også ligheder i studierne, fordi flere af disse forskere beskæftiger sig med, hvordan kravet om ansvar for egen sundhed kommer til blive et spørgsmål om individets selvforhold, hvor fx individets konkrete valg i forhold til egen sundhed er i fokus. På samme måde ser jeg i mine analyser af selvstændighed som institutionelt formet norm på, hvordan patienternes konkrete måder at gøre på bliver vurderet i lyset af kravet om at være selvstændig, og hvordan disse vurderinger er med til at positionere patienterne som gode eller dårlige patienter.

Ser man på studier om selvansvar og selvstændighed, som knytter sig til det at være patient, har Center for Health Management ved CBS (Copenhagen Business School) som tidligere nævnt i nogle år arbejdet med et større forskningsprojekt under overskriften ”Patienten i Centrum”, hvor de blandt andet ser på ændrede patientroller i det danske sundhedsvæsen. Forskerne peger på, at der i de seneste år er skabt en vision om nye relationer mellem sundhedsvæsenet og patienter, hvor patienten tildeles rollen som ”aktiv, ansvarlig og myndig” (Kjær & Reff 2010), og hvor sundhedsvæsenet medinddrager patienterne i beslutningstagning vedrørende sundhedsvæsenets udvikling generelt

og også i egne forløb. I de konkrete forskningsprojekter ser forskerne på, hvordan denne drøm materialiseres på forskelligt vis i sundhedsvæsenet. I forhold til mit projekt er projektet beslægtet, idet der ses på, hvordan ansvarliggørelse og myndiggørelse fungerer som norm i sundhedsvæsenet. Omvendt adskiller projektet sig, idet analyserne hovedsagligt bevæger sig på et policy og ledelsesniveau – og ikke ser på, hvordan normerne får betydning i de konkrete kliniske virkeligheder.

Mange forskere, som beskæftiger sig relationen mellem patienter og sundhedsvæsenet, er optaget af, hvordan forskellige former for empowermentstrategier er formuleret og tænkt i forhold til sundhedsvæsenet (se fx Tanggaard Andersen (2010) for en introduktion til empowerment i sundhedsvæsenet og Forchhammer (2010) for et studie af patientskoler). Olesen (2010) viser i en analyse af relationen mellem patientbegrebet og empowerment, hvordan der er indbygget en række modsætninger i empowermenttanken, og stiller spørgsmålet om, hvorvidt patienter ”nødvendigtvis besidder (raske) borgers evne til at handle adækvat og træffe fyldestgørende beslutninger på rette tid og sted – (...) formelt og reelt” (Olesen 2010: 323). Olesens fokus er tanken, om patienter nu i højere grad skal passe sin sygdom i hjemmet frem for på hospitalet og peger på, hvordan denne tanke vil medføre et fornyet syn på ikke bare patienten, men også på hospitalet som et unormalt sted. I min analyse er jeg ligeledes optaget af de konkrete effekter af tanken om selvstændige patienter, og hvordan denne norm konkret i sig selv bliver til som fornuftig i hospitalet. Jeg deler således Olesens interesse i at se på de konsekvenser, det har for hospitalet, at målet er, at patienterne helst skal hurtigst mulig ud og klare sig selv. I modsætningen til Olesens analyser tager min analyse dog afsæt i empirisk materiale fra hospitalsafdelinger og er ikke en begrebsanalyse, ligesom jeg hovedsagligt ser på, hvad der foregår i hospitalet og ikke hjemmet. Dog vil jeg i analysen af Carl komme ind på, hvordan kravet om at komme hjem og klare sig der, er medkonstituerende for den form for selvstændighed, der er formet og formende for, hvad der kan ske i hospitalet.

Dahlgager (2001, 2005, 2009) har i et forskningsprojekt arbejdet med den motiverende samtale og ser på, hvordan professionelle på et hospital bliver trænet i at motivere patienter til selvansvar i forbindelse med livsstil. Dahlgagers studie er interessant, idet det ser den motiverende samtale som en disciplinerende foranstaltning i hospitalet, som ikke bare påvirker patienter, men også de professionelle. Dahlgagers fokuserer på, hvordan de sundhedsprofessionelles klædes på til at tage samtaler med patienterne vedrørende rygning og alko-

hol. Således viser Dahlager, hvordan kravet om selvansvar og aktivitet hos patienterne (her isoleret i forhold til livsstil) ser ud, når de professionelle skal trænes heri, og giver således et værdifuldt indblik i, hvordan normerne også former professionelle. I min analyse ser jeg ikke decideret på tiltag og teknologier, som har eksplicit til hensigt at øge patienternes selvstændighed, men ser på, hvordan selvstændighed formerer sig og former patienterne generelt i hospitalsmiljøet. Jeg har dog in mente, at ikke bare patienterne er formet af disse krav, der er tale om generelle normer, som således også påvirker institutionen som sådan, herunder de professionelle.

I en nordisk sammenhæng har Tjora (2008) udgivet en bog ”Den moderne pasienten”, som viser en række studier af, hvordan patientrollen er under forandring i disse år. Flere af studierne er inde på, hvordan normer om selvstændighed, selvforvaltning, frihed og selvansvar styrer relationerne mellem patient og sundhedsvæsen. Ingen af studierne ser dog decideret på, hvordan selvstændighed formerer sig som norm i hospitalsafdelinger. Martinsen (1989) skelner i en klassisk analyse mellem vækstomsorg, som henviser til den omsorg, som gives til syge mennesker for at gøre dem raske hurtigst muligt, og vedligeholdelsesomsorg som den omsorg, som er knyttet til vedligehold og også tilbagegang hos patienter. Martinsen argumenterer for, at vækstomsorgens mål om selvhjulpnehed er det prestigefulde i hospitalsregi og peger på, hvordan dette ideal kommer til at påvirke omsorgen til personer, som ikke har udsigt til at blive raske og selvhjulpne. Modsat min analyse er Martinsens studier ikke baseret på empirisk materiale i hospitalsafdelinger.

Men nu over til mine analyser.

Uselvstændiggørelser

Lad os nu vende blikket mod Kamal, en patient, der for få dage siden er overflyttet fra intensiv afdeling efter at være behandlet for septisk shock³⁶, som han pådrog sig som komplikation i forbindelse med en operation for blødende mavesår. Man fik ikke lukket hullet ordentligt under operationen, og det

³⁶ Septisk shock optræder i forbindelse med svær infektion, hvor blodbanen bliver inficeret, og patient, således får blodforgiftning (sepsis). Shock er en tilstand, hvor kredsløbet svigter sin opgave med at forsyne kroppen med tilstrækkelig blod, hvilket medfører en kollapslignende tilstand. Prognosen for septisk shock er dårlig.

har derfor været sivninger til hele abdomen³⁷. Kamal har det bedre nu, siger sygeplejersken Pia, som passer ham. Han kan komme op og gå lidt rundt, men han er ikke helt rask. Kamal har i efterforløbet fået springende temperatur³⁸, og det er uvist, hvor fokus for infektionen er. Afdelingen venter på blodtrykssvar og beslutter også at sende ham til scanning for at se om CVK'et³⁹ kan have medført endocarditis⁴⁰. Men der er også andre udfordringer med Kamal. En medpatient på stuen Lars tager fat i personalet:

Lars er en smule frustreret over Kamal. For det første har han utrolig mange pårørende på besøg, og for det andet hunder han rundt med personaler og de andre patienter. Kamal har været meget urolig i nat, og det har ikke givet nattero på firsengsstuen. Lars synes, det er meget belastende. Mie, Lars sygeplejerske, Pia, Kamals sygeplejerske og Lars taler sammen om Kamal inde på stuen, mens Kamal er på toilettet ude på gangen. Mie giver Lars ret – det er problematisk. ”Det er ikke sådan at lave om på”, siger Pia, ”jeg har prøvet det før. Det er noget kulturelt.” Lars siger: ”De har utrolig svært ved at forstå, at de selv skal gøre noget for at blive raske. Det hjælper ikke at få alle mulige andre til at lave alt for sig selv, man bliver nødt til selv at gøre noget.” Og han fortsætter; ”ja, det ville de nok ikke forstå, selv om det var Said (afdelingslægen) der fortalte det.”

Pia giver ham ret og går hen til Mie. ”Jeg må tale med de pårørende”, siger Pia. Senere da hun skal lægge en venflon på Kamal, siger hun, at hun hører fra de andre patienter, at han hunder lidt rundt med dem. Det kan Kamal ikke genkende – ”jeg har blot talt med dem. Så spurgte jeg den ene, om han ville gøre mig en tjeneste. Det ville han godt.” Pia fortæller, at det er rigtig vigtigt, at der er ro på stuen om natten, og at han forstår, at de andre patienter er lige så dårlige som ham, om ikke dårligere. Til det siger Kamal: ”ja, ja.”

Pia fortæller mig, at Kamal er en, der kan holde hende beskæftiget en hel dagvagt, og siger at hun må tage fløjshandskerne af. Han kalder på de mindste ting. Han har selvfølgelig været dårlig, men han kan faktisk mange ting selv nu, og det er vigtigt for ham. Han må klare sig mere selv. Hun siger: ”Det er noget kulturelt i det.”

Problemet med at Kamal kalder for meget på klokken, bliver ved med at blive diskuteret i løbet af dagen. Fx irriterer det Pia, at Kamal spørger, om hun ikke vil barbere ham. Hun siger, at det kan han godt selv. Hun siger at han skal begynde at kunne gøre tingene selv. Det ved Kamal godt, men han vil jo gerne at Pia skal hjælpe. Pia siger, hun gerne vil finde tingene frem, men at

³⁷ Maven, bughulen

³⁸ Temperatur som går op og ned. Indikator for infektionstilstand i kroppen.

³⁹ Centralt venekateter, som bruges ved intravenøse transfusion.

⁴⁰ Infektion på hjerteklapper

han selv må gøre resten. Hun siger: ”jeg er ikke så god til det, Kamal. Du er meget bedre til det selv.”

Pia mener, at familien gør alt for meget for Kamal. Når de er der, så er der ingen problemer, så får han hjælp fra dem og kalder ikke så meget på klokken. Nu vil Kamal have, at Pia skal ringe til hans mor og bede hende tage noget sodavand med. Pia siger, at hun kan finde telefonen, så kan han selv ringe op. Det gør hun, og Kamal spørger, om hun ikke kan taste telefonnummeret. ”Nej, det kan du altså selv”, siger Pia. ”Nu må du holde op”.

De professionelle diskuterer, om Kamal skal have enestue. Pia synes ikke, han skal have enestue. Der er også nogle fordele ved at han ligger på flersengsstue, han vil nok sygeliggøres meget, hvis han lå alene – tro han var meget mere syg, end han er. Det er vigtigt, at han ikke gør det. Samtidig siger Pia, at hun synes det er synd, at det altid er de etniske, der får enestue. Det er jo heller ikke rimeligt, at bare fordi de har mange gæster, så skal de ligge på enestue. ”Danskerne vil da sikkert også meget gerne have enestue.” (Feltnote KA34)

Kamal udgør et problem i sengeafdelingen. Han problematiseres både af de professionelle og medpatienter. I forhandlingerne af Kamals måder at gøre patient på er overvejende to positioner præsent, Kamal og hans pårørende på den ene side, og sygeplejerskerne og medpatienterne på den anden. Kamal positioneres som den, der ikke gør nok, ikke kender til hvordan man bliver rask og i det hele taget en, der er i vejen og forstyrrer den sædvanlige orden i afdelingen. Pia, Mie og Lars derimod positionerer sig selv om dem, der ved, hvordan man skal blive rask, hvor dårligt Kamal har det og som nogle, der holder systemerne i gang i hospitalet. Pia påpeger, at han ”godt nok har været dårlig”, men i hendes optik ”kan han mange ting selv”. Og det, han i hendes optik godt kan selv, er det vigtigt, at han gør selv.

At gøre ”nok” selv

Som præmis for personalets måder at forholde sig til Kamal på ligger tilstedeværelsen af en norm for aktivitet, som er knyttet til hvor godt, Kamal vurderes til at have det. Kamal citerer ikke normen for aktivitet på forståelige måder. Faktisk positioneres han som en passiv patient. Argumentet for, hvorfor Kamal skal klare mere selv nu, er nemlig, at han ”har” fået det bedre. Dette er en vurdering, som de professionelle og medpatienter i fællesskab er enige om. At Kamal medicinsk set kort forinden har været døden nær, for få dage siden er overflyttet fra intensiv afdeling og potentielt stadig er kritisk syg (springen-

de temperatur) er ikke så væsentligt i disse forhandlinger. Ej heller at det, Kamal faktisk kritiseres for, er for *meget aktivitet*.

Udgangspunktet for Lars involvering af de professionelle i problemerne i forhold til Kamal er nemlig, at Kamal forstyrrer på stuen. Han har for mange aktiviteter, eller rettere forkerte aktiviteter. Kamal har været urolig i løbet af natten, han har mange besøgende på stuen, og han hundser rundt med sine medpatienter. Så det er ikke samme form for passivitet, der er på spil, og som udgør problemet med Peter (ligger tungt i sengen, responderer ikke på kontakt), dvs. de forkerte aktivitetsformer, eller upassende selvstændighedsgørelser der giver problemerne. Kamal citerer ikke sammenhængen mellem de andres vurderinger af, hvor godt han har det, med den rigtige form for at gøre nok selv. At kalde på hjælp, når man selv vurderer at have brug for det – er ikke den rigtige form for aktivitet. Man skal kalde passende på klokken, bede passende om hjælp ud fra en fastsat norm, som kan synes svær at forhandle.

At bede de professionelle om hjælp provokerer de andre patienter så meget, at Lars føler sig foranlediget til at markere sin frustration over for Mie og Pia⁴¹. Og gennem disse markeringer kommer en norm til syne for, hvad Lars og også Mie og Pia mener, er passende patientgørelser.

Normen fungerer således som en usynlig og selvfølgelig støbeform, som understreges ved, at både professionelle og medpatienter vurderer Kamal til at være for passiv. Både de professionelle og medpatienterne mener, at Kamal har overskredet grænserne for, hvordan man skal opføre sig i afdelingen, og de udtrykker irritation over at skulle forklare Kamal, at han skal gøre mere selv. Fordi han åbenbart ikke forstår dette selv, taler Pia med ham om ”at han skal gøre mere selv” som ikke præciseret, generel vending. På vejen mod at ”gøre mere selv” møder Kamal en række anvisninger, som kommer frem i Pias strategier for at få ham til at gøre mere, en strategi hun betegner som ”at tage fløjlshandskerne af”. Hun vil gerne finde barbergrej frem, men hun mener godt Kamal selv kan barbere sig. Hun vil gerne finde telefonen frem, men Kamal skal selv taste nummeret til moren. Han skal selv kunne gå rundt i afdelingen. Disse anvisninger er i sig selv ikke ækvivalente med ”at gøre mere selv”, de er snarere *midler* til at få Kamal til at gøre mere selv. At praktisere selvstændighed på forståelige måder er dermed ikke styret af en endelig, defi-

⁴¹ Jeg har ikke i løbet af mit feltarbejde stødt på andre situationer hvor konkrete patienter blev drøftet af medpatienter og professionelle uden at de selv var til stede, så i det lys er det en usædvanlig situation.

neret støbeform, men noget der lægges mærke til, hvis grænserne overskrides. Det kan se ud om, det er forholdet mellem, hvor syg man er, og hvad man kan gøre selv ("han har fået det meget bedre"), som fungerer som en iboende selvfølgelig logik for normen, og at Kamals praktiseringer ikke konfirmerer dette forhold på forståelige måder. Denne kobling bliver så at sige den legitime begrundelse og bevis for, at Kamal er for meget.

At gøre noget for at blive rask

Koblingen mellem hvor syg du vurderes til at være, og hvor aktiv du forventes at være, har imidlertid flere aspekter. I eksemplet med Kamal fremkommer en anden central kobling mellem graden af progression i raskhed og aktivitet. Det at blive rask konstitueres nemlig som en logisk konsekvens af at praktisere aktivitet på passende måder. Således siger Lars: "De har utrolig svært ved at forstå, at de selv skal gøre noget for at blive raske". Dette "noget", som skal gøre, at man bliver rask, er ikke at kalde på personalet, ikke at få for meget besøg på stuen og ikke at bede medpatienter om tjenester. Derimod vil man få det bedre, hvis man barberer sig selv, selv ringer til sine pårørende, klarer sig på stuen uden at kalde på hjælp fra andre. Denne "logik" er naturlig, dvs. den bliver ikke diskuteret og Kamal positioneres som én, der ikke forstår det (og potentielt ikke *kan* forstå det) og derfor ikke *vil* blive rask.

Gennem Lars placering af Kamal som umulig, kommer han samtidig selv til at fremstå som én, der er klogere end Kamal (forstår selvfølgeligheden i hvilke typer af aktiviteter som fører til raskhed) og som én, der gør meget for selv at blive rask. Subjektiveringsprocesserne, der foregår i afdelingen, indbefatter således ikke bare Kamal, men også Lars (og potentielt de andre patienter på stuen). De andre bliver positioneret i kraft af at være modsætninger til Kamal, de bliver ikke bare selvstændige og velinformede patienter, de er også med Pias ord "lige så dårlige som Kamal, om ikke dårligere". Heri ligger en anden interessant kobling mellem at blive rask og aktivitet – fordi Kamal ikke gør nok, rejses det spørgsmål ved, hvor syg han i virkeligheden er. Kamals position som syg påvirkes således af, at han ikke gør nok.

De andre patienter, som er lige så syge, om ikke mere syg end Kamal, bliver altså i kraft af Kamals måder at gøre på positioneret som selvstændige. Jeg skriver selvstændige patienter og ikke aktive patienter. Selvstændige patienter er nemlig ikke bare patienter, der praktiserer den forståelige form aktivitet i bestræbelsen mod at blive raske. De gør det også *af sig selv*. Lars skal nemlig

ikke forklares, at man skal gøre noget selv for at blive rask. Han positioneres som en, der gør det af eget frit initiativ, som en form for selvstændiggørelse, og han forstår hvad der skal til. Det, at Kamal ”skal” forklares, at han må gøre mere selv, bliver for der for det første betvivlet effekten af og for det andet et bevis på, at Kamal er svær. Både Pia og Lars mener, at ”kulturen” står i vejen for, at ”de” (her bliver Kamal repræsentant for en gruppe) kan forstå det. Flere andre sygeplejersker i afdelingen henvender sig til Pia i løbet af dagen og opfordrer til, at det gøres noget med Kamal. Måden de taler sammen på, og måden Pia sukker ved tanken om at skulle forklare Kamal, hvordan han skal gøre noget mere selv, afspejler, at Kamal præsterer en ikke-forståelig praktisering.

Spørgsmålet om at få enestue falder ligeledes ind under denne hat – for hvis Kamal tildeles enestue, vil det, i Pias optik, få ham til at føle sig endnu mere syg – hvilket igen vil medføre, at Kamal ikke gør noget selv. Tildeling af rum bruges således som en strategi i forhold til at håndtere svære patienter (overvejelser om Kamal er svær nok til at placeres på enestue), men flersengstuerne bruges omvendt også som en form for markering af, hvor syge patienterne er.

Således etableres selvstændiggørelse som patient som noget, der hænger sammen med at gøre mest muligt selv og samtidig gøre det af sig selv. Man skal vise initiativ til at blive rask ved at fremvise selvstændighed. Ikke at fremvise selvstændighed er ikke at *ville* blive rask. De professionelle har greb til at håndtere patienter, der ikke fremviser den rigtige aktivitet (ikke tilbyde dem enestuer, opfordre til at tage mere ansvar selv, tale med dem osv.), men helst skal patienter fremvise det af sig selv.

Familien og kulturen som problem

Også familiens besøg og hjælp til Kamal er et problem. Lars synes, at Kamal har lige lovlig mange besøgende, og det samme gør sygeplejerskerne. Samtidig siger Pia, at der ikke er problemer med, at Kamal ”hænger i klokken”, når familien er der. Men familien gør efter Pias opfattelser *for meget* for Kamal. ”At klare sig selv” bliver således forståelig gennem en passende form for hjælp af familien. I Lars optik bliver det formuleret som ikke at have for mange og for tit besøg inde på stuen. Kamal skal således ikke blot vise selvstændighed i forhold til sygdommens besnærende bånd, han skal også vise selvstændighed i forhold til sin familie – ikke for meget besøg, og ikke for meget omsorg fra familien. At Lars kone følger hans forløb tæt, og netop ofte er på besøg, ind-

går ikke som et problem i denne sammenhæng. Jeg taler med Lars kone samme dag, og hun fortæller om et meget dramatisk forløb, som Lars har været igennem. Hun har bl.a. været dybt chokeret over en læge i Jylland, som efter en operation i forbindelse med Lars kræftsygdom gav konen besked om, at Lars ville dø i løbet af få måneder. Og at det ikke var noget at gøre. Dette er to år siden nu. Efterfølgende valgte konen og Lars at opsøge andre læger på området og føler, de har fået vældig god hjælp i denne afdeling. Det fremgår af konens tilstedeværelse og måde at tale på, at hun har været meget involveret i processerne om Lars forløb. Og hendes gode kontakt med de professionelle i afdelingen, de hilser og småsludrer osv., vidner ligeledes om, at hendes tilstedeværelse ikke står i vejen for Lars muligheder for at konfirmere en norm om selvstændighed.

Kamals familie er et problem – de gør det forkerte, støtter Kamal på den forkerte måde. Eller rettere de er i vejen for, ikke blot de andres ro på stuen, men også for at Kamal kan blive rask. I talen om Kamal og hans familie cementseres billedet af, at Kamal ikke selvstændiggør på den rigtige måde. Ikke bare fremviser han, at han ikke gør nok selv, af egen fri vilje. Han står heller ikke på egne ben ved at klare hospitalsindlæggelsen selv. Om ikke det forventes, at han klarer det selv, bliver i hvert fald den måde, han har pårørende på stuen på, en fejl. Der ligger således et krav om at *tage selvsansvar for egen sundhed*⁴² i praktiseringerne af Kamal. Du skal optræde som et autonomt og selvstændigt individ. Samtidig bliver ansvaret for ikke selvstændigørelser individualiseret som en egenskab ved patienterne selv, eller i Kamals tilfælde ham selv, hans familie og hans kultur.

I hele diskussionen knyttes Kamals uforståelige handlemåder til ”kultur”. ”Det er noget kulturelt i det” siger Pia og etablerer hermed en kæde mellem det ikke at være selvstændig og heller ikke forstå vigtigheden af at være selvstændig og ”kultur”. Kultur fungerer således som forklaringen på, at Kamal ikke praktiserer en passende form for selvstændighed. Lars supplerer ved at sige: ”De har utrolig svært ved at forstå, at de selv skal gøre noget for at blive raske. (...) Ja, det ville de nok ikke forstå, selv om det var Said (afdelingslægen MH), der fortalte det.” Kultur konstitueres som noget, der er fikseret (”sådan er kultur”), og som noget nogle patienter er bærere af. At være dansk er således ikke kultur og står ikke vejen for at blive rask. Ligesom der heller

⁴² For en uddybning af figuren ansvar for egen sundhed – se Lehn-Christiansen og Holen 2011/in pres.

ikke eksisterer nogen kultur i hospitalet. Det interessante er således ikke bare, hvad Pia og Lars forklaringer om kultur siger om Kamal (han er inficeret med kultur, han kan ikke laves om, han forstår ikke, han vil ikke blive rask), men hvad det siger om dem og den institution, de alle er en del, som kulturfrit område. Således er Lars udtalelser i lige så høj grad med til at positionere Lars selv som ikke bare en selvstændig og god patient, men også én uden for et interessant synsfelt (uden en forstyrrende kultur). På samme måde kan man sige, at Pia positionerer hospitalet og de professionelle som udenfor kultur, som en neutral, selvfølgelig, og ikke-inficeret sted. Hendes argument om at Kamal er et problem, fordi han kan fylde hele hendes dag med arbejde, hvilket kunne implicere, at problemet ikke lå i Kamal, men hospitalets begrænsede ressourcer, er således på ingen måde en medspiller eller et synlighedsfelt, der fylder i diskussionen. Og som medpassager bringes en selvfølgeliggørelse af det at gøre selvstændighed – at gøre noget selv for at blive rask, som ikke bare bliver selvfølgelig, men også den danske gode måde at gøre patient på, som bygger på det at forstå selvfølgeligheder.

Lars taler om at ”de” har svært ved at forstå det. Det fremgår ikke hvem ”de” er, og eller hvilke kulturer der er problemer med. Snarere er kultur ”én ting” i diskussionen, ligesom det er så stor en selvfølge hvad kultur er, at det ikke behøver at forklares yderligere. Om ”de” betyder, at alle med anden etnisk baggrund er hæmmet af ”egen kultur” fremgår ikke, men én undtagelse er der. Afdelingslægen Said, der oprindeligt kommer fra et mellemøstlig land (har han fortalt mig ved en anden lejlighed), ved åbenbart godt, at ”man skal gøre noget selv for at blive rask”. Hans kultur står ikke i vejen for at forstå, selv om han paradoksalt nok i Lars optik ikke ville være i stand til at forklare ”dem”, at ”de må gøre noget selv”.

Kultur, eller de ”etniske”, som Pia betegner ”dem” senere på dagen, står i klar modsætning til ”de danske”. I den forstand bliver gruppen defineret. Ligesom kultur fremstår som en og samme størrelse, udgør ”de” åbenbart også en nogenlunde homogen gruppe, som får tilkøbt særlige egenskaber fx manglende selvstændighed. De ”etniske” er derudover som gruppe en belastning, ikke bare for personalet (han tager hele min dag, ”de” forstår ikke vores anvisninger), men også for de andre patienter i afdelingen. Kamal er nemlig forstyrrende – hvilket ikke bare skriver sig ind i hans ringen på klokken og hans måder at spørge de andre patienter om hjælp. Han skriver sig i rækken af ”etniske patienter”, der har en særlig eksklusiv tilgang til enestuerne. Som Pia

udtrykker det: ”Danskerne vil sikkert også gerne have enestuer.” Således positioneres ”de” etniske som en privilegeret gruppe i Pias optik⁴³.

Kamals strategier i afdelingen

Problemerne med Kamal er, som sagt, at han ikke forstår ”at han skal gøre mere selv”. Men hvordan tager Kamal imod, afviser eller bearbejder de positioneringstilbud, han får tilbudt?

Jeg overværer, at Pia taler med Kamal, om at han må gøre mere selv. Til dette svarer Kamal svarer ”ja, ja”. Herved fremviser han ikke en strategi, hvor han aktivt modsætter sig Pias opfordring om at blive mere aktiv. Måden, han svarer på, indikerer omvendt heller ikke en imødekommenhed over for Pias indvendinger. Fx spørger han ikke interesseret ind til, hvad der er ved hans måder at gøre patient på, som er for passivt, hvorved han virker noget afglidende, på den samtale Pia indleder. Hans svar står også i stærk kontrast til hans senere interesserede og gentagne spørgsmål til sine blodprøvesvar og temperaturmålinger. Disse spørgsmål relevantgøres omvendt ikke af Pia, som blot svarer, ”det er det styr på, Kamal. Det er ingen grund til at tage din temperatur, når du ikke har feber”. Således er det ikke bare Kamal, der glider af på Pias samtaleemner, Pia kobler sig heller ikke på Kamals henvendelser, og man kan sige, at hans perspektiver på sin situation ikke regnes for særlig meget.

Men Kamals måder at svare på kan også forstås som en modmagt, hvor han på den ene side ikke afviser Pias opfordring til at gøre mere selv og således ikke lægger op til nogen direkte konfrontation, men på den anden side heller ikke giver Pia direkte ret i hendes anklage. I hvert fald gør han ikke mere selv af eget initiativ, hvilket viser senere på dagen, hvor han ikke vil ringe til sin mor, ikke vil barbere sig selv, men modvilligt gør det, når Pia konfronterer ham med ”at det kan du godt”.

Kamal tager således ikke imod de positioneringstilbud, han får tilbudt, i hvert fald ikke i en grad der får ham til at ændre måder at gøre på i afdelingen. Han forsætter med at praktisere patient på egne måder, selv om han møder modvilje fra professionelle og medpatienter. Herved har han sine egne (ikke forståelige) måder at gøre selvstændighed på. Kamal kan således siges at bryde

⁴³ For en uddybning af etnicitetsperspektivet og hvordan det intersekerer med klasse og køn se Holen & Lehn-Christiansen (2010), hvor en analyse af Kamal netop indgår.

med de gængse citeringer, og hans svar på diverse opfordringer til at rette ind ser ikke ud til at have nogle effekter på hans måder at gøre patient på.

Og hvilke konsekvenser har det så for Kamal? Dels har det den effekt, at han og hans måder at gøre patient på løbende bliver problematiseret og mærkværdiggjorte. Mærkværdiggørelsen knyttes til, at han ikke *vil* blive rask. Han mødes af blikke og kommentarer fra medpatienter på stuen såvel som fra de professionelle. Derudover fremstår han som en patient, de professionelle skændes om ikke at komme til at passe. Han mødes heller ikke i sine spørgsmål om at få taget blodtryk og temperatur, og han bliver positioneret som én, der ikke medvirker til hospitalets overordnede målsætninger om, at patienterne hurtigst muligt skal blive raske og udskrevet. Han udfordrer således både neoliberale og medicinske rationaler om effektivitet. Herudover møder han ikke forståelse, hans måder at praktisere patient på bliver ikke udforsket som andet end problematisk og udansk. Hans egne kontaktforslag – at få hjælp fra medpatienter og professionelle, at have besøg af sin familie og hans spørgen ind til blodprøverne, bliver alle samme uforståelige eller besværlige, og ikke sat ind i en fx omsorgsrationale, hvor det handler om at ”forstå” og ”lytte” til patienterne egne perspektiver. Hans såkaldte perspektiv bliver mødt med strategien ”at tage fløjshandskerne af”, og således konstitueres han som en patient, der ikke har behov for at blive mødt med forståelse og inddragelse af egne perspektiver på sygdomsforløbet. Det, at Kamal praktisere selvstændighed på en ikke-forståelig måde, som konfirmerer en noget diffus, men alligevel tilstedeværelse af sammenhæng mellem hvor syg han er, og hvad han kan, vil og gør selv, resulterer således ikke i et ønske om at forstå baggrunden for hans måder at gøre selvstændighed på. Tværtimod forplanter uforståeligheden omkring Kamals måde at gøre på sig til en manglende forståelse af hele Kamals måder at gøre patient på.

Men det er ikke bare Kamal, der bliver positioneret gennem sine handlinger. Kamals handlinger bliver et yderligere ”bevis” på kultur som problematisk og dansk kultur som ren og neutral. I disse processer vil han faktisk aldrig have mulighed for at fremstå som andet end kultur. Og idet kultur etableres som noget fikseret, er der ikke rigtig nogle potentialer i at komme ud over forklaringsrepertoiret om kultur. Her bliver Kamals måder at gøre på eller rettere den måde, hvorpå han bliver forstået, transporteret til alle patienter med anden etnisk baggrund, som kommer til at fremstå som dem. I det lys har det den konkrete effekt, at Kamal ikke får tilbudt enestue. Dansk kultur og hospitalet bliver så at sige fredet for udforskning af hvordan de er formet.

Selv om passende selvstændiggørelser handler om at handle ”selvstændigt”, så er det ikke tale om en selvstændighed uden grænser, hvilket også vil komme til udtryk i de næste analyser.

Selvstændiggørelser i grænseland

I dette afsnit vil jeg udvide pointerne fra analysen af Kamal ved analysere mit møde Nanna, en patient der som Kamal også befinder sig i grænseland for passende patient. Men hvor Kamal bliver konstitueret som en patient, der er ikke tager selvansvar for egen sundhed og ikke gør nok selv, er Nanna en patient der omvendt praktiserer selvstændighed på ”overdrevne” måder – eller måder som opfattes som lige selvstændig nok. Min idé med at trække Nanna ind i analysen er at afsøge selvstændiggørelse i forskellige afkroge for at vise, hvor komplekst normen om selvstændighed udspiller sig konkrete settings. Nanna er til konsultation i den korttids-kirurgiske afdeling for at planlægge en operation, hvor hun skal have fjernet nogle galdesten, da jeg møder hende.

Grænser mellem selvstændighedsgørelser og egenrådighedsgørelser

Her fra mine feltnotater, hvor jeg følges med reservelægen Ulrika:

Vi går sammen ind til Nanna. Hun fortæller om galdeanfald hver uge, som varer fra 1,5 til 6 timer, hvor hun har voldsomme smerter. Ulrika informerer om operationen. Nanna siger, at hun er helt indforstået med komplikationerne, men at hun gerne vil have operationen hurtigst muligt. Ulrika siger, at hun ikke ved, hvornår det kan blive, men at det nok kan blive en gang i januar, hvis det går stærkt. Nanna er ikke tilfreds. Hun synes allerede, hun har ventet længe. Ulrika siger, det kan hun godt forstå, men at hun ikke ved noget om programmet, men at de selvfølgelig vil gøre det så hurtigt som muligt.

Nanna siger nu, at hun gerne vil have, at Ulrika skal ringe op til hendes far som er læge. Ulrika accepterer, hvorpå Nanna ringer op på sin mobiltelefon og videregiver røret til Ulrika, som præsenterer sig. Jeg hører ikke, hvad Nannas far siger, men kan forstå på samtalen, at han er utilfreds med, at operationen først bliver i januar. Han vil have, at den bliver i december. Vi er i starten af december.

Ulrika og jeg går ud af stuen, og Ulrika lukker døren efter os. Hun spørger en sygeplejerske, Kristine, om de kan få en hurtig tid til patienten. Bruger som argumentation at patienten er dårlig, men ikke dårligere end andre, men at

hendes far er læge. Kristine ser op på hende, skal jeg skrive akut, en diagnose som kan retfærdiggøre en akut operation. Det mener Ulrika ikke. Ulrika siger: ”Jeg har lige talt med hendes far i telefonen fra X-købing Sygehus. Han fortæller, at de har kortere ventetid. Det er på det niveau vi er.” De diskuterer, at det er ærgerligt, at kategorien subakut er forsvundet. Ulrika ringer til sin bagvagt, Said, som kommer ind i afdelingen kort efter. Said hører om Nanna og hendes far og siger, at de må fikse en tid før jul.

Jeg følger med Kristine, da lægerne er gået. Hun siger til mig, at hun er provokeret over, at Nanna kan få fremskyndet sin operation, bare fordi faren er læge. Det er urimeligt. ”Synes du ikke”, spørger hun mig. Jeg svarer: ”Måske er de bange for en klage”. Kristine svarer: ”jamen, alle patienter kan jo klage”.

Senere er jeg med inde hos Nanna igen, nu med Kristine. Nanna siger, at hun helst ikke vil have, at operationen ligger den 14.-15. december, hvor hun skal holde et vigtigt møde med sit nye arbejde i Helsingfors. ”Du må jo bestemme dig for, hvad der er vigtigst, operation eller job”, siger Kristine. Nanna siger: ”selvfølgelig prioriterer jeg operationen, men jeg har selv planlagt mødet og folk kommer langvejs fra med fly”. Hun fortæller også, at hun ikke har tænkt sig at være syg ifm. indgrebet, men arbejde på sin laptop fra sengen. Kristine fortæller mig bagefter, at hun er noget rystet over dette. (Feltnote KA2)

Nanna praktiserer patient på en interessant måde. Jeg er stødt på patienter, der pressede på for at fremskynde behandlinger, eller patienter, der tog deres pårørende med til stuegang, og som dermed involverede deres pårørende i det videre forløb, men jeg er ikke stødt på patienter, der som Nanna, selvstændigt tager initiativ til, hvornår en behandling skal være, og som, til trods for forklaring om at det ikke lade sig gøre, presser på ved at lade en læge ringe op til sin far. Nannas praktiseringer fremstår dermed som usædvanlige samlet set. Omvendt viser en tværlæsning af mit materiale som sagt mange eksempler på patienter, som stiller krav til behandlingen, eller som argumenterer for en særlig form for behandling. I den forstand rummer eksemplet med Nanna vigtige informationer om selvstændighedsgørelser og grænser for selvstændighedsgørelser.

Problematiseringer

Ser vi på nærmere på eksemplet med Nanna, er der flere aktuelle problematiseringer. Nanna bliver ikke problematiseret som Kamal, der gør for lidt for at blive rask, snarere gør hun for meget, eller rettere noget upassende, for at blive rask. Hun gør patient på en måde, hvor hun tager lederskab over, hvad der skal ske (operation inden jul, men ikke på datoer for vigtigt forretningsmøde), og samtidig har hun klare opfattelser af, hvordan hun ønsker at tackle syg-

dommen (vil ikke sygemelde sig, men arbejde fra sengen). Nanna ”gør således noget selv”, hun fremstår som selvhjulpnen.

”Jeg har lige talt med hendes far i telefonen fra X-købing Sygehus. Han fortæller, at de har kortere ventetid. Det er på det niveau, vi er” siger Ulrika efter konsultationen med Nanna. Ulrika siger dette efter at have spurgt, om en tidligere tid kan skaffes til Nanna. Således bliver argumentet for en eventuelt fremskyndet operation ikke, at Nanna medicinsk set har behov for det (hun har ikke en akutdiagnose, som ville medføre en hurtig tid), men at vi er på ”det niveau”. Med ”det niveau” henviser Ulrika til samtalen med Nannas far, som presser på ved at sammenligne det hospital, hvor han selv er ansat, med dette hospital. Ulrika positionerer dermed både Nanna og faren som nogle, der stiller urimelige krav og i øvrigt befinder sig på et usædvanligt niveau. Hverken Nanna eller faren accepterer præmisserne for, at operationen først kan blive efter jul, og argumenterer med, at ventetiden er kortere på farens hospital. Åbenbart er det at rejse spørgsmål om hospitalets rammer og vilkår og samtidig sammenligne det med andre hospitaler ikke noget, afdelingen er vant til. I hvert fald karakteriseres det som noget, der kræver involvering af afdelingens bagvagt. Således kan man sige, at Nanna (og faren) praktiserer selvstændighed på en måde, der bryder med en institutionel selvfølgelighed om at acceptere de vilkår og præmisser, der hviler i hospitalet. De positionerer sig som dem, der ved bedst, og hvad der er rimeligt i Nannas situation, og gør dette ved at trække på neoliberale argumenter om konkurrence og sammenlignbarhed mellem hospitalerne. Det er dette, der ligger i Ulrikas udsagn om ”det niveau”, og det er dette, der gør, at hun vurderer, at afdelingens bagvagt må tilkaldes, fordi det ligger uden for hendes egne beføjelser at tage stilling til, hvad der skal gøres. Said derimod tager en hurtig beslutning uden hverken at problematisere eller stille nogle uddybende spørgsmål: Nanna skal have en tid før jul.

En anden problematisering, som er koblet til den første, er, at Nanna ikke gør syg på forståelige måder. Hun positioneres dog ikke som Kamal, som én der gør sig ikke sygere end hun er. Og dog. Nanna lægger vægt på, at hun har det virkelig dårligt, og at der derfor må gøres noget hurtigt. Ulrika, som er sat til at vurdere Nanna, påpeger efter konsultationen, at Nanna ikke er dårligere end andre patienter, og hun i hvert fald ikke er kvalificeret til en akut diagnose. Nanna derimod beskæftiger sig ikke med andre patienter, men ved sin egen tilstand, som hun vurderer tilstrækkelig dårlig til en hurtig operation. Derved kan man sige, at hun ikke gør sig dårligere, end hun er, men at hun

ikke affinder sig med afdelingens kriterier for at vurdere, hvornår en akut operation er påkrævet. Således gør hun ikke syg på den rigtige måde.

Dette kommer også til udtryk i Kristines håndtering af Nanna. Kristine er provokeret over hvor lidt, Nanna prioriterer ”sin sygdom”. Manglende prioritering af sygdom indgår således i problematiseringen af Nannas måder at gøre syg på, en vinkel som især Kristine taler frem ved at kritisere, at Nanna gerne vil passe operationen ind i sin arbejdsplan. Man kan sige, at Nanna således grundlæggende gør den samme ”fejl” som Kamal. Hun konfirmerer ikke et særligt forhold mellem, hvor syg hun er, og hvor meget hun kan og selv vil, hvorfor hun som Kamal risikerer at blive placeret i en position, hvor hun ikke viser den rigtige vilje til at blive rask. At ville blive rask bliver i Nannas situation så paradoksalt nok at afvente situationen indtil januar og evt. sygemelde sig, hvis hun ikke kan magte at passe arbejdet oveni, og så, når hun skal opereres, sygemelde sig fra arbejdet. Arbejdet skal eksplicit nedprioriteres.

En tredje form for problematisering kommer ligeledes fra Kristine, som udtrykker, at hun er provokeret over, at Nanna kan få fremskyndet en operation ”bare fordi faren er læge”. Først og fremmest ligger der således en kritik af lægerne i denne udtalelse, men implicit ligger der også en kritik af Nanna, fordi Nanna i kraft af at bringe sin lægefar ind, etablerer – eller måske rettere reproducerer – en kobling mellem at få udvidet rammerne for, hvad der kan lade sig gøre, og selv være læge eller have nære pårørende, der er det. Denne kobling provokerer Kristine. Hun udtrykker det som ”bare fordi faren er læge”, og understreger således, at i hendes optik er det at have en far, som er læge, ikke noget særligt. Omvendt får Nannas handlinger den effekt, at hun får en operation inden jul, og således er det ikke ”bare” at have en lægefar. På mit spørgsmål om lægerne er bange for en klage, så svarer Kristine, at alle patienter jo kan klage, og heri trækker hun på en lighedstankegang om, at alle patienter skal behandles ens og at ingen som udgangspunkt er mere særlige end andre.

Nannas strategier i møde med Kamals strategier

Situationen med Nanna har på mange måder mange lighedstræk med historien om Kamal. Begge patienter har deres egne måder at gøre patient på og fremstilles begge som patienter, der har klare billeder af, hvordan lige præcis de vil have det som patienter. Men hvor Kamals måder at praktisere på posi-

tioner ham som passiv, så ses Nanna omvendt som én, der er lidt for selvstændige.

Der er også væsentlige forskelle på deres praktiseringer og de effekter, som praktiseringerne fører med sig. Hvor Kamal i kraft af positionen som passiv patient bliver mødt med strategier om at ”tage fløjhandskerne af”, får Nanna rent faktisk fremskyndet sin operation. Også selvom hun, i hvert fald af Kristine, bliver mødt med modstrategier i kraft af at skulle vælge mellem, hvad der vigtigst for hende, job eller operation. Valget opstilles på en sådan måde at Nanna ikke kan prioritere både sygdom og job, men må vælge; en opstilling hun til en vis grad accepterer (om end noget modvilligt) ved at svare, at hun selvfølgelig vælger at prioritere sygdommen.

Men overordnet set så benytter Kamal og Nanna lidt forskellige modstrategier. Hvor Kamal anvender en aflidende måde at møde Pias konfrontationer på, så udviser Nanna en anderledes konfronterende strategi. Hun affinder sig ikke med de svar, hun får, og involverer sin far. Faren iscenesættes af Nanna, som mere autoritær end hende selv (i kraft af selv at være læge), og igennem denne handling, som bagefter betones som et særligt niveau af Ulrika, får hun faktisk gennemtruffet ændring af sin diagnose på vejen mod en hurtigere operation. At Nanna efterfølgende modtager blikke og kommentarer fra Kristine og således positioneres som én, der ikke gør sygdom på forståelige måder, ser umiddelbart ikke ud til at påvirke Nanna i større grad. Værd at bemærke er i den sammenhæng dog også, at Nanna ikke, som Kamal, er indlagt i afdelingen, med derimod står over for et kirurgisk indgreb, der planlægningsmæssigt udføres som endagskirurgi. Derudover er Nanna ikke inficeret af en anden ”kultur” – hun indtager ikke som udgangspunkt en udsat position i sin indtræden i afdelingen. Tværtimod positionerer hun sig selv om én med et betydningsfuldt job og kan derudover henvise til en veluddannet familie.

Både Kamal og Nannas selvsændighedsgørelser indebærer en modstand mod de institutionelle rammer og vilkår, som ingen af dem umiddelbart konfirmerer på passende måder. Men hvor Kamals tilgang medfører en yderligere konsolidering af det institutionelle rum (han må ikke få enestue, han bliver mødt med manglende interesse i sine spørgsmål om sin sygdom, han bliver mødt med irettesættende kommentarer osv.), og professionelle og medpatienter, bekræfter hinanden i hans forkerte måder og implicit dermed deres egne korrekte måder at gøre på, så flyttes rammerne i Nannas tilfælde. Nannas måder medfører, at den tilsyneladende fikserede og naturlige orden sættes på prøve

og må rykke sig på en sådan måde, at institutionen som sådan kommer under diskussion. Hvor én af mine pointer i analysen af Kamal var, at Kamals manglende selvstændighedsgørelser fører en individualisering med sig, hvor det bliver Kamal som person, der bliver diskuteret, så medfører Nannas praktiseringer en synliggørelse af institutionens rationaler. Ikke bare brydes der med den neoliberale tanke om entydighed, som afsnittets oversygeplejerske i sin introduktion til mig har lagt vægt på. Der brydes også med forestillingen om biomedicinen som byggede på klare og objektive kriterier, og en humanistisk orienteret målsætning (omsorgsdiskurs) om at behandle alle lige. De professionelle diskuterer institutionen som sådan internt sig imellem på en helt anden måde end i Kamals tilfælde, hvor det slet ikke er på tale at gøre noget ved de institutionelle vilkår, og det dermed heller ikke bliver et samtaleemne. Og det til trods for at netop den korttidskirurgiske afdeling er kendetegnet ved at være en af de mest gennemstandardiserede afdelinger på hospitalet og udgør i oversygeplejerskens optik et forbillede for hvordan afdelinger bør organiseres.

Så selv om der også i Nannas tilfælde finder en individualisering sted, hvor Nanna bliver en truende patient, en egenrådig patient, så etablerer situationen og de forskellige tilstedeværende praktiseringer altså med sig rykninger i selve grundlaget for afdelingen som institution, og dermed viser grundlaget sig netop ikke så sikkert, som det siges at være.

Og det er netop denne dobbelthed, som kommer til syne i situationen omkring Nanna, og som gør den interessant og måske peger på, at normen om selvstændiggørelser i sig selv rummer uforudsete potentialer for handlekraft. For på den ene side ligger der indlejret et krav om at tage selvansvar i praktiseringer af selvstændighed. Et krav vi så med Kamal, hvor hans ikke forståelige selvstændighedsgørelser blev installeret som et ”problem” hos ham – som et individualiseret problem. Men netop fordi den generelle bevægelse, hvor problemer individualiseres, hviler på en forestilling om individet som egenrådig, så etableres også i samme omgang potentialerne og rammerne for patientpraktiseringer, der i kraft af selv samme logik bryder rammerne for, hvad der er passende for patienter at gøre. I Nannas tilfælde ser vi denne logik udfolde sig; hun praktiserer selvstændighed byggede på en kundementaltet, hvor hun vil have lige så god service som det patienterne på hendes fars hospital kan få. Og dermed viser Nanna os, at der i praktiseringer af selvstændighed på den anden side rummer den mulighed, at institutionen som sådan er til

forhandling og således ikke er så entydig og standardiseret, som politiske målsætninger ser ud til at gøre dem.

Overordnet viser analysen af Nanna altså, hvordan normen om selvstændighed rummer potentialer til forandring, samtidig med at den bekræfter, hvad vi så med Kamal, at der i normen ligger en iboende logik om at konfirmere en særlig sammenhæng mellem måder at gøre syg på og måder at vise vilje til at blive rask på. Som skrevet indledningsvis i analysen af Nanna har jeg ikke mødt mange patienter, som så insisterende som Nanna kræver ændrede forhold. Betyder det så, at de mulighedsbetingelser, der kommer til syne i Nannas situation, kun gør sig gældende for ganske få patienter? I det næste eksempel skal vi møde Carl, som også får rykket ved nogle institutionelle rammer, men som tager andre strategier i brug end Nanna. I Carls forløb er de professionelle imidlertid ikke enige om, hvordan de skal betragte Carl – og således opstår nogle interessante forhandlinger.

Carls praktiseringer af selvstændighed⁴⁴

Carl er en herre på 80 år, der er indlagt på den nyremedicinske afdeling på grund af en ”dysreguleret diabetes” og ”for høje blodsukre”, som en sygeplejerske siger under en rapport (MAO5). Sygeplejersken fortæller videre, at han under indlæggelsen har fået reguleret den dosis insulin, han skal have, således at han nu – i medicinsk forstand – er klar til at blive udskrevet.

Imidlertid er der nogle problemer – Carl vil ikke stikke sig selv, så sygeplejerskerne i afdelingen må rekvirere en hjemmesygeplejerske til at gøre det. Det, at Carl ikke vil stikke sig selv, betones flere gange under morgenrapporten. Her fortæller en sygeplejerske, at Carl begrundet modviljen mod at stikke sig selv med at ”det gør for ondt”, og at han på hendes forespørgsel har fremhævet, at det ikke gør ondt, når sygeplejerskerne gør det. Der grines lidt af disse forklaringer, og Carl markeres ikke bare som én, der ikke kan klare sig selv, men som én, der helst selv vil forblive afhængig af andres hjælp. Han positioneres som passiv patient, der ikke gør nok for at komme hjem. I den forstand ligner positioneringen den, Kamal tildeles; ingen af dem viser af egen fri vilje den rette sammenhæng mellem hvor syge de er, og hvad de gør for at blive raske.

⁴⁴ Analysen er en omskrevet version af Holen & Ahrenkiel 2011/in pres.).

Imidlertid er der flere stemmer i diskussionerne af Carl. En anden sygeplejerske fremhæver også positive elementer ved Carls måder at gøre patient på:

Han går jo virkelig og holder øje med mange ting og er på forkant og sådan noget, han er meget aktiv, faktisk. Men han vil ikke hjem, før det er i orden, og han skriver ned i sin bog hver gang, der er noget med blodsukkeret, og hvor meget det giver og sådan noget. Han følger meget med i det. Det er så hans måde at tackle det her på, det klarer han faktisk fint. (Optag fra konference, MAO5)

I sygeplejerskernes forhandling af Carl fremhæves her, at han på andre måder forsøger at gøre noget aktivt – den anden sygeplejerske må betone, at han ”faktisk” er aktiv, blot ikke i forhold til selv at tage sin medicin, men i fht. at foretage detaljerede registreringer af effekter af de doser insulin, han får og ”følge med” i andres behandling af ham. Denne positionering viser, hvordan Carl med sin manglende lyst til at tage egne blodsukre og give sig selv insulin risikerer en position som passiv, idet den anden sygeplejerske betoner de aktive ting Carl gør. Hun vægtlægger også, at Carl gør tingene på sin egen måde – altså han handler selvstændigt, en selvstændighed som ikke på samme måde applauderes i Kamal og Nannas tilfælde. Her bliver det at gøre på egne måder et problem, hvor det i forhold til Carl betones som positivt. Man kan sige, at hvor forhandlingerne i den medicinske afdeling trækker på neoliberale og medicinske rationaler om entydighed og effektivitet, så henter sygeplejersken her sit repertoire fra et omsorgsrationale, hvor den enkelte patients eget perspektiv og måder at gøre på gives vægt.

Dagen efter møder jeg ind i aftenvagte og møder en af dagsygeplejerskerne. Hun fortæller, at Carl stadig er indlagt fordi han

er blevet meget forskrækket over tanken om at komme hjem, fordi han hverken har aftensmad eller noget andet hjemme. Han har fået lov at blive indlagt til i morgen tidlig (feltnote MA17)

Tilsyneladende har det været tilstrækkelig grund til at få lov til at blive på hospitalet, at han ikke har mad derhjemme. Det er således stadig ikke medicinske grunde til Carls indlæggelse, men af hensyn til Carls egne bekymringer om udskrivelsen, så har han fået lov til at blive til morgenen efter. Det, at Carl ikke vil stikke sig selv, er ikke længere et tema. Temaet er, om hvorvidt det er rimeligt at sende Carl hjem, så længe han ikke selv vurderer, at han er klar til det. Som Nanna udvider Carl således de institutionelle rammer, men åbenbart

er der stadig en stemning af, at Carl ”tackler” ting på sin egen måde, og at det er positivt. Dette billede af Carl ændrer sig imidlertid dagen efter, hvor jeg igen kommer ind i aftenvagt og igen finder Carl i afdelingen.

Problematiseringer af Carl

Carl er stadig medicinsk færdigbehandlet, men er alligevel i afdelingen, fordi han efter egen vurdering ikke er parat til at klare sig selv alene endnu. Ikke bare er han uberettiget indlagt medicinsk, også i en neoliberal optik kan hans indlæggelse ses som problematisk (kortest mulig indlæggelsestid, billigst mulige/mest effektive behandling).

Jeg møder ham nu sammen med sygeplejersken Lone.

Carl er ked af, at han skal hjem. Han siger, at der ingen mad er i køleskabet, og hvad skal han gøre? Lone spørger, om han ikke har nogle børn som kan handle lidt ind. Det har han ikke – de bor i langt væk. Hvad med en nabo? Nej, han drikker for meget. Jamen hvad plejer du at gøre, kører du selv stadig væk? Carl siger, at hans kørekort er taget fra ham for nogle år siden. Men hvad gør du så? Ja, så kører jeg jo på min Ellert, siger Carl. Ja, så må du lige tage dig en tur i morgen. Eller du må spise et godt måltid mad til morgen. Carl sidder nærmest med tårer i øjnene, og Lone siger vi må se på det i morgen. Til mig siger hun bagefter, at det kan være vi skal lave en madpakke til ham. (Feltnote MA20)

Sygeplejersken forsøger her at finde adskillige måder, hvorpå Carl kan få sit netværk til at overtage de opgaver, hospitalet aktuelt løser for ham. De mange forskellige løsningsforslag bidrager alle til, at Carl positionerer sig som ensom og svag. Hans børn er væk, naboen drikker, og han har selv mistet sig kørekort og må køre rundt i en Ellert. Carl må således praktisere svag og ensom i ekstrem grad for fortsat at være forståelig patient i hospitalet som institutionel setting. Men det er ikke en praktisering, som er holdbar i længden – sygeplejerskens sidste løsningsforslag bliver, at en del af hospitalsservicen, nemlig en madpakke, kan tages med hjem, så Carl gradvist kan overtage ansvaret for sin egen pleje.

Samme aften diskuteres Carls fortsatte indlæggelse under aftenrapporten. Her er der protester og forvirring over, at Carl fortsat er indlagt, når der ikke er nogle legitime begrundelser for det. Dette klip er fra aftenrapporten:

Lone: Jeg havde ellers skrevet at ham kunne de godt sende hjemad. Jeg synes simpelthen at det – hvad laver han her?

Sanne: Men det er jo så fordi, at der er nogen der har lovet ham det. Jamen ja var jo...ja han skal hjem i morgen, nej skulle han ikke hjem i dag?

Lone: nej det skulle han nemlig ikke.

Sanne: nej det blev ændret til torsdag fordi han blev ked af det.

Lone: Nå, men Carl er her stadigvæk, og nu har de fundet ud af, at han har hypertension, så de lader ham lidt stige i [blodtryksmedicin, uforståeligt bånd, MH] gange to dagligt og han fortsætter med dicilin fast indtil den 13/4. Han skal udskrives i morgen som planlagt. (Optag af konference MAO6)

Udgangspunktet for drøftelserne af Carl er nu, at sygeplejerskerne ikke kan forstå, at han stadig er indlagt. Flere undrer sig, og legitimeringen er ikke længere Carls egne vurderinger af situationen, men moralske forpligtelser (holde et løfte) og omsorg (han var jo ked af det). Imidlertid er der i mellemtiden også stødt en ny medicinsk problemstilling op – Carl har lidt forhøjet blodtryk, men dette er ikke nok til, at sygeplejerskerne mener, at Carl skal blive i afdelingen. Det betones, at han *skal* udskrives morgenen efter, den plan skal der ikke laves om på nu. Carls måder at gøre selvstændighed er ikke længere positivt betonet, det ser ud til at hans positionering nu ganske entydigt er som én, der ikke kan tage ansvar selv, og som nærmest skal skubbes ud af afdelingen.

Dagen efter i dagvagt møder jeg igen Carl. Han fortæller samme historie om, at han ikke har noget mad hjemme og ikke nogle til at hjælpe ham med indkøb. Sygeplejersken, Trine, opfordrer ham derfor til at spise ekstra morgenmad og til at gå i hospitalets kiosk for at købe sandwich. ”Du kan købe to stk. så du har en til frokost og en til eftermiddagskaffen.”, siger hun. Det nikker Carl til, men han ser ikke glad ud. Samtidig bemærker Trine til mig, at det er vigtigt, at han får noget at spise for at holde et stabilt blodsukker (feltnote MA21).

Der sker nu en intensivering af positioneringen af Carl som en uselvstændig patient, og strategien er ikke længere, at afdelingen kan bestille en madpakke. Carl opfordres til selv at finde ud af at hente en sandwich i kiosken for egne penge. Samtidig begrundes behovet for mad og pleje ikke længere ud fra et omsorgsrationale –nu anvendes det medicinsk rationale til at begrunde behovet for mad og det neoliberale rationale til at anviser veje til at få den. De mindre skrappe opfordringer, Carl hidtil har modtaget, har tilsyneladende ikke påvirket Carls ønske om ”at ville selv” og på denne måde praktisere selvstændighed, og de opfølges nu af mere konkrete handleanvisninger, hvorved Carl

også positioneres som et lille barn, der skal have at vide, hvor meget han skal spise, og hvornår det skal spises – samtidig med at han opfordres til at tage vare på sig selv.

Jeg spørger Trine, om det ikke er fordi ”Carl ikke vil hjem?”, at han bliver ved med at tale om, at han mangler mad i køleskabet. Og Trine svarer, at sådan er det jo mange gange, at de er ensomme. Carls måder bliver således ikke forstået som, at han tager ansvar for egen situation, og at han gør meget selv, og det er positivt, som han blev blot for få dage siden. Nu er forklaringen ensomhed, han har svært ved at klare at være alene – han udviser ikke den rigtige selvstændighed. At Carl, som bor alene og er en ældre herre, skulle tage ansvar for sin egen situation ved først at komme hjem, når han føler sig stærk nok til det og derved måske forhindre genindlæggelser eller andre komplikationer i forbindelse med udskrivelsen, er slet ikke en del af diskussion længere. Den måde Carl gør på, er problematisk, og nu gælder det om at få ham ud af afdelingen hurtigst muligt.

I forhold til Nanna og Kamal ses det, at Carl positionerer sig som én, der ikke kan klare sig selv i sin kamp for at få lov til at have indflydelse på institutionens rammer, nemlig hvornår han skal udskrives. Selv om Carl inden for en medicinsk logik er færdigbehandlet, vurderer han ikke selv, at han er klar til at komme hjem. Kamal positionerer sig til en vis grad også som svag og hjælpeløs, og begge har det problem, at de ikke bekræfter en tilstrækkelig grad af sammenhæng mellem, hvor syge de vurderes til at være, og deres indsats i forhold til at blive raske og selvhjulpne. Nanna positionerer ikke sig selv som svag og hjælpeløs, tværtimod fremstår hun som en (lidt for) handlekraftig patient, der har sine egen metoder til at få det, som hun vil. Interessant er det i Carls tilfælde at han ligesom Nanna rent faktisk lykkes med at udvide de umiddelbare rammer i afdelingen. Han får forlænget sin indlæggelse med op til flere dage, og det, selv om han både i medicinsk og effektivitets forståelse skulle have været hjemme for længst. At det lykkes, kan tilskrives, at sygeplejerskerne i afdelingen trækker på noget andet – nemlig et omsorgsrationale, hvor Carls egne vurderinger og måder at gøre på, ud over hans positionering som hjælpeløs og svar tilsammen gør, at han kan sprænge de institutionelle rammer.

Normen om selvstændighed

I dette kapitel har jeg vist, at der eksisterer en norm om selvstændighed i hospitalsafdelingerne, en norm der er formende for patienternes muligheder for at blive til som forståelig. Jeg viser, hvordan patienterne bliver subjektiveret på forskellig vis (som svage, som besværlige og modvillige, som egenrådige), hvis de ikke lykkes at konfirmere normen på passende vis. Disse subjektiveringer har betydning for om deres måder at praktisere på bliver tillagt mening og værdi.

Overordnet set handler normen om selvstændighed om at fremvise, at man gør noget for at få det bedre. Patienterne skal nemlig fremstå som *aktive* patienter, men det er ikke hvilke som helst måder at gøre på som får status af at være aktive. Patienternes handlinger bliver først vurderet som aktive, idet de meningsfuldt kan siges at føre til, at patienterne enten bliver mere selvhjulpne – med et underforstået mål om at klare sig mest muligt uden hjælp fra professionelle og familie – og/eller deres handlinger kan siges at føre til, at de bliver mere raske – med et underforstået mål om, at de kan udskrives så hurtigt som muligt. Man skal, som jeg har vist, konfirmere en særlig sammenhæng mellem hvor syg og svækket man er, og hvor meget man kan og vil gøre selv. Det er denne kæde, Kamal bryder – han er hverken selvhjulpnen nok eller gør nok for at blive rask – og dermed er hans handlinger ikke aktive nok. Eller rettere han er aktiv (kalder på klokken, beder de andre patienter om hjælp) på en forkert måde – på en ikke-selvstændig måde. For iboende normen om selvstændighed ligger nemlig kravet om at fremvise denne form for aktivitet *af sig selv*. Det, at sygeplejerskerne er nødt til at forklare Kamal, at han skal gøre noget selv for at blive rask, er i sig selv et problem.

Normen om selvstændighed bliver til i de professionelle og patienternes løbende forhandlinger, hvor et væsentligt element er *vurderinger*, som foretages ud fra forskellige fortolkningsrammer, som ikke umiddelbart er åbenlyse og klare, selv om vurderingerne foretages, som om de var det. Patienterne underlægges hele tiden et vurderende blik, som er afgørende for om deres praktiseringer får status af aktive eller passive og således for, om de i sidste ende lykkes at konfirmere normen om selvstændighed. Grundlaget for vurderingerne er koblet til forskellige institutionelle rationaler på forskellig vis, hvilket medfører, at selvstændighed ikke får en entydig udformning. Kravet om at være selvstændig i forståelsen selvhjulpnen, hvor forestillingen om et individualiseret selvansvar for egen sundhed står helt centralt, kan siges at have stærke for-

bindelseslinjer til et neoliberalt rationale. Det biomedicinske rationale er i stærkere grad på spil i kravet om at gøre noget for at blive rask. Men også et omsorgsrationale kan siges at være på spil i formningerne af normen selvstændighed.

Det, at Carl ikke vil hjem og hans initiativer i den sammenhæng, kan godt forstås som selvstændighed, men alene inden for en omsorgsdiskurs, hvor han samtidig subjektiveres som svag og lidt hjælpeløs. Carls måder at praktisere på forstås som hans "egne måder" – hvilket længe bliver accepteret og understøttet ud fra en forestilling om, at alle patienter gør på forskellige måder, at dette skal respekteres, og at deres handlinger skal og bør forstås som meningsfulde. Carls manglende medspillen på hospitalets idé om, hvornår han burde komme hjem, ses således i starten som en selvstændighedsgørelse, men ikke i slutningen af indlæggelsen. Det kunne potentielt gøre, at den stund Carls praktiseringer kunne ses som et forsøg på at tage ansvar for ikke at blive udskrevet for tidligt og derigennem som forebyggende for en genindlæggelse. Men i forhandlingerne af Carl bliver de neoliberale og medicinske rationaler efterhånden mere og mere dominerende – og i sidste ende bliver Carl udskrevet mod sin vilje.

Analyserne af Kamal og Carl kunne tyde på, at der ikke er grænser for, hvor selvstændig man må være som patient, så længe de professionelle ud fra deres fortolkningsrammer vurderer handlingerne som førende til progression i patientforløbene. I analysen af Nanna viser jeg imidlertid, at der er grænser for selvstændighed. Nannas fremviser handlekraft i forhold til at blive hurtigt rask, og hun planlægger også at arbejde under sin sygdom – og fremviser derigennem selvhjulpenhed. Men Nannas praktiseringer udfordrer samtidig afdelingen, fordi hun vil have fremskyndet sin operation, selv om hun strengt taget ikke medicinsk ikke er berettiget hertil. Nanna udfordrer således den fastlagte ramme, og lykkes også med det. Men ikke uden at hun også, i hvert fald af dele af personalegruppen, bliver mærkværdiggjort, som en der er for egenrådig, og som ikke prioriterer sin sygdom i tilstrækkelig grad. Det, at Nanna får fremskyndet sin operation, vækker også forargelse blandt sygeplejerskerne, som ikke mener, det er rimeligt, at hospitalet følger sig, "bare fordi Nannas far er læge". Således kan man sige, at Nanna bevæger sig på grænsen til at blive for selvstændig, og at hendes praktiseringer på anderledes vis end Carls og Kamals åbner op for en kritisk refleksion af institutionens måder at gøre på i sig selv.

Normen om selvstændighed i relation til medinddragelse og lighed

Min identificering og analyse af en norm om selvstændighed giver nye indsigter til, hvordan medinddragelse og lighed kan siges at materialisere sig i den kliniske praksis.

Medinddragelse i forståelsen at patienterne skal være aktive medspillere i egne forløb, kan siges at have paralleller til en norm selvstændighed. At det i hospitalet forventes, at patienterne optræder aktivt og selvstændigt, kunne tages til indtægt for, at hospitalet ønsker og evner at inddrage patienterne som aktive medspillere, og at medinddragelse således er en realitet. Imidlertid er billedet noget mere komplekst, når man ser nærmere på, hvad normen om selvstændighed indebærer. Nemlig et krav om en særlig form for aktivitet, som dybest set handler om, at patienterne skal være fødselshjælpere for, at institutionen opnår egne mål om fx at kurere patienter effektivt, at bruge færrest mulig ressourcer på patientforløbene (ønske om selvhjulpne patienter) eller at have kortest mulig indlæggelsestid. Nu kunne man sige, at målsætningen går på, at patienterne skal være *med*spillere, og at pointen derfor var, at patienterne netop skulle spille *med* på institutionens interesser, som ligeledes kunne siges at være patienternes interesser (blive raske, kommer hjem, ikke være til for meget besvær). Alligevel vil jeg hævde, at en sådan fortolkning ikke er helt dækkende, i hvert fald ikke, hvis man tager en politisk formulering alvorligt om, at ”patienternes egne perspektiver skal inddrages i planlægnings – og beslutningsprocesserne” (www.regionh.dk) .

I min diskussion af medinddragelse og lighed i relation til normen om objektivitet argumenterede jeg for, at selve forestillingen om, at patienterne har et eget uafhængigt perspektiv, er problematisk, fordi patienterne bliver til i kraft af den selv samme setting, som de er udsagt til at have et eget perspektiv på. Den samme pointe kan trækkes i forhold til analysen af normen om selvstændighed. Selv patienter, der ikke umiddelbart konfirmerer normen om selvstændighed, er tvungne til at forholde sig til normen, al den stund de mødes af bemærkninger og markeringer, der skal få dem til at indrette sig efter normerne i afdelingen. Dermed ikke sagt at patienter ikke kan gøre modmagt og have anderledes måder at gøre på, end normen tilskriver. I mine analyser af selvstændighed møder vi hele tre patienter, der gør på mærkværdige og problematiserede måder. Hvis disse måder, som jeg som sagt ikke vurderer som uaf-

hængige af institutionen, skulle ses som ”patienternes perspektiver”, kan man diskutere, i hvor høj grad de inddrages.

Kamals måder at håndtere sit sygdomsforløb på betragtes overordnet som problematisk. Skarpt sat op kan man sige, at hans ”egne” perspektiver ikke tillægges en fornuftig mening eller mødes på anden måde med forståelse – tværtimod er det Kamal, der mangler forståelse for, hvad der skal til for at blive rask. Der anlægges som følge deraf en række strategier, som skal øge Kamals indsigt i, hvad der skal til, og disse strategier indebærer pr. princip en afvisning af hans ”egne” løsningsforslag. Han skal ikke have så mange besøg af sin familie, han skal ikke ringe på klokken, han skal ikke kontakte medpatienter, han skal ikke have målt sit blodtryk og temperatur, når han beder om det. Uanset om man betragter patientens perspektiv som uafhængig eller afhængig af den kontekst, det opstår i, kan man ikke argumentere for, at Kamals perspektiver i større grad inddrages i hans forløb.

I Carls tilfælde er billedet mere komplekst. Carls måder at gøre selvstændighed på betragtes indledningsvis som meningsfulde og værd at lytte til. Faktisk lyttes der så meget til Carl, at han får rykket sin udskrivelse op til flere dage ud fra et argument om, at han ikke føler sig klar. Efter nogle dage, hvor Carl stadig ikke føler sig klar til udskrivelse, begynder hans måde at praktisere på at blive opfattet som en måde at modsætte sig på – og det bliver et problem. Carl er nu ikke bare hjælpeløs og lidt svag, man aner, at de professionelle også synes, han snyder systemet. Der besluttet, at han skal hjem, om han vil eller ej – og efter tre dage bliver han udskrevet mod sin vilje. Bliver Carl medinddraget i eget forløb? Både ja og nej. På den ene side møder Carl mere forståelse end fx Kamal. Hans udsagn bliver taget for gode varer, men kun fordi de modsat Kamals udsagn betragtes som at ”gøre noget selv” for at blive rask. På et tidspunkt mener de professionelle, at nu er han god nok til at komme hjem, og her ophører sympatien for Carls måder at praktisere på. Han sendes hjem. Man kan sige, at der lyttes til patientens perspektiv, men at dette perspektiv ikke har vægt eller inddrages i den endelige beslutning om udskrivelse. Dog skal det siges, at der lyttes så meget til Carl, at han sendes hjem med to madpakker, så han klare sig med mad det næste døgn.

Nannas perspektiv inddrages i anderledes grad, om end det medfører, at hun positioneres som en patient, der er lige lovlig egenrådig. Faktisk lyttes der så meget til Nannas perspektiv, at hun ikke bare får fremskyndet sin operation, hun får også ændret sin diagnose, som i andre sammenhænge siges at bygge

på objektive og uafhængige kriterier. Sygeplejerskerne i afdelingen synes umiddelbart ikke, det er rimeligt, at Nanna på den måde forfordeles til fordel for de andre patienter, men det ændrer ikke ved den endelige beslutning.

Overordnet kan man altså ikke sige entydigt, at det, at der eksisterer en norm om selvstændighed, samtidig medfører, at patienterne bliver medinddraget i egne forløb. Fordi normen i den grad er sammenfiltret med institutionelle målsætninger om hurtige, billige og mest effektive patientforløb, kan det se ud til, at de patienter, der hjælper med til dette, har større sandsynlighed for at blive inddraget end dem, der forsinkes og besværer systemet. Således skal patienterne praktisere på særlige forståelige måder for at blive taget i betragtning som meningsfulde og værd at lytte til – et udgangspunkt som i sig selv kan synes i modsætning til målet om medinddragelse – hvis målet skal gælde alle patienter.

Det fører mig videre til at se på, hvordan lighed bliver til i mødet med normen om selvstændiggørelse. Overordnet set kan det virke svært at forene et krav om at tage selvansvar for eget liv ved at vise evne og vilje til at hjælpe til at blive hurtigst muligt rask og selvhjulpne – og lighed. Ressourcesvage patienter eller patienter, der af andre grunde har behov for ekstra opmærksomhed, hjælp eller indsats, kan se ud til at blive tabere i materialiseringen af normen om selvstændighed, hvor patienter med mange ressourcer vil kunne drage nytte af en sådan norm. Nanna, som kommer fra et højtuddannet hjem og selv har et betydningsfuldt arbejde, kan fx komme igennem med sine krav om en hurtig operation, hvorimod Carl, der bor alene og tilsyneladende er relativt ensom, ikke kan få udsat sin udskrivelse, til han selv føler sig klar. En sådan fordeling kunne kritiseres som en omvendt Robin Hood logik, og ikke ligefremt lighedsproducerende.

Endvidere viser mine analyser, at effekterne af normen om selvstændighed på den ene side er, at patienterne skal optræde som egenansvarlige og selvstændige og på den anden side skal optræde inden for en fastlagt ramme af forskellige former for kontrol, som patienterne hele tiden skal underlægge sig og acceptere. Det vil sige, de skal bevise, at de forvalter ansvaret for egen sundhed på den rigtige, forståelige og kontrollerede måde. Denne balancegang er ikke eksplicit i afdelingerne, men fungerer alligevel som selvfølgeliggjort norm, hvilket man kan forestille sig kræver nogen grad af ressourcer at gennemskue. Dette er således heller ikke med til afhjælpe ulighed.

Endelig viser min analyse af normen om selvstændighed, at et lighedsideal om ensartethed i pleje og behandling har vanskelige kår i hospitalsafdelinger. Dels kan man sige, at hvis patienterne på nogen måde skal inddrages og også have reel indflydelse, så er det svært i sig selv at opretholde et mål om ensartethed. Dels viser mine analyser af de problematiserede patienterne Nanna, Kamal og Carl, at patientforløb former sig på mange forskellige måder og indebærer mange kompleksiteter, der kan være svære på forhånd at udarbejde ensartede manualer for. Det er således heller ikke, hvad der sker. Lars, Kamals medpatient møder fx en helt anden forståelse og fortrolighed end Kamal, ligesom Nanna kan rykke ved institutionens selvforståelse, hvor Carl ikke kan det.

Overordnet kan man altså sige, at medinddragelse og lighed ikke umiddelbart ser ud til at være en realitet i hospitalsafdelinger, hvis man ser på det i relation til en norm om selvstændighed. Man kan selvfølgelig hævde, at det er et spørgsmål om at de professionelle bliver bedre til at inddrage patienterne og bedre til at afhjælpe ulighed. Mine analyser viser imidlertid, at dette ikke er tilstrækkeligt, fordi deres måder at gøre på i høj grad er linket til nogle overordnede rationaler og institutionelle målsætninger, som patienterne dybest set meget lidt indflydelse har på. Udfordringen er således snarere at få et blik på de modsatrettede institutionelle målsætninger, og hvordan disse i sig selv kan producere begrænset medinddragelse og lighed.



Kapitel 10: Praktisering af troværdighed⁴⁵

I dette kapitel vil jeg undersøge, hvordan troværdighed praktiseres og forhandles i hospitalsafdelingerne, og hvordan disse troværdighedsgørelser samtidig er formende og konstituerende for patienternes positioneringsmulighed og dermed mulighedsrum. At fremstå som en troværdig patient udgør en norm i afdelingen og handler overordnet om at fremstå som en patient, hvis ord og handlinger der kan *regnes med*. Heri ligger både, at det, patienterne siger, viser sig at ”holde stik”, ligesom de skal konfirmere en særlig sammenhæng mellem den tilstand, de vurderes til at være i og de reaktioner, de fremviser. Endelig skal patienterne optræde på måder, der giver de professionelle troen på, at patienterne også i fremtiden fremviser ”adækvate” reaktionsmønstre og ligeledes vil tale ”sandt”. At praktisere troværdighed på forståelige måder giver dermed adgang til, at professionelle går ud fra, at det nok har en mening, når man som patient siger eller gør, som man gør. At opnå position som troværdig er imidlertid sjældent en permanent tilstand, ligesom troværdighed i sig selv ofte bliver forhandlet mellem de forskellige aktører i afdelingen.

Under en tværfaglig konference på den nyremedicinske afdeling diskuterer de professionelle, hvorvidt en patient, Niller, skal bevilges orlov. Niller beskrives som en patient, der er ved at være helt slidt af at være indlagt, og han vil hjem. Omvendt er han ikke helt klar til udskrivelse, og Gitte, en af reservelægerne, har derfor lovet Niller orlov. Overlægen, Torben, mener, det er en dårlig idé, da Niller, som ifølge afdelingen har et alkohol- og muligvis også et stofmisbrug, nok bare vil hjem, fordi han har abstinenser – og han tilføjer: ”Han har jo ikke den største troværdighedsprofil”. (Feltnotat MA12).

Eksemplet er typisk for, hvordan professionelle ofte forhandler om, hvorvidt man *kan stole på* en patients udsagn og handlemønstre eller ej. Disse forhandlinger viser sig væsentlige for ikke blot, hvorvidt patienternes egne perspektiver bliver inddraget som en del af beslutningerne omkring patientforløbet, men også for de fortolkningsrammer som professionelle tager i anvendelse i deres tilgange til patienterne. I Nillers tilfælde får forhandlingerne konkret betydning for, om Niller får bevilget orlov, men også for forståelsen af Nillers

⁴⁵ Dette analysekapitel er en omskrivning af Holen & Lehn-Christiansen (2009).

motiver for orlov (adækvate måder at handle på i forhold til situationen). Hvor de fleste deltagere på konferencen argumenterer for, at Niller ville have godt af at komme ud af afdelingen nogle timer for at se noget andet og få en miljøforandring, så påstår Torben, at Niller har skjulte motiver, og at han *er indehaver af* en lille troværdighedsprofil, som åbenbart ikke er til at ændre.

I dette kapitel undersøger jeg processerne i forhold til patienternes positioneringer som troværdige eller utroværdige. Jeg viser, hvordan troværdighed på differentierede måder bliver til i samspillet mellem professionelle og patienter, og således ikke er noget, der har sin grund inde i patienterne som en fastlagt ”profil”. Ikke desto mindre subjektiveres patienter løbende som troværdige og/eller utroværdige med de effekter, det medfører. Konkret arbejder jeg med en tilgang, hvor jeg ser troværdighed som et udtryk for divergens i forskellige aktørers måder at opfatte og håndtere sygdom, herunder forskellige opfattelser om hvad der er rigtigt og forkert. Disse divergenser er årsag til, at nogle måder at praktisere på fremstår som mindre troværdige end andre. Analysen tager udgangspunkt i Tanjas patientforløb i den kirurgiske afdeling – et patientforløb der udgør et problem i afdelingen.

Normen om at optræde troværdigt som patient er koblet til normerne om objektivitet og selvstændighed. Kort kan man sige, at konsekvensen af ikke at konfirmere en norm om objektivitet eller selvstændighed *kan* være, at patienterne får prædikatet utroværdige. Samtidig fungerer troværdighed også som norm i sig selv. Man kan som patient fx godt leve op til normen om objektivitet og selvstændighed uden at blive betragtet som en troværdig patient. Niller er fx en patient, der nøje indretter sig i hospitalsmiljøet og stiller sig selv til rådighed for diverse undersøgelser. Han ”vil” gerne selv og ønsker at komme hurtigst muligt ud af hospitalet. Hans ”problem” er, at de professionelle ikke er helt sikre på, om hans løsningsforslag og hans handlemønstre *helt* er til at stole på.

Inden analysen vil jeg kort kaste et blik på sundhedsforskning, der er beslægtet med min troværdighedsanalyse.

Troværdighed i litteraturen - et kort strejftog

Kaster man et blik på sundhedslitteraturen omkring interaktion og kommunikation mellem patient og sundhedsprofessionelle, fremstår idealet om at lytte

til patienternes perspektiv relativt stærkt (Thornquist 2009, Graubæk 2010). Overordnet er holdningen, at det, patienten har at sige om sin situation, er vigtigt og nødvendigt i pleje- og behandlingsforløb. Man skal som sundhedsprofessionelle *stole på det patienten siger*.

Denne litteratur er kendetegnet ved at være normativt beskrevet – det handler om, hvordan omgangen med patienter bør være. Derudover er det ofte tale om en forståelse af troværdighed, som koblet til *tale og samtale* – det vil sige, at det er det, patienten siger, de professionelle skal stole på. I min analyse ser jeg på, hvordan troværdighed bliver til som norm i afdelingerne. Jeg er således mere optaget af tilblivelsen og effekterne af troværdighed som norm, end selv at opstille troværdighed som norm for god professionel praksis.

I den medicinske sociologi er der internationalt og nationalt lang tradition for at beskæftige sig med magtforholdet mellem sundhedssystemet og patienten (Fx Turner 1995, Lupton 2003, White 2009, Iversen et al. 2002, Vallgård & Koch 2006). Denne litteratur er om sig gribende og viser på forskellig vis, hvordan magtforhold spiller ind på relationerne mellem patienter og sundhedsprofessionelle – og hvordan patienternes positionering mange gange er afhængig af forhold som klasse, social baggrund, køn og etnicitet. I forhold til min analyse af troværdighed er denne litteratur interessant, fordi troværdighed som norm har relationer til magtforholdet mellem professionelle og patienter, idet patienternes sociale status indvirker på den troværdighed, patienten tilskrives.

Helt konkret viser Malterud (2006, 2009 (sammen med Hølge-Hazelton)), hvordan kvindelige patienter oftere end mænd oplever, at deres fortællinger om lidelser ikke anerkendes som sygdom, og at deres symptomer oftere bliver tillagt psykiske forklaringer. Malterud henviser til et andet studie, hvor mænd, der havde haft et hjerteinfarkt, havde dobbelt så stor sandsynlighed for at få en grundig hjerтеundersøgelse end kvindelige patienter.

Kappel (2009) viser i et studie, hvordan patienter med et stofforbrug marginaliseres i mødet med sundhedsprofessionelle i hospitalsafdelinger. Hun viser, hvordan stofbrugere ikke føler sig som anerkendt i afdelingerne, og at dette medfører skam.

Både Malteruds og Kappels studier, som begge er eksempler på studier, der interesserer sig for magtforhold, er relaterede til min troværdighedsanalyse ved, at de beskæftiger sig med, hvordan professionelle forstår, fortolker og omgås patienter, og samtidig viser differentieringer mellem patienter i, hvem der prioriteres og lyttes til. Malteruds forskning synliggør, hvordan kvinder generelt har lavere troværdighed end mænd, ligesom Kappels studie viser, hvordan stofbrugere ikke oplever at blive anerkendt i deres egne perspektiver. Min analyse adskiller sig ved at sætte troværdighed i centrum for analysen frem for sociale (identitets)kategorier som klasse, køn, stofafhængighed, etnicitet osv. Jeg gør ikke dette for at underkende disse kategoriers indvirkning på, hvordan troværdighed distribueres i afdelingerne – tværtimod. I afhandlingens tilknyttede artikler har jeg vist, hvordan køn, klasse og etnicitet spiller ind i forhandlingerne af ”patient”. Idéen med denne analyse er imidlertid at blive klogere på, hvordan troværdighed i sig selv bliver til som norm, og hvilke effekter de forskellige udformninger af normen har for patienttilblivelser.

Troværdighed er ikke noget, der kun opererer som norm for patienter. Der er også en norm, som former og er formende for institutionen som sådan, herunder professionelle relationer og måder at praktisere på. Således rejser fx patienter også løbende krav til professionelle om at være troværdige. I min analyse har jeg dog først og fremmest fokus på, hvordan normen indvirker på patienternes positioneringsmuligheder.

Flere forskere, der er optaget af lidelser, som vanskeligt bliver anerkendt som diagnoser, arbejder med troværdighed (Fx Mik-Meyer & Johansen 2009). Johannesen (2010) har fx, som jeg før har været inde på, undersøgt, hvordan kvinder med smerter forholder sig til objektivitet, og peger i den sammenhæng på, at troværdighed er en effekt af diskursive praksisser. Johannesen hævder, at troværdighed opstår, idet en patient bliver forståelig inden for de diskursive rammer, der eksisterer i en særlig sammenhæng, og at diskursive praksisser i den sammenhæng skal forstås som både tale, mimik, artefakter og kropslige udtryk. Jeg er enig med Johannesen i afvisningen af at forstå troværdighed som en personlig egenskab hos patienten – og finder også hendes udlægning af troværdighed som koblet til diskursive rammer og praksisser brugbar. Johannesen betragter dog ikke umiddelbart troværdighed som en norm i sundhedsfaglige praksisser og laver derudover ikke selv en udfoldet analyse af, hvordan troværdighed i denne forståelse materialiserer sig i praksis. Dette er hensigten med denne analyse.

En sygeplejekonference

Jeg er i den kirurgiske afdeling, og det er tirsdag, hvor sygeplejerskerne holder deres ugentlige sygeplejekonference. I dag skal de diskutere ”Tanja”, som sygeplejerskerne finder udfordrende at passe. Maria har ansvaret for plejen af Tanja i dag og har derfor til opgave at fremlægge. Sara, der er deres kliniske specialist, leder konferencen ved at styre ordet og skrive på tavlen. Jeg sidder lidt for mig selv i konferencelokalet og tager noter undervejs. Her er et uddrag af mine feltnoter fra konferencen:

Maria lægger ud med at fortælle, at hun synes, Tanja er svær at have med at gøre, hvilket de andre sygeplejersker er enige i. Hun er ikke sådan en, der hænger i klokken, men hun er svær, når jeg er inde på stuen, siger Maria. Sara spørger om lidt oplysninger og skriver på tavlen: ♀ 44 år, Mb Crohn⁴⁶, Dgl opkast x 50 – op til indlæggelse. Hun foreslår, at de lige gennemgår Mb Crohn. Sygeplejerskerne diskuterer karakteristika ved Mb Crohn og vender herefter tilbage til at tale om Tanja, som er gået fra akutmodtagerafdelingen i frustration og også udtrykt ønske om aktindsigt. Hun ligger nu og venter på ERCP⁴⁷ mhp. fjernelse af nogle galdesten. Blodprøverne er ikke alarmerende, men hun har stigende leukocytter, og lægerne er lidt uenige om, hvorvidt det kunne tyde på betændelse i bugspytkirtlen, som kan være en følgevirkning af galdesten. Sara samler op ved at sige, at det kan være rigtig farligt, hvis galdesten ikke fjernes.

Maria fortæller, at Tanja gerne vil have en universal anæstesi (UA)⁴⁸ i forbindelse med ERCP, hvilket hun har lovet Tanja at se på. Hun håber at kunne overtale afdelingslægen Said til både at ordinere UA og til at overtage patienten fra en anden læge, som Tanja siger, at hun kommunikerer dårligt med. Said ville være god, er sygeplejerskerne enige om.

De diskuterer videre. Maria siger: ”Hun har en psykisk diagnose. Jeg kan ikke huske hvilken. Hun får noget Fontex, men hun har ikke taget sine tabletter i 14 dage.” En anden sygeplejerske siger: ”Er det ikke antidepressiva og ikke antipsykotisk medicin?” og Maria svarer: ”Nej, hun er ikke psykotisk eller noget.” I forlængelse af denne ordveksling spørger Sara: ”Skal vi tage det psykiske nu?” Og Sygeplejerskerne i rummet nikker. De går videre i diskussionen:

Tanja nægter at tage sine piller og også at spise og drikke. De diskuterer, at det drejer sig om, at Tanja vil opnå ”sekundær gevinst”. Karina er irriteret på Tanja og mener, at de skal vise hende, at de har grænser og dermed ikke vil finde sig i hvad som helst. Hun tror ikke rigtig, at Tanja har det så dårligt,

⁴⁶ Morbus Crohn er en betændelsestilstand i en eller flere dele af mavetarmkanalen.

⁴⁷ ERCP står for endoskopisk retrograd cholangiopancreaticografi og er en røntgenundersøgelse af galdeblæren/gange og bugspytkirtel vha. endoskopi.

⁴⁸ Fuld bedøvelse.

som hun siger. Der diskuteres frem og tilbage. Karen giver Karina ret, men henviser samtidig til en anden patient, hvor de ikke rigtig troede på, at patienten havde ondt. Da denne patient senere blev opereret, viste det sig, at hun havde en meget alvorlig infektion i maven.

Maria fortæller, at Tanjas eget ønske er at indlægges på et andet hospital, hvor hun har været indlagt før, for der vil hun kunne være derhjemme om dagen (orlov) og så komme ind på afdelingen for at få en liter iv-væske hver aften. ”Hvorfor skal hun have væske?”, spørger en. Og Maria svarer; ”Hun skal bare have foretaget den operation – så vi kan få hende ud af vagten.” Hun holder sig over munden.

”Er vi i det hele taget sikre på, at hun ikke spiser?” spørger Karina, ”hun kan jo bare gå og tage noget fra madvognen, uden vi ved det”. Karen siger: ”Vi bliver nødt til at gå hende lidt på klingen ift. at hun ikke spiser og drikker og tager sine piller.” Er det rigtigt at Tanja har kastet op 50 gange inden til indlæggelsen? Er det rigtigt, at Tanja stadig kaster op? De diskuterer frem og tilbage. Ingen har rigtig set Tanjas opkast eller diarre. Sara indvender, at Tanja måske ikke har godt af en hård tone, men skriver alligevel på tavlen: Gå lidt på hende. Hun griner lidt, da hun skriver det. Karen er tilbøjelig til at give Karina ret. Lise indvender, at de bliver nødt til at stole på patienten. Hun får også meget morfin, det kan give kvalme.

Maria og Lise fortæller, at Tanja siger ”jeg kan godt overleve en uge eller to, uden at jeg tager skade af det”, når de fortæller om vigtigheden af at spise. Sara mener alligevel, at Tanja skal informeres om, hvorfor det er vigtigt at spise og drikke. Det ville være godt, hvis vi fik hende overtalt til at spise – så kunne hun også være noget som moder. De taler kort om, at Tanja er alene med sine to børn. Den yngste er en pige på 15. Hun har over for personalet givet udtryk for, at hun ikke ønsker, at hendes mor bliver udskrevet. Karen siger, at Tanja sikkert ikke har haft det så nemt.

En af sygeplejerskerne nævner, at Tanja har givet udtryk for, at hun har hospitalsskræk, men der følges ikke op på denne oplysning. Senere foreslår én, at hun skal have et psykiatrisk tilsyn. Det har Tanja selv bedt om. Hun har tidligere forsøgt at tage sit eget liv, men er ikke vurderet suicidal⁴⁹ lige nu. De bliver enige om, at det er en god idé med et psykiatrisk tilsyn.

Planen bliver følgende: første skridt er nye blodprøver. Derefter psykiatrisk tilsyn og evt. noget kvalmestillende medicin. Og det vurderes, at Tanja skal tilbydes afdelingslægen Said som kontaktlæge. Sara spørger Maria, om hun synes, hun har fået noget med. Det synes Maria. (Feltnote KA8)

I dette relativt lange empiriudsnit taler en gruppe sygeplejersker om, hvad de skal gøre med Tanja, som de opfatter som svær. Diskussionen er omfattende

⁴⁹ Selvmordstruet

og rummer mange elementer. Konferencen er struktureret som en klassisk medicinsk konference omkring en afklaring af situationen, diskussion af situationen og til sidst opsamling med forslag til løsninger. Men hvad er det egentlig, diskussion på konferencen drejer sig om? Hvad er det, der gør Tanja til en patient, sygeplejerskerne har valgt at tage op på deres konference, og hvorfor er det, at Tanja kan bringe sindene i kog hos de professionelle i en grad, at de faktisk ønsker at afhænde hende til afdelingslægen? Eller som Maria udtrykker på et tidspunkt: ”Handler det ikke bare om at få overstået den operation og så få hende ud af vagten?”. For mig at se er det væsentlige omdrejningspunkt i konferencen, at Tanja ikke vurderes som troværdig.

Konkurrerende virkeligheder

Grundlæggende handler konferencen om, at Tanja praktiserer patient på en for sygeplejerskerne problematisk måde, ligesom sygeplejerskernes og lægernes måder at håndtere Tanjas situation er problematisk for Tanja. Det er så at sige tale om et sammenstød i de virkelighedsdefineringer, der er på spil, og det er i dette sammenstød, at normen om troværdighed både bliver synlig og produceret. Tanja praktiserer ikke troværdighed på passende måder i de professionelle øjne, ligesom de professionelle ikke er troværdige i Tanjas øjne. Troværdighed bliver installeret i kraft af sammenstødet som en indre egenskab ved Tanja, og Tanja selv overvejer at kræve at lade sig overflytte til en anden afdeling for at slippe af med personalet.

Mit forslag i dette kapitel er således, at troværdighed ikke er noget, der ”er” i patienterne, men noget der praktiseres institutionelt, og hvor manglende troværdighed netop bliver til i sammenstødene mellem tilsyneladende forskellige virkelighedsetableringer. Lad os derfor først og fremmest se på, hvilke virkeligheder der produceres i konferencen.

Det mest oplagte er at starte med ”Tanjas virkelighed” eller rettere den rekonstruktion af Tanjas virkelighed, som finder sted ved konferencen, da det er denne diskussionerne i rummet er drejet omkring. Gennem mit praktiseringsbegreb, hvor jeg forstår praktiseringer som virkelighedsproducerende, bliver det nemlig muligt at se, at de professionelle gennem konferencen (og også deres øvrige måder at håndtere Tanja på) etablerer to virkeligheder i deres praktiseringer. Den ene er ”fornuftig”, ”rigtig” og ”naturligt” og etableres som de professionelle perspektiv på situationen, den anden er ”skæv”,

”usammenhængende” og ”ikke-fornuftig” og etableres som ”Tanjas virkelighed”. Disse to virkeligheder eksisterer side om side i konferencen og konstitueres som uafhængige af hinanden. Således forstås det, Tanja gør, ikke som noget, der er blevet til i interaktion med de professionelle, ligesom de professionelles egne betragtninger fremstår som objektive, faglige og ikke spundet ind i ”Tanjas virkelighed”. Fordi det lykkes at etablere to temmelig solide og uafhængige ”virkeligheder”, er der også åbnet for adskillelige virkeligheds-sammenstød, og i disse virkelighedssammenstød kommer normen om troværdighed på spil – som i Tanjas tilfælde bliver til utroværdighed. Når jeg i det videre taler om Tanjas virkelighed, skal dette forstås som den virkelighed, der bliver til via de professionelles praktiseringer i konferencen.

Tanjas ”virkelighed”

Tanjas praktiserer patient på en i de professionelles øjne mærkværdig eller ligefrem problematisk måde. Hun opstilles som en modsætning til personalet og som én, der er svær at passe. Således bliver hun overordnet set en patient, der ikke som udgangspunkt passer særlig godt ind i afdelingen, og som personalet skal benytte særlige strategier og tilgange for at kunne rumme. Men inden jeg går til modsætningerne mellem de professionelle og Tanja, vil jeg kort kaste et blik på Tanjas virkelighed, sådan som den konstrueres ved konferencen:

I konferencen kommer det frem, at Tanja er gået fra den akutte afdeling i vrede, og hun er heller ikke tilfreds med overlægen på afdelingen. Således bliver hun fremstillet som én, der iscenesætter sig som én, der kan og er i sin gode ret til at vurdere hospitalet på, om det lever op til, hvad hun opfatter som god behandling. Ved at gå fra afdelingen i utide producerer hun patient som én, der potentielt kan vælge det ene hospital frem for det andet. Dette kommer også frem af hendes ønske om at blive overflyttet til en anden af regionens hospitalsafdelinger. Således praktiserer hun patient som kunde. I denne virkelighedsproduktion ligger, at hospitalsbehandling ikke er ens på alle afdelinger, at nogle afdelinger simpelthen er bedre end andre – eller giver bedre vilkår for at få det, som man selv vil.

Tanjas lever med en kronisk sygdom, som hun har haft i mange år. Hun har været igennem adskillelige indlæggelser og må i den forstand formodes at kende hospitalsmiljøet godt. Hun har nu fået galdesten og muligvis betændel-

se i bugspytkitlen. Vigtigere for konferencen er dog hendes reaktioner på denne noget uvisse medicinske situation. Tanja har kvalme, hun kaster op og kan ikke spise og drikke. Hun har ligeledes fået diare. Tanja mener, efter hvad de professionelle refererer, godt hun kan overleve uden mad nogle uger uden at skade af det, men mene at hun har behov for en liter iv. væske hver aften. Heri kommer Tanja igennem de professionelle fortællinger til at fremstå som én der selv opfatter at have viden om sin situation, og som godt ved hvad der skadeligt og ikke skadeligt for sig selv, ligesom hun har forslag til hvilken behandling der ville være den bedste.

Tanja giver udtryk for, at hun vil i UA under ERCP, ligesom hun har bedt om at se en psykiater. Det er ikke standard, men det er Tanjas ønske, siger de professionelle. Igen bliver hun positioneret som én, der iscenesætter sig selv, som om hun ved, hvilke tilbud hospitalet har, og som om hun kan vælge, hvordan lige præcis hun vil have det. Det fremgår ikke af konferencen, om Tanjas ønske om UA hænger sammen med hendes hospitalsskræk, men måske er både ønsket om UA og ønsket om primært at være hjemme på orlov op til indgrebet knyttet til hospitalsskrækken.

Alt i alt bliver Tanja talt frem, som om hun praktiserer patient på en måde, hvor hun producerer sig selv som én, der har viden om både sin situation og den behandling, der ville være god for lige hende. Men hendes praktisering fremstilles også på en måde, hvor hun fremtræder som hjælpetrængende. Hun har fx behov for at få ordineret en UA, selv om dette ikke er proceduren, og hun vil gerne komme hjem på orlov og have iv. væske til natten. Man kunne forstå Tanja som en patient, der var ganske fornuftig og med stor viden om sin sygdom og tilstand – ligesom hun i kraft af de symptomer, hun har, kunne ses som en patient, der havde gode bud på, hvad der kunne gøres.

Imidlertid er det ikke sådan, Tanja fremstilles af de professionelle til konferencen. Måske er det det, der gør, at Tanja trækker på neoliberale rationaler i sin søgen væk fra afdelingen – nogle rationaler som faktisk er med til at skærpe troværdighedsdiskussionerne. For ved at sætte spørgsmålstejn ved afdelingens behandling og ved at sammenligne denne med en anden af regionens afdelinger opnår Tanja i første omgang ikke at få den kirurgiske afdeling til at efterfølge sine anvisninger. Sygeplejerskerne tager hendes afvisning af afdelingens tilbud som et tegn på, at det er Tanja, der er besværlig, og at Tanja heller ikke har helt styr på sin situation – altså ikke er troværdig. Netop fordi hun samtidig etableres gennem konferencen etableres som en modsætning til

afdelingen, hvor konsekvensen er, at enten afdelingen eller Tanja bliver positioneret som utroværdige, så bliver det at optræde som en kunde der vælger afdelingen fra, en intensivering i positioneringen som utroværdig.

For at komme lidt nærmere hvad modsætningen mellem de forskellige virkelighedsetableringer indebærer, vil jeg se lidt nærmere på, hvordan Tanja bliver problematiseret.

Tanja – en problematisk patient

Overordnet set konstrueres en virkelighed allerede idet der besluttes, at Tanja skal være tema for ugens konference – en virkelighed hvor Tanja positioneres som en udfordrende og svær patient at passe. Udgangspunktet er de professionelle; hvordan det er at have ansvaret for plejen af Tanja. Maria er den, der skal præsentere Tanja, og hun vælger da også at understrege, at Tanja er udfordrende, men dog ikke én, der hænger meget i klokken (som fx Kamal fra forrige analysekapitel). At hænge meget i klokken bliver typebestemmende for nogle problematiske patienter, men ikke for Tanja.

Selv om det at lade Tanja være emnet for konferencen begrundes i, at Tanja er udfordrende, indeholder diskussionerne af Tanja flere stemmer, både i konferencen (sygeplejerskerne diskuterer netop frem og tilbage hele tiden) og også i den samlede gruppe (fx jeg har meget lidt materiale om hvad lægerne i afdelingen synes om Tanja, udover at hun er blevet uvenner med den ene overlæge og senere på dagen har en samtale med Said, hvor han ordinerer UA under ERCP, psykiatrisk tilsyn, iv væske og orlov om dagen). Alligevel mener jeg, at der i løbet af de praktiseringer, der finder sted på konferencen, foregår en tiltagende positionering af Tanja som utroværdig. Det er en etablering, der kun kan lade sig gøre i kraft af, at Tanjas måde at gøre på udfordrer den virkelighedskonstruktion, der eksisterer hos sygeplejerskerne som gruppe, og som derfor må placeres som utroværdig. I det følgende vil jeg se nærmere på de problematiseringer, der sker og således komme nærmere, hvordan intensiveringen af Tanja som utroværdig sker.

Forhandlinger af sygdom

En af de forhandlinger, der spiller ind på etableringen af Tanja som utroværdig patient, er den forhandling der omhandler, *hvor* dårligt Tanja har det. Ingen er ”reelt” sikre på, hvad Tanja fejler i streng biomedicinsk forstand. Lægerne er hverken sikre på, om Tanja har galdesten eller betændelse i bugspytkirtlen. Blodprøverne er ikke alarmerende, men hun har stigende leucocytter⁵⁰. I forlængelse af sygeplejerskernes diskussion af Tanjas diagnose, Morbus Crohn, siger Sara, at betændelse i bugspytkirtlen kan være ”rigtig farligt”. Men det er altså ikke sikkert, at Tanja har en sådan infektion. De fleste af sygeplejerskerne er ikke desto mindre af den opfattelse, at Tanja overdriver, når hun beskriver sine symptomer. Men usikkerheden er der, noget der kommer frem i Karens fortælling om en tidligere patient, der ikke blev troet på, men som viste sig at være syg. Lise siger også på et tidspunkt, at der jo kan være gode grunde til, at Tanja har kvalme, fordi hun får meget morfin, som giver kvalme.

Biomedicinen burde afgøre, om Tanja handler adækvat eller ej, men fordi der ikke er nogle endelige beviser på Tanjas tilstand, er også afdelingens troværdighed på spil. For som Karens fortælling viser, kan det vise sig, at Tanja har ”ret”, ligesom hun har oplevet det med en anden patient, hun har passet. Grunden til at man skal lytte til Tanja, bliver i denne optik ikke, at man som udgangspunkt skal stole på patienterne (som den normative litteratur agiterer for), men at det ”faktisk” kan vise sig, at Tanja er alvorlig syg. Hvis afdelingens professionelle ikke har taget Tanjas symptomer for gode varer, og Tanja viser sig at have en alvorlig betændelse, kan det føre til et troværdighedsproblem for de professionelle, fordi det i så fald er deres ”virkelighed”, som i så fald må justeres mod Tanjas. Omvendt er biomedicinen det eneste argument i konferencen for at lytte til Tanja – det er ingen stemmer, som argumenterer for, at Tanja under alle omstændigheder kan have det så skidt, som hun siger, og at man må tage udgangspunkt i det. Biomedicinen optræder således som sikker målestok for hvem, der kan hævde at have troværdighed.

Synlige beviser

Et af løsningsforlagene på konferencen er da også, at Tanja skal have taget nye blodprøver for at tjekke, om hun ”reelt” er syg. Konferencen konstaterer

⁵⁰ Infektionstal

ikke bare, at de ikke ved, hvad Tanja fejler, men også at de gerne vil finde ud af det. Diagnose inden for et biomedicinsk rationale konstateres på baggrund af forskellige symptomer som blodprøvesvar, røntgenbilleder, temperaturmålinger, puls, blodtryk osv. *og* udsagn fra patienterne om fx smerter, kvalme, utilpashed, lysskyhed osv. Alle disse forskellige symptomer udgør tilsammen den grund, hvorpå en diagnose kan stilles. Alligevel fremstår Tanjas udsagn, om hvordan hun har det (kvalme, opkast, diare) ikke som valide (de er netop utroværdige, i sig selv), og det kommer frem af konferencen, at sygeplejerskerne ville foretrække at have ”set” Tanja kaste op eller have diare som validering af hendes udsagn. Således konstitueres patientudsagn uden synlige tegn som mindre valide end ”objektive” symptomer som undersøgelsesresultater og observationer. Så selv om patientudsagn på et principielt plan anses som vigtige både i kraft af at være forudsætning for at stille diagnose og i kraft af en værdi om at lytte til patienter⁵¹, så udgør afhængigheden af patientudsagn samtidig kimen til potentielle utroværdighedsgørelser, fordi patientudsagn netop kan producere andre virkelighedsopfattelse end den, de professionelle har, som indenfor en biomedicinsk diskurs er ”den rigtige”.

Diskussionen af Tanja berører og berører ikke på samme tid spørgsmålet om, hvorvidt Tanja er syg eller ej. På den ene side er alle enige om, at blodprøverne ikke er entydige, på den anden side påtager Tanja sig i de professionelle øjne en uhensigtsmæssigt eller ikke adækvat måde at handle på, hvor hun overdriver. Selv om de risikerer at miste troværdighed i forhandlingerne om, hvorvidt Tanja er meget syg eller ej, så er der alligevel en grundtone i konferencen om, at Tanja under alle omstændigheder overdriver.

⁵¹ På begge afdelinger findes der professionelle i afdelingen, som de andre professionelle taler om som dårligt kommunikerende med patienterne. Dette fremfortælles som ikke i orden, og jeg oplevede flere gange andre professionelle prøve at dæmme op for de af deres kollegaer, der var vurderet som ”grove” i tonen eller for ”hurtige”. Konkret oplevede jeg, hvordan sygeplejersker fx prøvede at få en bestemt læge til at tage en snak med en bestemt patient, som blev vurderet til ikke at kunne klare en hård eller hurtig tone, eller situationer hvor de ventede med at tage noget op til stuegang næste dag, hvor en mere kommunikerende læge er planlagt til at gå stuegang. På den medicinske afdeling talte de om at det de kvindelige overlæger udgjorde nogle der var gode til at kommunikere med patienterne. På den kirurgiske afdelingen var det mange gange Said, der blev trukket frem som god som Tanjas tilfælde. Dette kan være eksempler på, hvordan et omsorgsrationalt, hvor det at lytte til patienterne er væsentligt, kommer til udtryk.

Hun nægter

At Tanja overdriber og således uanset biomedicinsk status ikke fremviser passende reaktioner på sin (eventuelle) sygdom, kommer frem i formuleringerne om, at Tanja ”nægter at tage sine piller og også at spise og drikke”. Spørgsmålet er altså ikke, om Tanja af hensyn til kvalme og opkastninger ikke kan tage sine piller. I udtrykket ”nægter” ligger der implicit, at Tanja potentielt godt kan indtage føde og medicin, men at det skorter på viljen. En enkelt sygeplejerske, Lise, rejser et spørgsmål, om Tanja reelt kan have kvalme, da kvalme er en kendt bivirkning ved morfin, noget Tanja får en del af. Igen er det de biomedicinske forklaringer, der trækkes på. Imidlertid vinder dette synspunkt ikke frem og bliver en del af den fælles virkelighed i rummet. Denne virkelighed, at Tanja er svær og derudover nægter at spise og drikke, aktualiserer en række diskussioner, som ikke rokkes ved udgangspunktet for konferencen (Tanja er svær), men som alligevel bringer nye virkelighedsforslag ind i diskussionen.

En af dem er fx diskussionen om, hvorvidt det er rigtigt, at Tanja ikke spiser og drikker. Hun kan jo reelt gå og tage fra madvognen, uden at vi opdager det, siger en af sygeplejerskerne. Forudsætningen for, at et sådant udsagn giver mening, er netop en virkelighedskonstruktion, hvor Tanja reelt kan spise og drikke, men ikke vil (nægter). Dog ligger der samtidig i kommentaren et lille forslag til virkelighedsjustering. I udsagnet om man kan stole på Tanja, ligger der nemlig en forestilling om, at Tanja reelt spiser og drikker, men nægter det over for de professionelle. De professionelle taler således frem Tanja som én, der potentielt laver et ”dobbeltspil” ved på denne ene side at sige, at hun ikke kan indtage hverken vådt eller tørt og på den anden side måske går og spiser i smug, når de professionelle ikke kan se det. Hvis dette er tilfældet, kan det fungere som et yderligere ”bevis” på, at Tanja er utroværdig, fordi hun nu potentielt ikke taler sandt.

Tanja søger at opnå ”sekundær gevinst”⁵², bliver det fremhævet. Heri ligger, at Tanja er en, der søger opmærksomhed i afdelingen, og ikke, som det Tanja selv hævder, hader at være i hospitalsafdelinger (hospitalsskræk) og helst vil være hjemme på orlov. Tanja tillægges, som Niller i det indledende eksempel, skjulte hensigter. Det kan forklaringen om Tanjas utroværdighed, fordi den

⁵² Sekundær gevinst er et begreb hentet fra psykoanalysen for den gevinst eller fordele en patient kan få via sine symptomer fra omgivelserne fx omsorg, medlidenhed, støtte og hjælp.

måde hun agerer på, reelt peger tilbage på noget andet end det hun selv giver udtryk for (at hun har det skidt), nemlig et behov for særlig opmærksomhed omkring sig selv gennem sin sygdom. Der installeres så at sige et indre i Tanja, nemlig behov for opmærksomhed, som sygeplejerskerne vurderer som løstrevet fra Tanjas sygdomstilstand, og som de også vurderer, er udover, hvad Tanja kan forlange af dem som professionelle. I hvert fald bringer Karina grænser på banen i diskussionen, om Tanja søger at opnå sekundær gevinst. Grænser forstået som, at de professionelle ikke skal finde sig i hvad som helst. At søge opmærksomhed bliver i denne optik at påføre de professionelle ”hvad som helst” - og det skal stoppes.

Udslaget af diskussionen om de manglende synlige beviser på, at Tanja ikke spiser og drikker, og at Tanja underlægges en fortolkningsramme, hvor hun søger sekundær gevinst, bliver, at sygeplejerskerne taler om, hvorvidt de skal gå hende lidt på klingen. Heri ligger en forestilling om, at der skjuler sig et egentligt indre bagved Tanjas reaktionsmønstre i afdelingen, og at Tanja således skjuler noget for de professionelle. Den sygeplejefaglige specialist, Sara, tvivler lidt på, om Tanja har brug for en hård tone, men ikke grundlæggende på, at Tanja skjuler noget. Her er refleksionen mere i tråd med, hvad der vil virke for at få Tanja til at ”åbne op”. Hermed kan der kan bringes overensstemmelse mellem Tanjas indre og måder at reagere på – hvilket måske kan være med til at styrke Tanjas troværdighed, ligesom det kan være med til at give sygeplejerskerne ret i deres oprindelige afsæt for diskussionen, nemlig at Tanja er udfordrende. At få Tanja til at åbne op bliver således en mulighed for, at Tanja og sygeplejerskerne kan mødes om en fælles virkelighedsetablering, hvor forhandlingerne om troværdighed potentielt kan opløses.

Forhandlinger om troværdighed og sygdom fletter sig altså sammen ved, at usikkerhed om, hvad Tanja ”reelt” fejler, åbner op for en række troværdighedsforhandlinger, som dog modsat også lever deres eget liv. For uanset om Tanja har en infektion eller ej, så fremstår Tanjas måder at gøre på i afdelingen mystiske i sygeplejerkernes diskussion – der er noget skjult og fordækt over Tanja. Ikke desto mindre er den manglende konstatering af sygdom medproducent i dette spil, hvor det især er diskussioner om realismen i de symptomer, Tanja fremviser.

I de næste afsnit vil jeg vise, hvordan biomedicinen i nogle sammenhænge kan være det, som samstemmer forskellige virkelighedsetableringer, men i andre tilfælde ikke er tilstrækkelig og derudover vise, hvordan biomedicinen i

andre tilfælde ikke er tilstrækkelig, og samtidig vise hvordan normen om troværdighed virker på forskellige måder i disse sammenhænge.

Biomedicinen som virkelighedssamstemmende

Patienters udsagn om symptomer på sygdom udgør, som jeg har vist med situationen med Tanja, en arena for forhandling. Det betyder dog ikke, symptomer beroende på ”objektive” undersøgelser ikke også kan diskuteres. Som i Tanjas tilfælde kan der netop ofte være undersøgelser, der peger i forskellige retninger eller er uklare, og det er måske især, når disse andre undersøgelser er uklare, at arenaen for forhandling af patientudsagn spidser til.

Det ligger som præmis eller retning i disse forhandlinger, at de forskellige virkeligheder skal samstemmes, og at biomedicinen kan fungerer som ”facit”. Her et eksempel fra den korttidskirurgiske afdeling:

I løbet af formiddagen ringer der to patienter, der mener at have komplikationer efter en operation i afdelingen. Signe er lidt i tvivl om, hvad hun skal gøre, men vælger efter at have konsulteret en overlæge at få den ene patient til at komme dagen efter, den anden patient vil hun sætte til onsdag, hvor en bestemt læge er der. Men denne patient nægter dette. Han vil ind i dag. Og det kommer han så. Sekretæren kalder denne patient ”besværlig” og ryster på hovedet. Patienten kommer ind, og det viser sig, at der gået betændelse i såret, og at han skal opereres akut samme dag, så han bliver indlagt. Signe siger, at hun kender ham godt – og hun siger at: Så havde han jo ret. (Feltnote KA10)

Eksemplet viser, hvordan forskellige virkelighedsetableringer er på spil. Patienten, der ringer ind, mener, at hans tilstand kræver at blive tilset samme dag. Samtidig praktiserer han på en sådan måde, at hans egne vurderinger af situationen er mere afgørende end hospitalets. Han forklarer sin situation og får efterfølgende en tilbagemelding på, at han kan komme ind i afdelingen om nogle dage, men tager ikke dette tilbud til efterretning. Tværtimod nægter han at modtage tilbuddet og kræver at komme ind samme dag.

Som det fremgår af Signes måder at gøre på, så opererer hun med en forståelse, hvor patienterne ikke er akut dårlige. Samtidig er der ikke en entydighed over hendes handlinger, hun vælger faktisk at konferere en læge, inden hun tager sin beslutning. Måske er det denne usikkerhed, der gør, at hun finder en ny tid samme dag, da patienten kræver det.

Alligevel kan man overordnet set sige, at der eksisterer to simultane forståelser af situationen, og det er i dette spillerum, at troværdighed som norm bliver synlig og virksom. Sekretæren definerer nemlig patienten som ”besværlig”. Prædikatet indikerer, at sekretæren mener, det er unødvendigt, at patienten kommer ind, at hans udsagn om, hvor dårligt han har det, ikke kan være rigtig. I den forstand fremstår manden som utroværdig. Imidlertid sker der det, at manden kommer ind. Her, hvor man ser såret selv og får et *synligt* bevis for, at det manden siger, må være rigtigt, går det op for afdelingen, at manden har behov for akut behandling. Han sættes på programmet samme dag. De synlige biomedicinske beviser vurderes til at kunne legitimere patientens måder at gøre på, og hans måder at handle på tidligere viser sig pludselig troværdige. Som Signe udtrykker det: ”Så havde han jo ret”. Det bliver altså til et spørgsmål om, hvem der har ret – afdelingen eller patienten – hvor biomedicinen fungerer som dømmende magt. Fordi begge parter anerkender denne dommer, og dommen samtidig går i patientens favør, er patienten nu troværdig, mens afdelingen må rette ind. Der sker altså en virkelighedssamstemning med biomedicinen som målestok.

Men biomedicinens tilsyneladende entydighed er ikke altid entydig. Det viser sig i det næste afsnit, hvor der for at opnå virkelighedssamstemning må trækkes på andre fortolkningsrammer end udelukkende biomedicinske.

Biomedicinens sprækker

I den nyremedicinske afdelings ambulatorium forhandles der ligeledes om, hvor syge patienterne er, og hvordan de professionelle skal opfatte patientudsagn. Jeg følges med 1. reservelægen Nina en dag i ambulatoriet, hvor hun skal se en række nyrepatienter, der kommer til kontrol. De får taget blodprøver, og ved den efterfølgende konsultation diskuterer de, hvordan det går, med *afsæt* i blodprøvesvaret.

Der kommer en ældre herre ind med sin kone. Nina spørger ham om, hvordan det går, og han svarer, at ”det går da godt nok”. Han smiler lidt, mens han siger det, og Nina siger; ”jeg snyder lidt ved at kikke på din kone; er han træt?” Ja, det synes konen. Nina siger, ”ja det jeg tænkte jeg nok, jeg har jo også snydt lidt ved at se i dine papirer på forhånd.” Nina har fortalt mig forinden, at herren er indstillet til dialyse og derfor nok er meget træt, fordi nyrerne ikke fungerer lige nu. Konen fortæller, at han spiser meget sparsomt, og at han også er begyndt at kaste op efter måltider. Manden sidder stille, mens hun fortæller, han siger ikke meget. Efter konsultationen spørger jeg Nina, om det er sædvanligt, at patienter ikke rigtig siger, at de er trætte, når de er

det. Nina siger, at det er jo, fordi han er den generation (65 år), og han er mand. Så brokker man sig ikke, og han kommer jo langt nordfra, og ”der på egen siger man altså ikke, hvis man har det dårligt.” Når han siger, at det går da godt nok og kikker på den måde, så ved hun godt, at det betyder det ikke – og når han kikker over på konen, så tager hun det som et tegn på, at han gerne vil have, at konen fortæller. (Feltnotat MA14)

Denne mand, og med ham mange af de andre patienter i den nyremedicinske afdeling, overdriver ikke symptomerne, siger Nina. Det er således en ganske anden problematik, der er på spil end i Tanjas tilfælde, selv om der også er lighedspunkter. For i begge tilfælde mener de professionelle, at der er divergens mellem, hvordan patienterne ”burde” have det, og hvordan de har det. Og i begge tilfælde er der tale om, at det, patienten siger, ikke tages for gode varer, og således ender som et spørgsmål om troværdighed. Men hvor utroværdighed hos Tanja bliver til noget problematisk og udgør et sammenstød, så er utroværdighed hos denne mand ikke installeret ”i” ham, men lokaliseret til særlige områder i Jylland, hvor man, hvis man samtidig tilhører en vis generation og er mand, bare ikke klager. Således er det ikke manden, der er et problem, men det at han kommer fra hvor han gør. Nina har dog løsninger på problemet, dels har hun sine blodprøvesvar, dels har hun konen siddende ved siden af manden, og konen har hun mere tiltro til. På baggrund af blodprøver samstemmes de forskellige virkeligheder, og en plan om opstart af dialysebehandling kan tage form.

Situationen viser, hvordan biomedicinen på elegant vis bliver båret frem som en sikker målestok, samtidig med at Nina åbner op for, at forskellige patienter kan reagere forskelligt på samme biomedicinske tilstand. Hun spørger interesseret til, hvordan manden har det, men betoner samtidig, at hun har snydt lidt ved at kikke i blodprøvesvaret. Dermed bliver blodprøvesvaret i første omgang sammenligningsgrundlaget og senere den justerende faktor, der gør, at mandens udsagn ikke kan accepteres som ”sande” – og at konen må trækkes ind. Ved at trække konen ind og lade hende tale, mener Nina, at hun får et mere ”reelt” billede af situationen. Det er således ikke alene blodprøverne, der afgør mandens tilstand. Konens fortællinger og observationer bliver set på som troværdighed nok til at indgå i det samlede vurderingsgrundlag for mandens tilstand.

Alt i alt er der altså en tendens til, at forskellige virkelighedsopfattelser - i dette tilfælde opfattelser af hvor syg eller dårlig en patient er - forhandles, og at disse specifikke forhandlinger foregår, som om biomedicinen kan give klare

svar på, hvem der har ret. Patienternes udsagn, som på et principielt plan siges at være vigtige, har størst vægt, hvis de er i overensstemmelse med ”fakta”. Og hvis ikke de stemmer overens med fakta, må de som udgangspunkt justeres således, at der kan opnås overensstemmelse. Men som jeg har vist, lader ikke alle patienter sig passe ind i denne form for justeringer, hvilket kan føre til forskellige former for problematiseringer som i Tanjas tilfælde. Men der trækkes på andre forståelsesrammer som er tilfælde både for Tanja (sekundær gevinst) og Ninas patient (fra Nordjylland, mand og ældre generation). Netop ved at trække disse andre forståelsesrammer ind, kan biomedicinen opretholde positionen som en relativ sikker base for vurderinger.

Manglende troværdighed opstår således der, hvor der er store modsætninger mellem patienternes ”oplevelse af sygdom” og de professionelles ”opfattelse af sygdom”. Det er også i denne overgang at genetableringen kan finde sted, ved at enten patienten eller institutionen retter ind. Viser det sig, at de professionelle tager ”fejl”, er det nemlig deres troværdighed, der svækkes, og viser det sig, at patienten tager fejl, så er det hans troværdighed, der svækkes. Det er altså værd at lytte til patienternes udgave af sygdommen, når denne stemmer overens med, ”hvad der er rigtigt”.

Det er ikke blot sygdom, der forhandles til sygeplejekonferencen, hvor Tanja er dagens diskussionsemne. Og det er heller ikke blot her, at troværdighed som norm er på spil. Spørgsmålet om troværdighed kobler sig også til forhandlinger af ”det psykiske” og ”det sociale”. På begge hospitalsafdelinger skelnes der generelt mellem ”det sygdomsmæssige”, ”det psykiske” og ”det sociale” – nogle skillelinjer der danner struktur i både journaloptegnelser, rapporter, konferencer, patientsamtaler, stuegang osv., og således også i diskussionerne af Tanja. Denne skillelinje kan man i sig selv kritisere, da de forskellige aspekter af patientens livssituation fletter sig sammen, idet ”det sygdomsmæssige” også implicerer ”det psykiske” og ”det sociale”. Ikke desto mindre er det en adskillelse, der løbende trækkes på i afdelingerne, og i det følgende vil jeg se på, hvordan troværdighed bliver til i forhandlingerne af Tanja som psykisk og social patient, og således implicit pege på nogle af de effekter, en sådan adskillelse har.

Forhandlinger af ”det psykiske” og ”det sociale”

Tanjas psykiske tilstand er diskussionstema i konferencen. ”Hun har en psykisk diagnose. Hun får noget fontex (...)” siger Maria. Det kunne læses som en støtte til, at der er gode grunde til, at Tanja er svær. Ordvekslingen som følger, rejser imidlertid tvivl, om Tanjas psykiske tilstand er en god grund til hendes besværlighed. En anden sygeplejerske siger nemlig ”Er det ikke anti-depressiva? Ikke antipsykotisk medicin”. Heri ligger en konstituering af, at ”psykisk diagnose” i relation til de problematikker, der er med Tanja i afdeling, bør være linket til, om Tanja er psykotisk eller ej, ellers giver det argument ikke rigtig mening. Maria trækker hurtigt tilbage og siger: ”Nej, hun er ikke psykotisk eller noget”. Men samtidig med at der ligger en tilbagetrækning i Marias udtalelse, bliver denne ordveksling billet til, at Sara, som leder konferencen, inviterer til en diskussion af ”det psykiske”. ”Skal vi tage det psykiske nu?” siger Sara, og sygeplejerskerne nikker rundt bordet.

”Det psykiske” berører i første omgang, at Tanja nægter at spise og drikke – og at Tanja er ude på at opnå sekundær gevinst. Under overskriften ”det psykiske” etableres altså psykologiske forklaringsrammer som årsag til Tanjas – i første omgang fysiske tilstand. Fordi der er divergens mellem, hvordan Tanja hævder at have det, og sygeplejerskernes vurdering af, hvordan Tanja burde have det, og sygeplejerskerne ikke kan forklare forskellen biomedicinsk, så er der brug for andre forklaringer. Ikke bare Tanjas indre motiver; sekundær gevinst bliver draget ind i denne diskussion. Også Tanjas egne løsningsforslag til situationen er i spil under ”det psykiske”.

Det tager jeg ikke skade af

Tanja har nemlig over for Maria og Lise givet udtryk for, at hun godt kan overleve en uge eller to uden at ”jeg tager skade af det”. Denne vurdering bruges ikke som et argument for, at Tanja har styr på situationen eller tager ansvar for egen situation, men som et argument for, hvor svær situationen med Tanja er. Sara foreslår, at Tanja skal informeres om, hvorfor det er vigtigt at spise og drikke. Tanja positioneres som én, der ikke ved nok eller ikke forstår vigtigheden af at spise og drikke, men hun positioneres også som en, der ikke har vilje til at spise og drikke. Senere taler sygeplejerskerne nemlig ikke om at informere Tanja om vigtigheden af kost, men om at hun skal overtales til at spise. Den iboende logik er nu, at Tanja sætter sig i modværge. Som forklaring trækkes Tanja moderrolle ind – ”Så kunne hun også være noget

som moder”. Ikke bare berettiger Tanjas måde at praktisere på en længere diskussion under overskriften ”det psykiske” – hvorigennem hun positioneres som én der ikke er helt normal rent psykisk – der er så at sige noget forkert med Tanjas psyke, som kan forklare, hvorfor hun handler, som hun gør. Tanja positioneres også som én, der ikke er noget som moder. At Tanja ikke skulle være noget som moder, underbygges med nogle kort formulerede informationer om, at Tanjas datter har taget kontakt til personalet mhp. ikke at få moderen hjem. Der foretages imidlertid ikke en analyse eller inddragelse af ekspertudtalelser, før der konkluderes, at Tanja ikke er noget som moder. Tværtimod bruges disse oplysninger om Tanjas sociale situation som yderligere belæg for, at Tanja er svær psykisk.

Hurtig går sygeplejerskerne nemlig videre og foreslår at det måske ville være godt med et psykiatrisk tilsyn, hvilket alle ser ud til at synes er en god idé, både fordi Tanja selv har bedt om det, og fordi Tanja tidligere har forsøgt at tage sit eget liv. Forslaget om psykiatrisk tilbud er det eneste forslag under konferencen, hvor der ser ud til at være overensstemmelser mellem Tanjas egen opfattelse af situationen og sygeplejerskerne. Og paradoksalt nok bliver det et yderligere belæg for ikke at tage hendes andre symptomer så alvorligt. Tanja kan imidlertid så fremstå som mere troværdig i dette billede, fordi der er en forklaring på Tanjas måder at håndtere sin situation på.

”Det sygdomsmæssige”, det psykiske” og ”det sociale” som virksom distinktion

Adskillelsen mellem ”det sygdomsmæssige” og ”det psykiske” og ”det sociale” viser sig dermed på interessante måder at spille ind i materialiseringen af troværdighed som norm. Det ikke at vise passende måder at være syg på i forhold til den biomedicinske målestok kan der findes psykiske eller sociale forklaringer på. Det er netop Tanjas psykiske og sociale situation, der gør, at sygeplejerskerne forklarer hendes håndtering af sygdom. ”Hun har nok ikke haft det nemt”, siges der til konferencen. Der etableres så at sige en kausal forbindelse mellem, at det er noget psykisk ved Tanja og det forhold, at hun nok ikke taler sandt. Men netop denne kausalitet viser netop, at det ikke er så enkelt endda – for er det ikke netop Tanjas praktiseringer som patient, der i sygeplejerskernes øjne ser mærkværdig ud, og som aktualiserer spørgsmålet om troværdighed? I et sådant perspektiv handler det ikke så meget om, om Tanja er troværdig eller ej – men om hvordan troværdighed bliver til i den institutionelle ramme, hospitalet udgør. Fastholder vi dette perspektiv, kan det

se ud, som om den evige citering og konsolidering af distinktion mellem biomedicin og ”det andet” (psykisk, socialt) er medspiller i konstruktionen af troværdighed, som noget der findes inde i patienten, og som forstyrrer, men ikke er påvirket af biomedicinen.

Det bliver tydeligt i en diskussion, jeg har med den kliniske sygeplejespecialist Sara efter en anden sygeplejekonference i afdelingen, hvor en lignende diskussion om en anden patient finder sted.

Jeg spørger, om det var en typisk konference – det svarer Sara, at det var det ikke. Konferencen var mere løs, sædvanligvis diskuterer de sygdomsmæssige ting. Sara fortæller at de sidste gang diskuterede hvordan man kan sikre sig at se-kalium er i orden. Her holdt hun oplægget og gav alle i personalegrupperne noget materiale, de kunne have i lommen.

Hun fortæller videre, at hun syntes, samtalen gik godt, det var godt, at der var så mange erfarne med, og at høre, at de fik diskuteret internt. Hun siger: Der er jo ikke noget rigtig eller forkert – så det er rart, at de hører hinandens argumenter. Vi skal jo lære at forholde os kritisk. (Feltnotat KA13)

Sara konstituerer her formålet med konferencer. Det er først og fremmest at diskutere ”det sygdomsmæssige”. Det sygdomsmæssige konstitueres som modsætning til noget ”løst” uden noget ”rigtigt eller forkert”. Dermed kommer det sygdomsmæssige til at fremstå som noget der bygger på facts, og hvor der netop er noget rigtigt og forkert. Og det accepteres ikke at inddrage viden, men i højere grad personlige holdninger og præferencer i spørgsmålet om patienternes psykiske og sociale situation. Det at forholde sig kritisk bliver ligeledes adskilt fra biomedicinen. Den kan ikke diskuteres. Hermed adskilles ikke bare biomedicin fra ”det psykiske og det sociale”, biomedicinen forbliver en ren og neutral størrelse.

Normen om troværdighed bliver sat på spil i Tanjas håndtering af sygdom. Hun udviser ikke troværdige tegn på sygdom, ligesom hun i det hele taget praktiserer på en upassende måde i afdelingen. Hun positioneres som én, der skjuler noget for de professionelle, en som laver dobbeltspil. Og som gennem dette dobbeltspil manipulerer de professionelle. Det, som omvendt muligvis kan forklare hendes utroværdighed, er hendes psykiske og sociale situation. Hun har behov for psykiatrisk tilbud, siger sygeplejerskerne, ligesom de positionerer Tanja som én, der nok ikke har haft det nemt. Gemt i ”det psykiske” og ”det sociale” – som i denne optik ikke bygger på nogen sikker viden – ligger der så potentielt en mulighed for at få de forskellige virkeligheder, der er

på spil, til at mødes, til at opløse eller i det mindste afhjælpe noget af den manglende troværdighed, som Tanja får tildelt.

Handlerum og mulighedsbetingelser

Som jeg har været inde på, sker der altså i løbet af konferencen en intensivering af positioneringen af Tanja som mærkværdig. Hendes måde at praktisere på danner grundlag for en subjektivering, hvor det mærkværdige installeres inde i Tanja – og hendes forklaringer, ønsker og reaktioner i forbindelse med indlæggelsen får alle endestation inde i Tanja. Men hvad er konsekvenserne for Tanja som en mærkværdig patient? Hvordan spiller konferencen ind for det videre forløb?

Senere spørger jeg Maria, som har ansvar for Tanja, hvordan det er gået med planen fra konferencen:

Maria fortæller, at det er gået godt. Tanja er kommet på orlov med aftale om, at hun kan komme ind til natten i afdelingen og få en liter væske iv. Hun har derudover fået fremskyndet ERCP-undersøgelsen og lovet UA.

Maria har talt med Tanja og fået en god snak med hende. Jeg forsøgte at lytte til hende. Så åbnede hun op, siger Maria. Said har været inde efterfølgende og lavet en plan med Tanja. Tanja er åbenbart glad bagefter, hun har fået det som hun gerne vil. (Feltnotat KA9)

Selv om Tanja er blevet positioneret som utroværdig og også som en upasende patient i afdelingen, så ender hun i sidste instans med at få det, som hun vil. Hun får orlov, hun får iv. væske til natten, og hun får fremskyndet undersøgelsen og indvilget UA.

Denne udgang kan synes paradoks, al den stund sygeplejerskerne til konferencen nok så enstemmigt vurderer, at Tanjas ønsker er utryk for noget psykisk i hende frem for realistiske bud på situationen. Omvendt argumenterer Maria for at give iv væske alene af den grund, at det ville gøre indlæggelsesforløbet med Tanja nemmere, og Tanja dermed kunne komme hurtigst muligt ”ud af vagten”. Selv om Maria under konferencen tager sig til munden som for at illustrere, at hun nu har sagt noget, hun ikke bør, er det ikke desto mindre, hvad der nu sker. Tanja får den behandling, hun ønsker og får en hurtigere undersøgelse og kommer derved ud af vagten. Dette viser, at sygeplejer-

skerne og lægerne har større handlingsrum end patienterne. Det er dem, der kan beslutte, om Tanja skal få sin vilje eller ej.

Tanja kan i kraft af neoliberale rationaler få beskyttelse som kunde forstået som, at hun kan kræve at blive overflyttet til et andet hospital. Men hun er ikke beskyttet af at tilblive som forståelig patient, der bliver tillagt rationelle handlinger. Ej heller er hun beskyttet af nødvendigvis at få den bedste behandling. Min empiri siger ikke noget, udover noterne fra konferencen, hvad der fagligt set vurderes til at være den bedste behandling for Tanja, men ud fra diskussionen til konferencen er der i hvert fald ikke enighed om, at det er fagligt mest forsvarligt at gøre, som Tanja foreslår.

Det, der skaber overensstemmelse mellem Tanjas vurderinger og Marias vurderinger, er imidlertid en snak, hvor Tanja ”åbner op” – og Maria ”lytter”. Og dette udtrykker Maria som positivt. Hvor der er uoverensstemmelser i vurderingerne af Tanjas sygdomsmæssige situation, så viser det sig netop, at ”det psykiske” bliver åbningen. Der sker nemlig en glidning i de to virkelighedsproduktioner mod hinanden, og Maria beskriver samtalen som god. Hendes fremlæggelse af Tanja har nu ændret karakter fuldstændig – der står ingen problematiseringer af Tanja tilbage. Det er gået godt.

I dette lys kan det se ud som om Tanja ved at åbne op lykkes i at bekræfte et passende indre jeg til sine reaktioner, og at dette er nok til, at hun ikke længere positioneres som hverken problematisk eller utroværdig.

Normen om troværdighed

I min analyse af praktiseringer af troværdighed viser jeg, hvordan normen om troværdighed bliver synlig og udfolder sig i mødet mellem forskellige virkelighedsetableringer i afdelingerne. Jeg viser, hvordan man som patient skal praktisere på en sådan måde, at ens handlinger virker adækvate i forhold til den situation, patienterne vurderes til at være i. Samtidig viser jeg, hvordan troværdighed løbende bliver installeret som noget inde i patienterne. Det er altså tale om processer, hvor patienterne risikerer at blive subjektiveret som utroværdig, det vil sige, at utroværdighed bliver til en egenskab hos dem. Grundlæggende kan man således sige, at hospitalet som institution forflytter troværdighed fra at handle om noget, der bliver produceret og opretholdt i institutionen, til noget der handler om patienterne – og især besværlige pati-

enter. Samtidig kan hospitalet ikke helt undgå at forholde sig til egen troværdighed. Fordi biomedicinen har en rolle som den sikre målestok, hvor ud fra patienternes reaktioner vurderes, risikerer også hospitalet at stå som utroværdig i de tilfælde, hvor patienternes reaktioner viser sig at holde "stik" at stå som utroværdige, fordi den herskende norm netop består i at troværdighed er et kendetegn eller egenskab ved personer. Således er der også noget på spil for de professionelle, selv om institutionen og dens rationaler kommer til at stå relativt uberørt i forhold til troværdighed. De professionelle praktiserer ud fra en forståelse, hvor hospitalet som udgangspunkt er troværdigt.

Normen om troværdighed er gennemkrydset af flere institutionelle rationaler som biomedicin, neoliberalisme såvel som et psykologisk rationale. Disse kommer til udtryk på forskellige måder og med forskellig vægt. Biomedicinen fungerer i overvejende grad som den sikre, neutrale dommer i spørgsmålet om troværdighed, selv om biomedicinen omvendt ikke altid har klare svar. Disse åbninger og sprækker danner grundlag for, at andre rationaler spiller ind og virker – i Tanjas tilfælde trækker hun på neoliberale rationaler om frit valg og sammenligning mellem afdelinger i sine argumenter for at få gennemført sine forslag til behandling. I fortolkningsrammerne for manglende troværdighed trækker de professionelle på psykologiske forklaringer, som dog ikke tilskrives samme sikre videngrundlag som biomedicinen. Tværtimod påpeges det, at der jo ikke er noget, der er "rigtig eller galt" i situationer med "svære" patientforløb, hvor troværdighed er på spil. Ikke desto mindre installeres ikke-adækvate praktiseringer med dertil hørende virkelighedsetableringer som noget relativt sikkert inde i patienterne, hvor løsningen kan være at få patienterne til at åbne op og derved konfirmere en særlig sammenhæng mellem noget mere sandt indvendig og egne handlinger. Men selv om dette konfirmeres, og der således kan findes en plausibel årsag til patientens handlinger, ændrer dette ikke ved billedet af, at patienterne overordnet set handler i uoverensstemmelse med biomedicinen.

Omsorgsrationalen spiller en mindre, men stadigvæk præsent rolle i forhandlingerne af troværdighed som norm. Flere professionelle hævder, at det er vigtigt at lytte til patienterne, og der er også argumenter for, at Tanja måske ikke er en patient, som skal have en hård tone. Maria udtrykker ligeledes glæde over, at hendes samtale med Tanja er gået godt, og at Tanja er tilfreds med sit forløbs endelige udformning. Omsorgsrationalen viser sig således virksomt på både et normativt og praktisk plan i forhold til at beskytte patienterne mod positioneringen som upassende.

Normen om troværdighed i relation til medinddragelse og lighed

Og hvordan relaterer normen om troværdighed sig til medinddragelse og lighed?

Modsat normen om selvstændighed, som på et overordnet niveau kan synes at ækvivalere med et mål om medinddragelse, så er der umiddelbart flere modsætninger mellem en norm om troværdighed og medinddragelse. Selve idéen med medinddragelse er, at patienterne med deres egne perspektiver skal inddrages i beslutninger, og at deres perspektiver skal høres. Det at en norm om troværdighed i den grad er formende for, hvem patienterne får mulig får at blive – troværdige eller ikke-troværdige – og at disse tilblivelser kommer til at virke formende på, om patienternes udtalelser og meninger regnes for noget, er i sig selv således i direkte kollisionskurs med medinddragelse, fordi der i målsætningerne ikke differentieres mellem hvem, der skal medinddrages og hvem, der ikke skal medinddrages. Således kunne man hævde, at det i sig selv er problematisk, hvis målet skal være medinddragelse, at der eksisterer en norm om troværdighed i hospitalet. Både fordi denne norm står relativt stærkt både i kraft af den forbindelseslinje til herskende institutionelle rationaler, som konsoliderer normen, og fordi den dermed løbende fungerer som en fortolkningsramme som lægges ned over patienterne.

Når det så er sagt, så åbner normen om troværdighed også op for interessante sprækker i relation til medinddragelse. Ser vi på situationen i forhold til Tanja, så bliver det et problem for afdelingen, at Tanja ikke ”er” troværdig i kombination med, at hun stiller konkrete krav, som afdelingen principielt vil kunne imødekomme. Afdelingen kan så at sige ikke lade være med at forholde sig Tanja og hendes måder at gøre på. Maria løser dette ved at tage en snak med Tanja og fremhæver bagefter, at det var en rigtig god snak, hvor Maria blot lyttede til Tanja, og Tanja åbnede op. Det at lytte kommer faktisk til at fremstå som noget ekstraordinært, som bliver etableret, netop fordi Tanja som udgangspunkt vurderes som utroværdig, og fordi afdelingen samtidig er afhængig af at forholde sig til hendes krav.

Sat på spidsen kan man sige, at hospitalet generelt, i kraft af at hvile på biomedicinske forestillinger om objektivitet og neutralitet, er afhængig af, at patientudsagn er så troværdige som overhovedet muligt – i den forstand man kan tale om det. Samtidig kan hospitalet ikke fungere uden patienternes aktive

deltagelse, hvilket viser sig både i min analyse af normen om objektivitet, selvstændighed og troværdighed. I forhold til troværdighed kommer dette fx til udtryk i Ninas konsultation med den ældre herre fra Nordjylland. Hele pointen med konsultationen er, at Nina er afhængig af at mødes med patienten for at vurdere, hvor dårligt det står til med hans nyresygdom – hun kan ikke nøjes med at læse tallene. Og selv om han som udgangspunkt ikke vurderes som troværdig (nedtoner symptomer), bliver hun nødt til at spørge opfølgende ind til hans tilstand og i denne proces også inddrage konen. Således kan man sige, at der i normen om troværdighed potentielt ligger en kim til at blive inddraget.

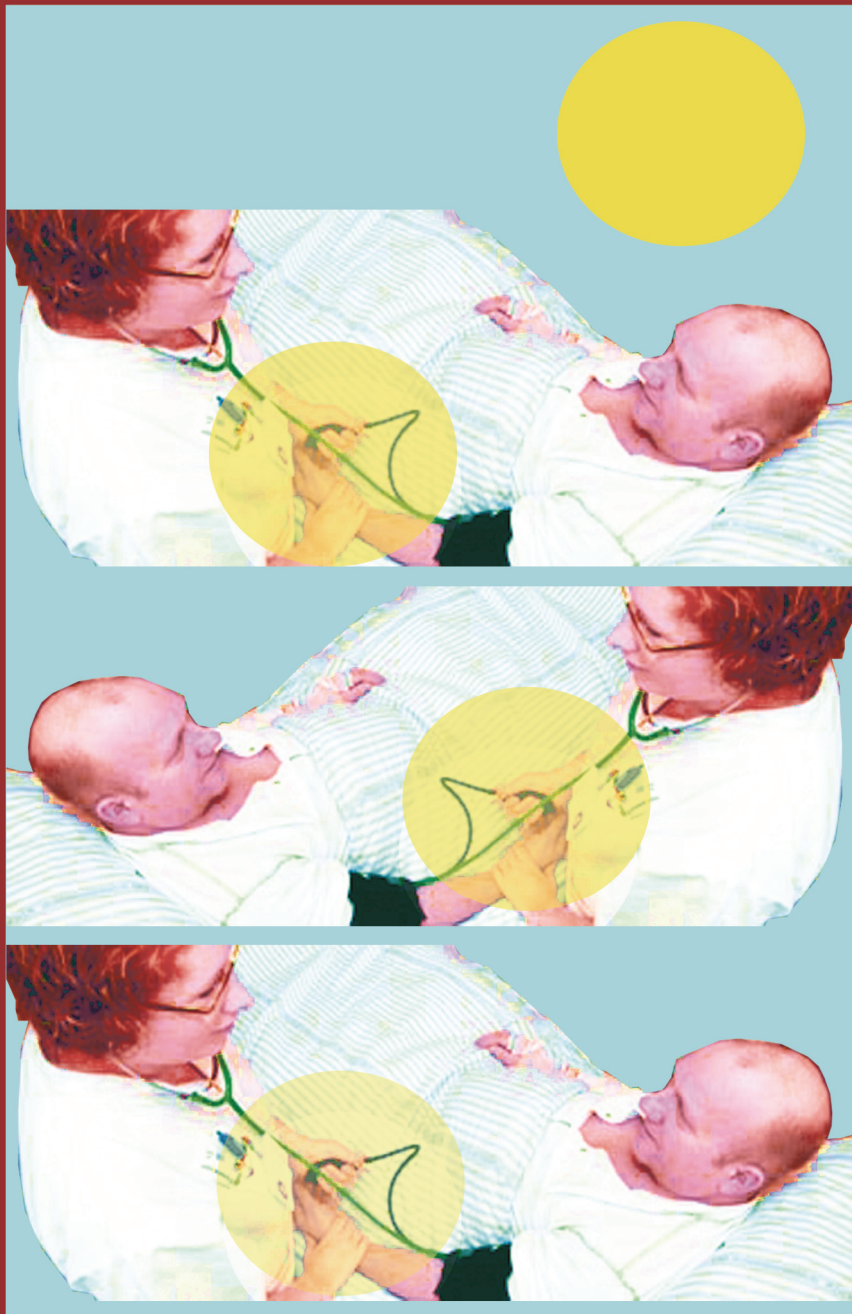
Manglende troværdighed hos patienter behøver dog ikke at føre til, at de professionelle gør en ekstra indsats for at forstå eller finde mening i patienternes praktiseringer. Som det fremgår af både situationen med Tanja og den ældre herre, så foregår ”inddragelse” stadigvæk på de professionelle præmisser, fordi de har brug for at lytte til problemerne – og ikke som udgangspunkt på grund af et normativt ideal om, at patienterne bør inddrages. Således har jeg også oplevet flere situationer i løbet af mit feltarbejde, hvor de professionelle ikke havde interesse i at blive klogere på en ”ikke-troværdig” patients perspektiver på sit forløb. Derved kan man sige, at det, at der eksisterer en så relativt stærk norm om at optræde som troværdig patient i afdelingen, i sig selv kan synes problematisk.

I normens forbundethed med neoliberalt tankegods ligger der potentielt også en kim til inddragelse. Som vi ser i Tanjas situation, så ”truer” hun med at søge væk fra hospitalet og opsøge en anden hospitalsafdeling, hvor hun kan opfylde sine ønsker. Tanja trækker på en kundeposition i sine praktiseringer, som indebærer, at det ikke blot er hende, der underlægges vurderinger ud fra en troværdighedsfortolkningsramme, men også hospitalet og den konkrete afdeling. Man kan således sige, at det biomedicinske rationale udfordres af det neoliberale rationale i normen om troværdighed. Det, at man i dag sammenligner hospitalsafdelinger og har mulighed for at vælge mellem hospitalsafdelinger, etablerer, at også hospitalet er under beskuelse. Det bliver således også afgørende for hospitalsafdelingen at optræde på troværdige måder. Fordi normen om troværdighed er institutionelt båret, fungerer den netop ikke blot i forhold til patienter, selv om min analyse primært har koncentreret sig om dette aspekt. Det, at afdelingen gerne vil fremstå som troværdig, kan føre til, at de professionelle strækker sig længere i forhold til at opfylde ønsker fra patienterne.

I mødet mellem normen om troværdighed og målet om lighed opstår der også interessante mødepunkter. Det, at normen om troværdighed eksisterer i hospitalsafdelinger, kan i sig selv siges at være et problem i forhold til en målsætning om lighed, hvad enten man betragter lighed som ensartethed eller udjævning af forskelle. I forhold til et lighedsideal om ensartethed kan man sige, at det, at nogle patienter kan få et stempel som utroværdige, hvor andre kan få et stempel som troværdige, er et problem, fordi det lægger op til, at patienterne mødes med forskelligt udgangspunkt, og at der lyttes anderledes til patienter med lav troværdighed end med høj troværdighed.

Men også i forhold til et lighedsideal, som bunder i en udjævning af forskel, er der problemer i mødet med normen om troværdighed. Som jeg har vist, bliver troværdighed eller manglende troværdighed til i mødet mellem forskellige virkelighedsproduktioner i afdelingen. Min pointe er, at troværdighed dermed er noget institutionelt skabt, som i sidste ende bliver installeret ”i” patienterne. Når troværdighed skabes i modsætningerne mellem forskellige virkeligheder kan man forestille sig, at patienter, der praktiserer på måder, der ligger langt væk fra hospitalets måder, vil være mere tilbøjelige til at få prædikater som utroværdige, fordi der vil være flere muligheder for sammenstød. Man kan forestille sig, at Tanja – som beskrives som en, der har haft det svært, er alene med to børn, er uden arbejde og er kronisk syg – i kraft af sin sociale baggrund har sværere ved at blive opfattet som en troværdig patient end Nanna fra forrige kapitel, som kommer fra lægefamilie, er veluddannet, mange ressourcer og formentlig kan formulere sig på en for hospitalet mere genkendelig måde, end Tanja kan. Selv om Tanja opnår nogle af sine ønsker, så er det gennem en hård kamp, hvor hun potentielt risikerer at blive totalt marginaliseret i afdelingen. Der ydes således ikke automatisk en ekstra indsats over for Tanja. Hvis lighed i hospitalsafdelingerne skal handle om udjævning af sociale forskelle og ulighed i sundhed og sygdom, er det altså ikke umiddelbart en norm om troværdighed, der er med til at rykke på disse forskelle.

Overordnet kan man altså ikke sige at medinddragelse og lighed er en realitet i hospitalsafdelingerne, hvis man ser på det i relation til en norm om troværdighed, selv om normen også rummer potentialer for medinddragelse. Lad os nu kaste et blik på den sidste norm jeg har identificeret i afdelingerne, nemlig en norm om særlighed.



Kapitel 11: Praktiseringer af særlighed

I dette kapitel vil jeg gå tættere på praktisering af særlighed. Jeg vil se på, hvordan normen om særlighed bliver til i afdelingerne, og hvordan den sætter rammer for patienternes positioneringsmuligheder. Med særlighed henviser jeg til at opnå position som noget ud over det almene, som mere end blot én i rækken af mange patienter. Det drejer sig om at træde ud af anonymitetens række – at blive til som særegent menneske med særlige behov, som *anerkendes* og gives *positiv opmærksomhed* fra de professionelle. At blive til som særlig patient handler således ikke blot om at gøre sig bemærket, men om at gøre sig bemærket på en passende måde. Nogle patienter, fx problematiserede patienter som Tanja (analyse af troværdighed) og Kamal (analyse af selvstændighed), er markerede patienter. De skiller sig ud fra mængden og bliver til gennem de løbende problematiseringer, der sker i afdelingen. Disse patienter opnår imidlertid ikke positioneringer som særlige, fordi de ikke praktiserer dette på forståelige måder. Praktisering af særlighed handler således om at skille sig ud, men at gøre dette på en forståelig og også interessant måde.

Når fx Inge (analyse af objekthed) viser mig dialysen, viser hun mig, hvordan gangen almindeligvis fungerer. Hun viser mig også, hvordan hun adskiller sig fra de andre patienter som særlig patient, hvilket dog stadig sker inden for rammerne af passende patient, idet hun henviser til, hvordan hun leder efter ekstra puder i afdelingen. Inge fortæller, at hun under dialysen vil have et bestemt antal puder af en bestemt størrelse, og det ved de professionelle. ”Jeg skal nærmest blot vise mig i døren, før sygeplejerskerne på de andre stuer ved, at jeg er på udkig efter puder,” siger hun lidt stolt (Feltnote MA15). Inge giver udtryk for, at hendes ønsker bliver anerkendt og imødekommet, men Inge fremviser også stolthed over, at hun som særegen patient bliver genkendt. At hun ”er” noget særligt for de professionelle lige præcis på dette område. Det er denne tilblivelse af særlighed, som interesserer mig i dette analysekapitel, og jeg er især interesseret i patienter, der i sig selv, tilbliver som særlige patienter. Det vil sige patienter, der ikke, som Inge, blot på et eller flere områder særliggøres (som Inge), men som generelt omtales og omgås som noget specielt.

Normen om særlighed adskiller sig fra normen om objektivitet, troværdighed og selvstændighed ved, at manglende praktisering af særlighed ikke nødvendigvis fører til problematiseringer i afdelingen. Mange patienter vil blot i nogen eller lille grad træde frem som mere end en almindelig, ubemærket patient og således først og fremmest være én patient i rækken, uden at dette giver anledning til problemer i afdelingen. Omvendt vil det at ”gøre særlig” på måder, som rammer normen om særlighed, for det første kunne medføre en række fordele for patienter, som kan strække sig fra mindre privilegier som fx Inges tilgang på ekstra puder til opnåelse af en stabil positionering som særlig, hvor de professionelle i mange forskellige henseender vil strække sig langt for at efterkomme bestemte ønsker og behov.

For det andet retter normen om særlighed sig i stor grad mod de professionelles omgang med patienter. Hvor normen om objektivitet, selvstændighed og troværdighed i praksis ganske entydigt kommer til at fremstå og fungere som noget, *patienterne* skal leve op til⁵³, så ligger der i de professionelles etiske kodeks og litteratur om samarbejde med patienter et stærkt omsorgsideal om at se hver og enkelt patient som særegen og speciel, også selvom dette er udfordret af mere neoliberale idealer om entydighed, det vil sige, at alle patienter skal modtage den samme helst standardiserede behandling og pleje. Således ligger der en mere eksplicit placering af ansvaret hos de professionelle i normen om særlighed.

I dette kapitel ser jeg ikke på normen om særlighed som en positionering, der alene tildeles patienterne fra de professionelle. I stedet ser jeg patienterne som medproducenter af særlighed, og således virker normen også formende på deres måder at praktisere. Netop fordi patienterne også kan have klare interesser i at opnå en status som særlig, så vil deres måder at gøre på implicit være påvirket af normen om særlighed. Som jeg skrev tidligere, så behøver manglende praktisering af særlighed ikke at medføre problematiseringer af en patient, men det kan medføre problematiseringer af den professionelle faglighed, fordi en for instrumentel og rationaliseret omgang med patienter kan blive opfattet som problematisk af patienter og medprofessionelle. Da genstandsfeltet for denne afhandling er tilblivelsesprocesser af ”patient”, vil hovedfokus i denne analyse dog være på, hvordan normen om særlighed former det at være patient. Således vil jeg inddrage de professionelles positioneringer alene der,

⁵³ Selv om der, som jeg har vist i de forrige analyseafsnit, er tale om normer som bliver til og materialiserer sig i samspillet mellem institutionen og patienterne

hvor jeg ser det har en betydning for patienterne muligheder for at komme til syne som særlige patienter.

I den samlede analyse af mit materiale blev jeg opmærksom på, at praktisering af særlighed var noget, der gik igen på tværs af materialet. Processerne forbundet med praktisering af særlighed var ofte mere subtile end i eksemplerne ovenfor. Fx blev der talt i en mere forståelig og imødekommende tone om og med nogle af patienterne, eller de blev på andre måder markeret som særlige.

Jeg vil gribe kapitlet an ved at cirkulere analyserne omkring en fortælling, som jeg får fortalt i afdelingen en dag, jeg følges med sygehjælperen Bodil. Bodils fortælling danner basis for at sige noget om, hvordan særlighed praktiseres i afdelingerne, og hvilke konkrete effekter normen har for patienternes handlingsrum og mulighedsbetingelser. Konkret vil jeg vise, hvordan særlighed er koblet til det at gøre intimitet på bestemte måder og det at fremstå som interessant på særlige måder. For at kontrastere Bodils fortælling vil jeg trække nogle andre eksempler ind fra mit empiriske materiale.

Men inden jeg går videre til den konkrete analyse, vil jeg sige lidt om særlighed i sundhedslitteraturen.

Særlighed i litteraturen - et kort strejftog

Overordnet set har jeg ikke fundet studier eller litteratur som beskæftiger sig med særlighed i sundhedsfaglige kontekster. Således udgør særlighed som norm et relativt ubemærket område af den kliniske praksis, et område der fordrer yderligere forskning. Jeg vil dog pege på nogle få studier der berører særlighed, dog på væsentlig forskellige måder end min undersøgelse.

Kari Martinsen (2000) er en forsker, der har beskæftiget sig normativt med sundhedsvæsenets evne til at behandle alle patienter som særegne mennesker. Martinsen knytter sine fremskrivninger til et omsorgsideal om at se mennesket, ikke kun distanceret (registrerende), men sansende, hvor det enkelte mennesket "får lov" at træde frem. Centralt i Martinsens tankegang ligger ansvaret for den svage – og det er især den svage patient, der skal have en særlig opmærksomhed. Selv om idealet om at se patienter som mennesker og at tage ansvar for den svage er selve grundlaget for sundhedsvæsenet i Martinsens optik, så mener hun, at dette ideal tilsidesættes og er under pres i dagens

sundhedsvæsen, som lægger vægt på entydighed, effektivitet, standardisering og evidensbaseret viden (Martinsen 2000). Således ser hun en risiko for, at mennesket overses og især svage patienter, som måske ikke står til at blive helbredt.

Martinsens forskning er interessant i forhold til min analyse, fordi den omhandler særlighed som norm, dog på en væsentlig anden måde end min. Martinsen arbejder filosofisk normativt, og hun agiterer generelt for, at alle patienter skal mødes som særlige patienter gennem et mere omsorgsorienteret sundhedsvæsen. I min analyse ser jeg på særlighed som norm, hvordan den former de patienter, der kommer til at fremstå som særlige, men også dem der ikke opnår samme positionering. Jeg er således specifikt interesseret i normerne som virksomme og produktive størrelser og da konkret i forhold til patienternes muligheder for at blive til som forståelige.

I forhold til poststrukturalistisk orienteret forskning har jeg ikke kunnet finde mange, der beskæftiger sig med særlighed. Annemarie Mol (2008) har beskæftiget sig empirisk med en omsorgslogik, som hun mener at kunne identificere i klinisk praksis. Hun fremhæver blandt andet, at en omsorgslogik implicerer at sætte sig ind i den specifikke situation, patienten med sygdom er i. Således kan man sige, at hun på linje med Martinsen implicit viser, hvordan omsorg er koblet til at behandle alle patienter som særlige. Studien er dog langt fra min analyse, fordi den ikke specifikt betoner særlighed som noget specielt. Derudover arbejder jeg med særlighed som en norm, der er formende for patienttilblivelser, en optik der som sagt ligger langt fra Mols.

Frode Heldal (2008a, 2008b) beskæftiger sig i en doktorafhandling med, hvordan sundhedsprofessionelle samarbejder på tværs af faggrænser. I den forbindelse analyserer han en situation i en hospitalsafdeling, hvor en patient opnåede en speciel form for relation til sine behandlere. Denne specielle relation tilskrives, at patienten havde tilegnet sig en usædvanlig stor kundskab om sin egen sygdom, kundskab, som overgik de professionelles kundskaber. Heldals studier er interessant i forhold til min analyse, fordi de netop identificerer at nogle patienter skiller sig ud fra andre, og dermed fremstår som særlige. Omvendt viser Heldals analyser, at disse patienters relation med de professionelle for det første bærer præg af problematiseringer (patienten fulgte egne råd frem for de professionelle, patienten stillede for mange krav osv.), hvilket står i modsætning til min analyse, hvor jeg ser på, hvordan særlighed som ikke-problematiserende subjektivering bliver til i afdelingerne. For det andet

er Heldal specifikt interesseret i en speciel kategori af patienter, nemlig de patienter han vælger at kalde netværkspatienter (patienter der evner at trække på forskellige ressourcer), hvilket er en anden tilgang end min, hvor jeg er optaget af generelle normer for patienttilblivelser i hospitalsafdelingerne.

Dag Album (2008, 1996) har over flere år beskæftiget sig med patientkulturen, som den udspiller sig mellem patienter på hospitalsafdelinger. Han peger på, at patientrelationerne udspiller sig i en kultur præget af bestemte regler, hvor en vigtig regel er ”almindelighed”. Han skriver:

Pasienter som optræder passende, verken klager, skryter, demonstrerer følelser, skaber uenighed og konflikter eller stikker seg for mye ut. De påberoper seg ikke å være spesielle, de påberoper seg å være alminnelige. (Album 2008: 170)

Albums studier er interessante i forhold til min analyse, fordi et regelsæt om at optræde mest mulig almindelig kunne se ud til at stå i modsætning til min identificering af en norm om særlighed. Min analyse viser ækvivalent med Albums, at patienter kan blive problematiseret, hvis de klager for meget, skaber konflikter på stuen eller på anden måde optræder upassende, som fx Tanja (analyse af troværdighed) eller Kamal (analyse af selvstændighed). Jeg vil heller ikke afvise, at der kan optræde et almindelighedskodeks mellem patienter. Alligevel hævder jeg i min analyse, at der i interaktionen mellem patienter og professionelle eksisterer en norm om særlighed, som i første omgang retter sig mod de professionelles måder at omgås patienter på, men som også får betydning for patienternes rammebetingelser for at blive til som forståelige.

Lad os så gå til analysen.

Bodils fortælling om relationen til patienterne

Jeg går med sygehjælperen Bodil på den nyremedicinske afdeling. Bodil har tidligere fortalt mig, at patienterne i nyremedicinsk afdeling ofte er kommet i afdelingen over mange år. Hun har betonet det som noget, der udgør en særlig betydning for arbejdet i afdelingen. Vi har netop været inde hos en patient, som Bodil har hjulpet med at blive vasket, og vi står nu ude på gangen, hvor Bodil rydder op i et skab. Bodil vender sig mod mig og fortæller om relationerne til patienterne, som hun mener er særlig tæt i netop denne afdeling. Hun fortæller:

Nogle patienter bliver man som mor for. Man kommer til at holde af dem. Man kender dem godt. Hvem de er gift med, hvem der er deres børn og børnebørn. Specielt nogle af de unge får de et tæt forhold til, måske også fordi de mange gange har det svært socialt. Bodil forsætter med at fortælle om en patient, de fik ind som ung. Hun levede sammen med sin mor, som var alkoholiker. Samtidig havde hun små søskende. De oplevede, når hun kom ind i afdelingen, at nu var det som at få et barn hjem. Bodil oplevede også, at denne patient havde det på samme måde. De oplevede fx, at hun havde sine mindre søskende med, som ikke kunne være hjemme hos moren alene når moderen var ”ude og rende med mænd”. Bodil fortæller, at det ikke rigtig er en afdeling, der egner sig for små børn, og at de ikke rigtig har plads til de små børn. Så de var nødt til at få det ordnet, så de små søskende kom hjem igen.

Patienten var tilknyttet afdelingen i lang tid. Hun fik en kæreste og blev gift med ham. Efter brylluppet kom hun op i afdelingen og viste kjolen og billeder fra festen frem. Et helt album kom hun med. Bodil havde det nærmest, som om det var et familiealbum. Patienten døde for to år siden – men hun nåede da at opleve at blive gift, hvilket var et stort ønske for hende. (Feltnote MA6)

Bodils fortælling er interessant, fordi den siger noget om, hvordan *nogle* patienter bliver til som særlige – eller hvordan særlighed praktiseres. Selv om udgangspunktet for historien er at sige noget generelt om afdelingens relationer til patienterne, så er det jo netop ikke alle patienter, der gøres særlige. Det kommer frem af Bodils udsagn om, at ”nogle af patienter bliver man som en mor for”.

I løbet af mit feltarbejde fortæller Bodil og øvrige personaler flere lignende fortællinger om patienter, som er kommet til at betyde noget særligt for afdelingen, og hvis kontakt indebærer særlige aspekter. I Bodils eksempel med pigen udgøres det særlige af det forhold, at pigen viser bryllupsbilleder, og Bodils følelse af, at det er som at se et familiealbum. At blive til som særlig patient med de privilegier, det indebærer – fx det at kunne vise familiebilleder i afdelingen – er således ikke en selvfølgelig proces, og det er ikke alle patienter, der får mulighed for at praktisere patient som pigen.

Bodils fortælling er en god indgang til at forstå, hvad praktisering af særlighed indebærer, og jeg mærker mig to karakteristika ved særlighed i Bodils fortælling, nemlig intimitet og interessanthed. Disse to forhold vil jeg folde ud i det følgende.

Særlighed som intimitet

Jeg vil i dette afsnit argumentere for, at det at ”komme tæt på” er centralt for praktisering af særlighed. Men hvad vil det sige at være tæt på? Lad os først tage et kig på ”tæt på” som en familiær tæthed.

Intimitet som familiær figur

Bodil betoner at det er nogle særlige patienter, man får et tæt forhold til, og hun kobler ”det at komme tæt på” med noget familiært, hvor hun betoner det ”at kende dem godt”. ”At kende dem godt” handler om at vide ”hvem de er gift med”, ”hvem der er deres børn og børnebørn”. Det handler så at sige om at få indblik i – og ofte også om at kende patienternes pårørende⁵⁴. I eksemplet med pigen kender Bodil hendes mindre søskende, ligesom hun ved noget om relationen mellem pigen og moren, og hun ved, hvem pigen bliver gift med.

I forhold til mine tidligere analyser er dette interessant, fordi Bodil her betoner, at det at kende dem godt og at få en tæt relation hænger sammen med at kende patienternes familie. Hun konstituerer så at sige, at det at kende deres familie er noget ud over det sædvanlige, som noget der specifikt kendetegner denne afdeling. I de fleste af mine tidligere eksempler har vi set, hvordan de professionelle har kendskab til og berøring med patienternes pårørende (fx Tanja, analysen af troværdighed, og Kamal, analysen af selvstændighed), uden at dette har ført til, at de professionelle har positioneret disse patienter som særlige eller specielle. Men i Bodils fortælling positioneres pigen netop som særlig i kraft af, at Bodil, og i øvrigt resten af personalet, kender hendes pårørende.

Et kort blik på Elisabeth (Feltnote MA2), som er indlagt på samme afdeling, kan måske give et klarere lys på dette forhold. Elisabeth er en ældre kvinde, som er kommet i afdelingen i mange år på grund af nyreproblemer. Elisabeth taler ifølge de professionelle tit om sin familie og sit smukke hus ved Vester-

⁵⁴ Glasdam (2003) viser, at kræftpatienters pårørende stort set er ekskluderet fra den onkologiske klinik. Undersøgelsen indbefatter et historisk studie af det onkologiske medicinske felt foruden en interviewundersøgelse af læger, sygeplejersker, patienter og pårørende i en onkologisk hospitalsafdeling. Undersøgelsen kunne tyde på, at det netop er usædvanligt, at pårørende inddrages under hospitalsindlæggelse, at dette i sig selv er noget ”særligt”.

havet. Hun har billeder af sin familie og sit hus stående på sit natbord. Elisabeths tale om familien har imidlertid ikke samme forbundethed til intimitet og nær relation som den, Bodil fortæller om i forhold til pigen. Tværtimod bliver Elisabeths talen problematiseret i afdelingen. En dag jeg er inde på Elisabeths stue, og hvor Elisabeth fortæller mig om sin familie, siger en sygeplejerske, at hun var lige ved at kalde mig over kaldeapparatet, sådan at jeg kunne slippe ud af Elisabeths snak. Elisabeth praktiserer således ikke særlighed på en forståelig måde. Tværtimod bliver hendes praktiseringer set som ”ikke særlige” eller næsten ligefremt kedsommelige i forståelsen almindelige, selv om hun involverer medpatienter og professionelle i sine familiære forhold. Elisabeth opnår ikke pigens positionering som særlig og interessant. Her er det nærmest et problem, at Elisabeth taler om irrelevante ting⁵⁵.

Med Elisabeth som kontrasthistorie kunne det se ud som om, at Bodils iscenesættelse af at ”kende dem godt”, vide ”hvem de er gift med” som noget særligt ikke holder vand. Jeg mener imidlertid, at Bodil giver nogle vigtige supplerende oplysninger om, hvori det familiære består. Det handler nemlig ikke ”kun” om at have kendskab til patienternes pårørende (hverdagsliv, sociale liv), men om at etablere en relation, som kan sammenlignes med noget familiært, som noget eksklusivt, nemlig at kende patienterne på en i sig selv særlig måde. Det bringer mig videre til den næste pointe i forhold til intimitet som familiær størrelse, nemlig at det ikke blot handler om kendskab, men om en særlig form for personlig relation – hvor familiære relationer imiteres.

At imitere familie

Bodil sammenligner sin relation med patienterne med den relation, man har i familien, når hun siger, at ”nogle af patienterne bliver man som en mor for”. Her handler det ikke kun om at kende patienternes familiære baggrund og relationer, men selv – som professionel – at optræde som familie, vel at mærke for nogle af patienterne. Jeg læser det som særlig form for imitation af familie⁵⁶.

Bodil imiterer familie ved at se sig selv om mor over for udvalgte patienter. Konnotationer mellem mor og omsorg er velkendt i litteraturen (Se fx Wær-

⁵⁵ For en udfoldet analyse af Elisabeth, se Holen og Ahrenkiel (2011/in pres).

⁵⁶ At sammenblende en professionel relation med en familiær relation er omdiskuteret blandt sundhedsprofessionelle. I lærebogslitteraturen om professionalitet er det ofte lagt vægt på, at en professionel relation er noget andet end en privat relation. Se fx Halskov Madsen og Winther (2007).

nes 2000) ligesom relationen mellem kvindekønnet og den professionelle omsorg i dele af sundhedsvæsenet er idealiseret (Holen 2004, 2010). Det kunne måske være et argument for, at Bodil ikke imiterer familie, men blot trækker på en bestemt forståelse af omsorgsrationale for at beskrive sin almindelige professionelle måde at yde omsorg på. Jeg mener alligevel, at Bodils fortælling rummer mere end det. Bodil trækker på et omsorgsrationale i sin generelle fortælling om afdelingen som én, der har nære og omsorgsfulde relationer til patienterne samtidig med, at Bodil i fortællingen om pigen også introducerer elementer, der ligger ud over et generelt omsorgsrationale. For pointen er netop, at Bodils og afdelingens relation til pigen ikke er almindelig, heller ikke for denne afdeling, men helt særlig. Det betoner Bodil ved, som tidligere pointeret, at sige, at ”nogle af patienterne får vi et særligt forhold til”. Og denne form for særlighed knytter Bodil til det at føle sig familiært forbundet med pigen. Bodil har det nemlig næsten som at se et familiealbum, når hun ser billeder fra pigens album.

Hun fortsætter med udtalelsen ”man kommer til at holde af dem”. Ikke bare konstitueres familie som en idealiseret enhed, hvor personerne, som indgår, holder af hinanden. Det at ”holde af” får en særlig eksklusiv status som noget, der er forbeholdt nogle særligt udvalgte patienter, samtidig med at ”holde af” repræsenterer det, der gør relationen særlig. Pigen bliver positioneret som særlig, fordi de professionelle holder af hende, som man holder af sin familie, samtidig med at den særlige positionering er det, der gør, at de professionelle synes pigens familie og liv i øvrigt er interessant og relevant.

At imitere familie er ikke noget kun noget, Bodil gør, pigen imiterer også familie. Pigen har en position, der gør at hun kan vise familie billeder og involvere personalet i sit bryllup. Pigen får adgang til at optræde som datter for afdelingen (i hvert fald for Bodil) – noget Bodil kobler til det forhold at pigen er ung – og nogle gange har de unge det svært socialt. Således er det en historie, hvor afdelingen så at sige udfylder en særlig rolle i pigens liv, fordi hun har det socialt svært, og hendes mor er ude og rende med mænd. Pigen fremstår i fortællingen som et offer for morens udskjelser og afdelingen som den, der kan råde bod på at morens udskjelser ved at praktisere relationen mellem dem og pigen som særlig. Samtidig med at pigen konstitueres som særlig, bliver hun også en repræsentation af en gruppe – de unge med problemer. Pigen tilrettelægger således en platform for, at de professionelle kan imitere familie, men denne tilrettelæggelse skal ske på passende måder, for at den skal gribes.

Ikke alle patienter har nemlig adgang til denne form for eksklusiv intimitet. At praktisere særlighed gennem at komme tæt på hinanden er således ikke noget, der alene står i patienternes magt, eller som kan handles frit. I Elisabeths tilfælde bliver hendes praktiseringer af at fortælle om familie netop ikke betragtet som særlig. Og når Elisabeth sammenligner det at blive indlagt med at komme hjem, så bliver dette forstået på helt andre måder, end når pigen viser familiealbum og bryllupskjole eller i det hele taget kommer i afdelingen. At få pigen indlagt er som at få et barn *hjem*, men Elisabeth kan ikke sammenligne afdelingen med et hjem uden hurtigt at blive sat på plads: ”Nu skal du jo ikke blive for glad for at være indlagt”, siger en læge under stuegang, ”du skal jo helst ville være der hjemme”, og markerer derved, at Elisabeth, ligesom de andre almindelige patienter, ikke bør have en for tæt tilknytning til afdelingen. Elisabeth bliver således positioneret som én, der potentielt og i så fald problematisk kan hænge fast i afdelingen på uheldige måder, netop ved at sammenligne afdelingen med noget hjemligt (Feltnotat MA2). Bodil kan derimod som professionel godt gøre afdelingen til hjem for pigen.

Man kan således ikke trække den konklusion, at det for patienterne handler om at imitere intimitet ved at fortælle om sin familie og sit sociale liv for at blive til som særlig. Tværtimod er det nærmest omvendt; det kræver en særlig adgang for at få mulighed for at praktisere særlighed og derigennem etablere en nær relation til de professionelle. De professionelle er i høj grad medproducenter af hvilke former for særlighed, som er forståelige. Det handler om at lægge til rette på bestemte måder, som kan få de professionelle til at koble sig på denne form for intimitet. Lykkes det, giver det adgang til at få de professionelles opmærksomhed på sig selv som patient som særlig.

At imitere familie, som både gøres af pigen og af Bodil og personalet, er, ganske centralt, netop en *imitering* og ikke det helt samme som en ”rigtig” familiær relation. Der er så at sige grænser for det familiære – fx når pigen ikke kan have sine små søskende med i afdelingen. Selv om Bodil taler om afdelingen som hjem – at det var som at få et barn hjem, når pigen blev indlagt – så er afdelingen ikke mere hjem, end at de mindre søskende blev sendt til ”det rigtige hjem”. Ligeså kan man sige om pigen – selv om hun havde et tæt forhold til personalet, var personalet ikke en del af hendes bryllup – men de fik billederne fra brylluppet at se. At gøre intimitet som familiær og hjemlig størrelse er således noget, de professionelle regulerer på særlige måder og ikke noget, der bare kan gøres frit.

Overordnet kan man altså sige, at det at komme tæt på ikke alene handler om at have kendskab til patientens familie, men at kende dem (enten gennem patienternes egne fortællinger eller gennem kontakt) personligt, som en imitation af familie. I næste afsnit vil jeg gå lidt tættere på, hvad denne form intimitet også er forbundet med.

Intimitet som bekendelse

Jeg har i forrige afsnit argumenteret for, at pigen i Bodils fortælling bliver til som særlig patient gennem en bestemt praktisering af familiær tæthed. Dette indebærer både, at de professionelle kender til pigens familiære forhold, men også, at de imiterer familie – altså optræder som familie.

Jeg vil i dette afsnit analysere tæthed ved at pege på en anden form for intimitet, der skabes mellem professionelle og patienter, og som ikke finder sit repertoire i det familiære, men i det professionelle, og som alligevel er forbundet. Det handler om en form for relation som henter sit repertoire fra et omsorgsrationale, idet det handler om at komme tæt på patienterne og vise dem, især de udsatte, omsorg. Denne form for intimitet, som jeg vælger at kalde indre fortrolighed, har også stærke bånd til det psykologiske rationale, der virker i afdelingen. For Bodils måde at fortælle om pigen illustrerer, at Bodil ikke bare optræder ”som mor” for pigen, hun optræder også som professionel, men professionel i den forstand, at hun ”går ind i pigens problemer”. Lad os kort vende tilbage til Bodils fortælling for at se, hvordan denne form for indre intimitet udspiller sig.

Bodil siger, at nogle patienter kommer man særlig tæt på, og at især nogle af de unge har det socialt svært. Bodil vægter det forhold, at pigens forhold til moren er svært – moren er ”ude og rende med mænd”, og det fremkommer også, at pigen har ansvaret for sine mindre søskende. Dette er oplysninger, som i streng forstand ligger ud over biomedicinen, men som alligevel gøres relevante i Bodils fortælling, fordi de eksemplificerer ”at komme tæt på”, ligesom de eksemplificerer begrundelsen for, hvorfor de professionelle kommer tæt på – nemlig at nogle af de unge har det ”socialt svært”.

Pigen har altså involveret Bodil og de andre professionelle i sit sociale liv ud over afdelingen og dette på en sådan måde, at hendes sociale liv fremstår som forbundet med udfordringer og muligvis konflikter. Selv om Bodils fortælling ikke direkte siger noget om det, mener jeg, at der her er en anden form for

intimitet på spil: en intimitet hvor patienterne skal blotte deres ”indre jeg” eller deres ”indre hemmeligheder”. Bodil fortæller mig nemlig senere i løbet af mit feltarbejde, og med en vis stolthed, at de professionelle nogle gange ved mere om patienterne end deres pårørende. Det er således ikke tale om at fortælle hvad som helst om sit sociale og familiære liv uden for afdelingen, men om at fortælle noget på en sådan måde, at det iscenesætter det fortalte som noget særligt intimt og fortroligt, som de professionelle har eksklusiv adgang til⁵⁷.

I situationen med pigen fremkommer det af Bodils fortælling, at pigen havde det svært. Hun har altså blottet noget på en måde, som gør, at Bodil karakteriserer og anerkender hendes liv som svært. Det ligger også i Bodils historie om, at det var svært for pigen – og den måde hun fortæller dette på, at Bodil accepterer og har sympati for hendes ”svære liv”. Andre praktiseringer af intimitet opfattes ikke som bekendelser. Fx forstås det ikke inden for rammerne af bekendelser, når Elisabeth taler om sin familie og sine udfordringer med at ville bevare sit hus ved Vesterhavet i forhold til dialysebehandling. Elisabeth fortæller mig flere gange, at hun ikke kan få adgang til at modtage posedialyse derhjemme, fordi hun ikke har det påkrævede ekstra værelse til de mange remedier, som følger med posedialysen. Derfor står hun nu til at måtte møde op i dialysen tre gange om ugen for at modtage hæmodialyse, selv om hun har lang transport. Elisabeths måde at fortælle på eller karakteren af det, hun fortæller, får ikke de professionelle til at sige, at Elisabeth har det svært, eller til at give Elisabeth særlige privilegier i forhold til at kunne fortælle mere om sin situation.

⁵⁷ På alle niveauer i hospitalet er der enighed om, at de ”oplysninger” hospitalet ”indsamler” om patienterne er ”personfølsomme”. Man mødes således både som forsker, professionel og patient med forskellige typer af teknologier, der konstituerer patientoplysninger som private og principielt tilhørende patienten, og som de professionelle har eksklusiv adgang til. Det drejer sig om teknologier som fx samtykkeerklæringer, tavshedspligt, forskningsbegrænsninger, ligesom det drejer sig om forskellige typer af materielle foranstaltninger som at sænke stemmen, lukke døren, gå et ugeneret sted når samtalen berører noget af en særlig fortrolig karakter, sætte skærmbrot op mellem sengene ved udførelse af personlig hygiejne osv. Samtidig er hospitalet paradoksalt nok et ekstremt transparent miljø, hvilket vil sige, at patientoplysninger ”indsamles” og distribueres mellem de forskellige aktører i en lind strøm. Denne dobbelthed gør, at der på denne ene side eksisterer en opfordringsstruktur til at trykt kunne ”blotte” sig for patienterne, samtidig med at patienter vil opleve, at det de har ”blottet” til en professionel, principielt er allemandsseje og *synliggjort* internt i sundhedssystemet.

Men selv om Bodil fortæller, at pigen har haft det svært, og at dette er koblet til hendes familiære og sociale forhold, så kan man stille spørgsmålet, om det behøver at betyde, at pigen har ”blottet noget indre”. Bodils måde at omtale pigen som en patient, afdelingen havde eksklusiv adgang til, kan tyde på det. Et kig på Elisabeth kan imidlertid også sige noget om, hvad der sker, hvis patienterne ikke lykkes med at praktisere på måder, hvor de fremstår som sammensat af et lidt eksklusivt ”indre jeg” og et andet ”ydre jeg”, som viser tilbage til og har kohærens med det ”indre jeg”. Personalet oplever Elisabeth plapre løs til alle og enhver om, hvordan hun har det – og således lykkes hun ikke i at etablere det indre eksklusive, interessante jeg.

Men det kan også være omvendt – at patienter gør særlig på måder, hvor de fremstår med en indre kerne, men at de ikke blotter denne kerne. Patienten som ligger over for Elisabeth, Lis, er en sådan patient. Lis er som Elisabeth en ældre kvinde, der er kommet i afdelingen i mange år. De professionelle karakteriserer Lis som en patient, hvis ”facade er i orden”(Feltnotat MA6 + Optag MAO1), fordi Lis åbenbart ikke ”åbner op” (bekender) på den rigtige måde i samtaler med personalet. Indtrykket er, at Lis skjuler noget for de professionelle (hvordan hun i ”virkeligheden” har det), og at personalet har svært ved at komme ind bagved til denne virkelighed. At have facaden i orden handler således om at ville hindre de professionelle i at komme ind i denne forestillede kerne. Dermed kan de professionelle ikke være sikre på, om deres vurderinger af Lis er ”rigtige”, hvilket de bruger meget tid på at diskutere. Lis’ måde at praktisere på bliver således problematiseret, fordi hun muligvis ikke konfirmerer en naturlig sammenhæng mellem et ”rigtigt indre” og normal reaktioner.

Og hvad har det med pigen i Bodils historie at gøre? Pointen er netop, at pigen bliver billede på den særlig gode relation, de professionelle har med nogle af patienterne, og da især dem der har det svært. Pigen fortælles ikke som at have facade på over for de professionelle – tværtimod. Hendes måder at være på er ”naturlige” (bruger de professionelle som substitut for skrøbelige familierelationer) og hænger fint sammen med, at hun har haft det svært (sandt indre). Samtidig giver pigens måder at praktisere på mulighed for, at adgangen til pigen kan fremstilles og forstås som eksklusiv i den professionelle gruppe.

At det at have haft det ”svært” og det at lykkes med at bekende denne sværhed på forståelige måder hænger sammen, kan Tanja, som vi mødte i forrige analysekapitel, være et eksempel på. Tanja beskrives også som en patient, der

har det svært socialt og familiært. Tanja opleves som besværlig at passe i afdelingen. Situationen er spidset til og opløses først delvist, da Said (afd. læge) og Maria (sygeplejerske) får en snak med Tanja, hvor Maria bagefter fortæller mig – ”at vi fik en god snak, hun åbnede op”. Alle er glade, og Tanja har fået lagt en god plan (Feltnotat KA9). I forbindelse med bekendelsen bliver hun så at sige forståelig, selv om Tanja ikke lykkes at blive særlig.

Min pointe er således, at patienterne opfordres til på forståelige måder at blotte et særligt indre. Ved at de blotter dette indre, skal de confirmere ”naturlige reaktioner”, og derigennem kan de også som i pigens tilfælde opnå en positionering som særlige, fordi de professionelle således har ”adgang” til noget særligt hos denne patient – i pigens tilfælde viden om, at pigens mor ”er ude og rende med mænd”. I dette drama skal fortrolighed dog portioneres – det nytter ikke noget at være grænseløs. Bekendtgørelsen er netop afhængig af skellet mellem et indre og et ydre, måske er det også derfor, at Elisabeths fortællinger ikke opfattes som bekendelser. Samtidig skal patienterne dog acceptere, at deres bekendtgørelser netop ikke er private, men indgår i en løbende distribuering i afdelingen, som måske er årsagen til, at en erfaren patient som Lis ikke ønsker at ”blotte sig”. Det bringer mig videre til et andet aspekt ved normen om særlighed, nemlig det aspekt der handler om at blive til som interessant patient.

Særlighed som interessanthe

Bodils fortælling om pigen handler om intimitet og at komme tæt på patienterne, men hendes fortælling siger også noget om at være interessant. Både som patient og som afdeling. Med interessant henviser jeg her til ikke blot at være spændende og vedkommende, men også om at være værd at være opmærksom på. Grundlaget for overhovedet at fortælle mig denne historie er netop, at den er interessant for mig som forsker, det er en interessant patient, og det siger noget interessant om afdelingen, som gør den interessant. Men hvad vil det sige at sige at interessant, og hvordan kobler det sig til praktiseringer af særlighed? Lad os først tage et kig på patienternes tilblivelse som interessante.

At være en interessant patient

Fortællingen om pigen, som blev som en datter i afdelingen, er ikke kun koblet til nærhed og tæthed. Særliggørelse er også forbundet med at blive til som interessant patient. At være interessant handler i sig selv om at være noget ud over det almindelige. Jeg forstår Bodils fremfortælling af afdelingens relation til pigen som en måde at positionere pigen som interessant. Flere forhold gør sig gældende i Bodils interessantgørelser af pigen: hun har sociale problemer, hun ”giver” afdelingen særlig adgang til sit indre, og hun er ung.

Allerede i starten af fortællingen markerer Bodil, at det især er de yngre patienter, de får et tæt forhold til. Unge sind og kroppe markerer således en gruppe patienter, som der i sig selv er god grund til at have opmærksomhed på. Alder udgør således en særlighedsmarkør. Alder er, sammen med køn og diagnose, noget af det første, der markeres ved patienterne, når de bliver indlagt i afdelingerne. På alle journalforsider, til alle rapporter, til alle præsentationer og på alle patienttavler fremgår patienternes navn, køn, alder og diagnose. Alder er således en markering af, hvem patienten *er* – er subjektiveret som. Samtidig gør afdelingerne meget ud af at tale om, at alle patienter bliver behandlet lige og ensartet. Alder og køn er således ikke som udgangspunkt kategorier, der burde gøre en forskel⁵⁸.

I Bodils historie markeres ikke blot alder, for alder viser sig også at være en markering, der gør en forskel. Pigen bliver for det første interessant i kraft af at være ung. De unge får vi et særligt tæt forhold til, siger Bodil. Markeringen af ung giver således en særlig indgang til at blive til om særlig. For det andet gør alderen pigens sociale problemer relevante og interessante - ”de har det ofte socialt svært” - og således værd at bruge tid og kræfter på for de professionelle. Lis og Elisabeth, som er kvinder i 70’erne, markeres også løbende med alder, men deres alder fungerer ikke på samme måde som legitimering for, at de specielt skulle have sociale udfordringer. Patienter med Lis og Elisabeths alder bliver i Bodils fortælling implicit markeret som nogle, afdelingen ikke umiddelbart får særlig tæt forhold til. Det at blive gammel og være svækket og syg fremstår således som mere naturligt eller almindeligt end at være ung og svækket og syg. Og måske er det derfor, unge patienters sociale liv

⁵⁸ Se Holen & Lehn-Christiansen (2010), Holen (2010) og Hølge-Hazelton & Malterud (2009) for en uddybning af hvordan biomedicinen og navnlig hospitalet neutraliserer identitetskategorier, samtidig med at forskellige identitetskategorier som fx klasse, køn, alder og etnicitet spiller en rolle i patienternes positioneringsmuligheder.

udgør noget, der for afdelingen er interessant og således værd at beskæftige sig med.

En interessant medicinsk tilstand

Fortællingen om pigen rummer informationer, der viser, at pigen har været nyresyg i længe. Hun har været tilknyttet afdelingen i mange år, en afdeling der først og fremmest har specialiseret sig som nyremedicinsk afdeling. Historiens klimaks er, at patienten nu er død, hvilket indikerer, at hun har været svært syg af sin nyresygdom. Og hvad har det at gøre med at blive positioneret som interessant, vedkommende og værd at beskæftige sig med?

Den norske sociolog Album (1991) har forsket i sygdommes prestige i mange år og har vist, hvordan visse sygdomme, som fx hjertesygdom, har højere prestige end andre sygdomme som fx fibromyalgi, der langt senere har fået anerkendelse som en egentlig medicinsk diagnose. Albums studier peger på, at kroppe, der er bærere af prestigefulde sygdomme således har en stærkere position end kroppe, der er bærere af en mindre prestigefyldt sygdom. Nogle sygdomme er simpelthen mere spændende og interessante end andre, og patienternes position påvirkes af den prestige, der er forbundet med den sygdom, de er bærere af. I mine feltstudier har jeg været på to forskellige afdelinger, hvor patienterne i høj grad har fejlet det samme som de andre patienter i afdelingen. Jeg har således ikke haft et særligt blik på, hvordan bestemte sygdomme konstitueres som interessante eller ikke interessante og heller ikke på prestigeforholdet mellem dem. Alligevel har jeg kunnet se, at patienter, hvis forløb var ”medicinsk interessant”, er blevet fremhævet⁵⁹.

Jeg oplevede fx på den kirurgiske afdeling, at afdelingslægen Said i forbindelse med, at han fortalte om sit arbejde, stolt viste mig en patient, Oluf, han havde opereret. Oluf, som i udgangspunktet skulle have foretaget en simpel operation, som plejede at tage 1-1½ time, blev under operationen ved med at få svære blødninger, der var svære at standse. Said fortalte, hvordan han under operationen var nødt til løbende at finde nye løsninger, og hvordan han måtte trække på sit gode håndslag og mange års operationserfaring, før han efter 8 timer havde fået standset alle blødninger og kunne lukke patienten (Feltnotat KA21).

⁵⁹ Se endvidere Kirsti Malterud (2006), samt Hølge-Hazelton & Malterud (2009) for en diskussion af forholdet mellem køn og medicinsk prestige. Se ligeledes min egen diskussion af køn og hospitalisering i Holen (2010).

Eksemplet viser, hvordan Oluf bliver interessant og vedkommende for Said i kraft af sin interessante medicinske tilstand. Said vil fx på baggrund af den komplicerede operation selv tilse Oluf dagligt, ligesom han selv vil komme op og fjerne Olufs dræn, selv om dette er en opgave, der normalt udføres af sygeplejerskerne i afdelingen eller reservelægen. Oluf bliver til som en særlig patient for Said i kraft af, at han er interessant. Og hvordan relaterer det sig til Bodils historie om pigen?

At gøre en forskel

Både i eksemplet med Bodils fortælling om pigen og Said's behandling af Oluf er der en bestemt figur til stede, som former, hvad der bliver interessant, nemlig en figur om *at gøre en forskel*. I gennem mit feltarbejde i de to afdelinger er jeg flere gange stødt på professionelle, som på forskellig vis har betonet, at de havde et arbejde, hvor de kunne gøre og gjorde en forskel. At gøre en forskel fungerer som en faglig målestok, som ikke blot befinder sig på et generelt niveau: at man i kraft af at arbejde på et hospital er med til at gøre en forskel, men også på et individuelt niveau: at man som den særlige professionelle gør en forskel. At gøre en forskel kan således både være at få hospitalets daglige gang til at glide, at udføre standarder og følge almindelige procedurer. Men at gøre en forskel er især attraktivt, når de professionelle som enkeltpersoner eller gruppe udfører en specifik handling, som ændrer patienternes tilstand eller situation betragteligt, og hvor man kan argumentere for, at ændringen skyldes denne specifikke intervention. At gøre en forskel handler således også om synlige ændringer i forhold relateret til konkrete patienter.

Både i eksemplet med Bodils fortælling om pigen og i Said's behandling af Oluf kommer figuren om at gøre en forskel til udtryk. Pigen og Oluf er patienter, der opnår en særlig position i afdelingen i kraft af, at de opfattes som interessante patienter. At være interessant patient hænger ikke bare sammen med at være interessant at observere på afstand. At være interessant hænger sammen med, at afdelingen eller enkeltpersoner i afdelingen har mulighed for at gøre en forskel lige præcis for denne patient. Da hospitalets institutionelle hovedformål er at behandle patienter, er det at kunne gøre en forskel for svære eller sjældne medicinske tilstande især prestigefyldt. Men også andre former for forskelsgørende praktiseringer, som fx at hjælpe en ung pige, som har det svært, til at håndtere ikke bare sit sygdomsforløb, men også hendes sociale og familiære problemer, er med til at særliggøre.

Det fører mig således til det næste element i normen om særlighed, som knyttes til interessanthed, nemlig som patient at være interessant på en sådan måde, at afdelingen bliver interessant.

Afdelingen som interessantgjort

Som jeg indledte dette kapitel med at beskrive, er Bodils fortælling en fortælling om, hvad der kendetegner denne hospitalsafdeling. Den siger således ikke blot noget om, hvordan patienter bliver positioneret som særlige i afdelingen. Man kan også læse den som en positionering af afdelingen som særlig.

I forrige afsnit beskrev jeg, hvordan figuren om at gøre en forskel er medproducent af interessanthed for patienter. At gøre en forskel kobler sig på forskellige måder til alle de institutionelle rationaler, som jeg arbejder med i denne afhandling. Kort skitseret handler det at gøre en forskel i medicinsk forstand om helbredelse og gerne af sjældne sygdomme eller svære medicinske tilstande, hvor afdelingen eller afdelingens professionelle opnår position som nogle, der i ekstraordinær grad kan ændre eller redde liv. I en neoliberal optik er forskel mere lig med effektivitet og produktivitet – det handler om i højest mulig grad at opnå på forhånd besluttede målsætninger. Inden for et omsorgsrationale vil det at gøre en forskel være at vise omsorg for patienterne, og det også, og måske især, over for patienter, der ikke viser fremgang rent medicinsk. At vise betingelsesløs omsorg er i sig selv at gøre en forskel, ligesom det at se et andet menneske som menneske kan være at gøre en forskel. Endelig vil det at gøre en forskel i et psykologisk rationale være at komme ind til en patients indre, at få patienten til at åbne op – og måske samtidig få ”løsnet” op for noget af det, der skaber indre spændinger.

At gøre en forskel kobler sig således til den institutionelle setting, som en afdeling udgør, og graden af forskelsgørende praktiseringer i afdelingen er med til at gøre afdelingen prestigefyldt og interessant. Bodils fortælling om pigen knytter sig måske først og fremmest til en omsorgsrationel forskelsgøren, al den stund at pigen ender med at dø – og det således ikke er lykkedes at redde hende. Omvendt fortæller historien ikke noget om pigens medicinske udgangspunkt, så det kan godt være, at afdelingen også har gjort mere medicinsk forskel for pigen, end hvad der umiddelbart kommer frem af Bodils fortælling. Under alle omstændigheder er fortællingen en fortælling om, at denne hospitalsafdeling udmærker sig ved at have tætte relationer til patienterne. At fremstå som interessant afdeling handler således om at kunne vise, at de gør

forskel på specifikke måder. Men hvad har det med patienttilblivelser at gøre? Og praktiseringer af særlighed i særdeleshed?

Bodils fortælling rummer netop det forhold, at afdelingen gør en forskel for nogle særlige udsatte patienter (de unge, som har det social svært). Men produktionen af afdelingen som en afdeling, der gør en forskel, kræver patienternes deltagelse. Patienterne er så at sige med i de konstitueringsprocesser af afdelingerne som interessante og forskelsgørende. Fx ville afdelingen have sværere ved at konfirmere sin status som én der gør en forskel, hvis pigen ikke mener, de gjorde en forskel. Pointen i Bodils fortælling er netop den, at pigen praktiserer på måder, hvor afdelingen kommer til at fremstå som interessant og som én, der gør en forskel.

Bodil vægter, at hun havde det som om, pigen havde det på samme måde som de professionelle, når de følte sig familiært bundet til pigen. Med andre ord mente pigen også, at de som afdeling gjorde en forskel, eller i det mindste praktiserede hun på måder, der gav afdelingen det indtryk. Også det forhold at pigen delagtiggør afdelingen i billeder fra sit bryllup, er ikke kun et resultat af en særliggørelse af hende som patient, men også en fra hende særliggørelse af afdelingen. Hun har lyst til at inddrage afdelingen i sit liv, og afdelingen kommer dermed til at fremstå som én, der betyder noget særligt for hende.

At blive interessant afdeling gennem positive tilbagemeldinger fra patienter

På begge afdelinger oplevede jeg mange patienter, der gav udtryk for at være glade for afdelingen⁶⁰. Når jeg gennem forløbet præsenterede min undersøgelse for patienter, jeg kom i kontakt med, var den sædvanlige reaktion, at ”det er en god afdeling”, ”personalet er rigtig søde”, ”denne afdeling er meget bedre end den nyremedicinske afdeling i x-købing”, ”her er der ikke meget at komme efter”. Jeg tror ikke, jeg i løbet af min tid på den nyremedicinske afdeling er stødt på en eneste patient, der decideret udtrykte at være misfornøjet med selve afdelingen. Der var tilfælde, hvor nogle patienter gav udtryk for utilfredshed, som fx Søren (analyse af objekthed) irritation over at få aflyst en operation eller utilfredshed med en særlig overlæge (han er altid så kort fra hovedet, det er bedre med de kvindelige læger). Men overordnet talte patient-

⁶⁰ Måske hænger dette sammen med, at jeg netop har valgt afdelinger, som selv betragter sig som relativt velfungerende. Se kapitlet om empiriproduktion for en uddybende diskussion.

terne positivt om afdelingen og var således aktivt medproducerende i at positionere afdelingen som god og endda særlig god⁶¹. Mere varieret var det i den kirurgiske afdeling, hvor jeg oplevede patienter, som var decideret utilfredse med afdelingen, men også her var der overvejende patienter, der gav udtryk for, at det var en god afdeling.

Tanja, som vi mødte i analysekapitlet om troværdighed, er en af de patienter, der ikke kunne lide at være i afdelingen. I diskussionerne relateret til Tanjas forløb, kommer det frem, at hun ønsker sig overført til et af regionens andre hospitaler, hvor hun har bedre erfaringer. Tanja er i sin måde at gøre patient på ikke med til at confirmere afdelingen som en god afdeling. Selv om afdelingen på intet tidspunkt diskuterer Tanjas praktiseringer som et udtryk for, at *de ikke* gør tingene godt nok, er hendes klager over afdelingen ikke med til at styrke hendes position som interessant. Faktisk er Tanja så lidt interessant, at en sygeplejerske under en konference, hvor Tanja diskuteres, siger ”hun får for meget opmærksomhed” (feltnotat KA8). Tanja viser ikke sine bryllupsbilleder i afdelingen (og har nok heller ikke adgang til det), hun positionerer ikke afdelingen som interessant, og selv om hun er problematiseret og i den forstand fremstår som noget andet end de almindelige patienter, er der ikke tale om en særliggørelse i form af en særlig status, som den pigen i Bodils fortælling har.

Eksemplet med Tanja viser, hvordan det at blive til som særlig i afdelingen er koblet til det at gøre afdelingen interessant og god. Figuren om det at gøre en forskel er det, som binder den særlige patientpositionering til det at gøre afdelingen interessant. Og i disse processer er det ikke nok, at afdelingen mener, den gør en forskel. I tilfældet med Tanja er hun medproducent, forstået på den måde, at hun afviser, at afdelingen gør noget godt for hende. Afdelingen kan stadig hævde, at de gør en forskel for Tanja, men så længe hun udfordrer denne forståelse, bliver det svært for afdelingen at opretholde en entydig positionering som en afdeling, der gør en forskel *for* patienterne.

Heri ligger der også nogle mulighedsrum for patienterne, som dog ikke er entydige. For på den ene side kan de ved at medproducere afdelingen som god og dermed interessant være med til at styrke deres egen position som særlig. Det kan gøre, at patienter, selv om de ikke føler, de bliver behandlet eller ple-

⁶¹ Dette kan hænge sammen med mine forskningsmetoder, hvor jeg fx ikke har lavet dybdeinterviews med patienterne, hvor jeg specifikt og detaljeret har spurgt til på hvilken måde, de opfatter afdelingen som god.

jet på en god måde, er utrygge ved at give udtryk for, at de ikke er glade for afdelingen. Eller at de ligefrem prøver at få ændret ved en dårlig behandling og pleje ved at rose afdelingen, for derigennem at kunne opnå en bedre positionering. Omvendt kan patienterne også, som Tanja, give udtryk for utilfredshed med den problematisering og individualisering, dette kan medføre. For måske er det i sidste ende Tanjas åbenlyse utilfredshed, der gør, at afdelingen vælger at gøre, som Tanja foreslår. Hun får den orlov, hun ønsker, og hun får iv. væske, selv om afdelingen ikke mener, der er indikation for det. Ligeledes med Nanna, som vi mødte i analysekapitlet om normen om selvstændighed. Selv om Nannas måder at gøre patient på bliver problematiseret, så får hun faktisk ændret sin diagnose sådan, at hendes operation kan fremskyndes.

At gøre afdelingen interessant ved at "give" den resultater

At gøre en forskel som afdeling ser altså ud til at påvirke de positioneringsmuligheder, man har som patient, og da særsomt i forhold til at kunne blive til som særlig patient. Ikke bare har dette betydning i forhold til, hvordan patienter kan udtrykke sig om den behandling og pleje, de får på afdelingen. Det kan også se ud som om, det har en betydning for hvor meget potentiale, patienterne viser i forhold til at blive raske.

Peter, som vi mødte kort i analysekapitel 8 og 9, er en patient, der ikke er medproducent af forståelsen af den kirurgiske afdeling som særlig, og som heller ikke selv har en særlighedsposition. Jeg møder Peter flere gange i afdelingen, både sammen med nogle af sygeplejerskerne, sammen med fysioterapeuten og sammen med afdelingslægen Rasmus. Ikke bare er Peter passiv (Rasmus angiver, at det "jo er meget nemmere, når patienterne har været inde på internettet og har sat sig ind i, hvad der skal ske"). Peter var i udgangspunktet slet ikke interesseret i at blive akut opereret (har fået lavet en maveoperation). Det er først, da Rasmus presser Peter og siger, at han vil dø, med mindre de opererer, at Peter indvilger i operation. Og uheldigvis er det lige Peter, der har fået komplikationer efter operationen, som Rasmus udtrykker det. Nu ligger han "tungt i sengen" med komplikationer og vil ingenting. Peters måde at fremtræde på i afdelingen får de professionelle til at karakterisere ham som en lidt modvillig og "tung" patient. Jeg observerer en stuegang, hvor Peter knapt nok svarer på de spørgsmål, han får stillet, og han virker i det hele taget ganske uinteresset i, hvad der skal ske med ham. Han ligner én, der allerhelst vil have fred. Han kan ikke genkende de professionelle fra hinanden, og selv om flere af de professionelle præsenterer sig og siger, at de har mødt Peter flere gange før, ser han blot op på dem uden at svare. Faktisk

nævner Rasmus både undervejs og efterfølgende, at han ikke er særlig glad for, at det er lige Peter, jeg følger over nogle dage. Han er ikke jo ikke ligefremt en ”mønsterpatient”, siger Rasmus. (Feltnotat KA4).

Eksemplet viser, hvordan man som patient ikke bare skal gøre sig til passivt objekt for medicinen. Særlighed som norm bliver virksom i de professionelle mødes med Peter, fordi han ikke gør de professionelle til noget særligt ved ikke at kende dem fra hinanden, hvilket bliver upassende.

Derudover peger eksemplet på det forhold, at der er stærke bånd mellem det at blive til som særlig og det at være en succeshistorie. Selv om pigen i Bodil fortælling dør, og fortællingen i den forstand ikke er en succeshistorie, så bærer fortællingen stadig budskabet om et forløb, der lykkedes. Det understreger også, at der er forskel på at blive til som særlig patient og at være problematiseret patient. Som problematiseret patient bliver man også lagt mærke til, og de professionelle bruger tid på én. Men disse patienter bliver, på en anden måde end de særlige, ikke en del af afdelingens historie. Disse måder at adskille sig på individualiseres, som jeg har vist i de andre analysekapitler, og positionerne bliver tillagt patienterne og er ikke noget, der ses som en del af afdelingen. Men når forløb lykkes, når afdelingerne har mønsterpatienter, så tillægges dette helt anderledes afdelingens styrke. Således også med pigen, som bliver billedet på, hvor gode de er i den medicinske afdeling til at få nære relationer til patienterne.

Peter er ikke nogen mønsterpatient, men han er heller ikke en patient, der brokker sig eller aktivt gør modstand. Faktisk er Peters udgangspunkt, at han ikke vil have behandling, men han lader sig overtale. Men fordi forløbet alligevel ikke viser sig at give det forventede resultat, så bliver Peter et problem i afdelingen. Han bliver netop ikke en patient, der kan bruges i en positionering af afdelingen eller som billede på afdelingen. Han er ikke en patient, Rasmus synes, at jeg skal følge. Det er først, da jeg får forklaret Rasmus, at mit projekt går ud på at se på kompleksiteten i patientforløbene, og at jeg som udgangspunkt ikke blot er interesseret i at se forløb, hvor alt går som planlagt (hvis de findes), at han begynder at tale mere frit om, hvordan det er at være læge på afdelingen med alle de komplekse patientforløb, de er involveret i.

Normen om særlighed

I dette kapitel undersøger jeg processerne relateret til, hvordan nogle patienter bliver til som særlige. At blive subjektiveret som særlig handler om at få en mere eller mindre stabil positionering som en patient, som afdelingen vil gøre noget særligt for, fx som i Bodils historie, hvor pigen får adgang til at optræde familiært med afdelingen og i den forbindelse viser sine bryllupsbilleder frem. At blive patient som i Bodils formuleringer bliver én, afdelingen ”kommer til at holde af”.

At blive til som særlig patient er også at blive mere end den almindelige patient, nemlig at blive set som særskilt med egne adækvate behov. Således handler det om, at man som patient bliver én, de professionelle regner med handler på meningsfulde måder, og som de professionelle strækker sig for at hjælpe både ud fra interesse og lyst.

I processerne relateret til praktisering af særlighed har jeg vist, at der er forskellige aspekter på spil. Praktiseringer af særlighed kobler sig til intimitet og interessanthed. At praktisere intimitet handler om etablering af en særlig institutionel variant af familiær intimitet, som består i at optræde som om, relationen er noget mere end en professionel relation, men stadigvæk mindre end en familiær relation. At praktisere intimitet kobler sig også på en bestemt form for bekendelsesteknologi, hvor patienter på afmålte måder skal bekende for derigennem at etablere et skel mellem et ”indre” og et ”ydre” jeg. Kunsten er at praktisere på en måde, så det indre er genkendeligt og i overensstemmelse med, hvad de professionelle mener, er naturlige reaktioner, og samtidig fastholde dette indre netop som noget indre, som de professionelle har en særlig privilegeret adgang til. Det indre skal samtidig fremstå tilpas interessant for blottelse.

Det viser sig også, at der er stærke bånd mellem at være særliggjort patient og at være interessant. Mange faktorer spiller ind på, om en patient er interessant eller ej, som fx identitetskategorier, hvor jeg har vist, hvordan alder spiller ind som noget, der gør en patient interessant. Interessante patienter kan også udgøres af patienter, der har interessante diagnoser eller medicinske tilstande, som afdelingen kan gøre noget ved. Stor betydning for interessanthed er dermed, hvordan patienterne med deres forløb kobler sig på positionering af afdelingen, som én der gør en forskel – med andre ord gør afdelingen interessant.

I den nyremedicinske afdeling handler det ikke kun om, at patienterne skal blive raske, for det bliver de ikke. Mange af patienterne har langvarige forløb med kronisk sygdom (nyreproblemer eller diabetes). Således er ikke målet i sig selv at få patienterne raske – men at de overlever længst og bedst muligt. Det er således vigtigt for afdelingen også at være særligt gode til det relationelle arbejde.

Normen om særlighed i relation til medinddragelse og lighed

I forhold til medinddragelse og lighed er eksistensen af en norm om særlighed interessant.

Overordnet kan man sige, at normen om særlighed handler om at gøre patienter til noget særligt, hvilket i nogen forstand ækvivalerer med et mål om at ville medinddrage patienterne. Ser vi på Bodils fortælling om pigen er det netop en pointe i fortællingen, at pigen bliver til noget særligt i kraft af hendes særlige sygdomsmæssige og sociale historik, som de professionelle ikke bare forholder sig til, men også aktivt inddrager i deres tilgang til pigen. Man kan således sige, at pigen er ”aktiv medspiller” i eget forløb, noget en målsætning om medinddragelse lægger vægt på.

Billedet er imidlertid mere komplekst end som så. I den konkrete situation med pigen, selekterer de professionelle i forhold til på hvilken måde, pigens liv skal inddrages i forløbet. Det at have sine mindre søskende med i afdelingen vurderes af de professionelle som uden for grænsen, for hvad afdelingen ”kan tage sig af”. Det peger på to forhold, nemlig at det netop er grænser for, hvad i patientens liv, der kan inddrages, og for det andet at det først og fremmest er de professionelle, der afgør, hvor denne grænse går. Nu kan man sige, at medinddragelse ikke nødvendigvis implicerer, at alle patienternes ønsker og behov skal indfries. Pointen er snarere, at patientens perspektiv skal inddrages og således tages med i betragtning i de fælles beslutninger, der tages i forhold til patientens forløb. I det lys kan de professionelles afvisning af, at pigen tager sine mindre søskende med i afdelingen stadig være inden for rammerne af medinddragelse. Samtidig er det dog ikke åbenlyst, hvor grænserne går. Det fremgår fx ikke, hvorfor det er mere oplagt at vise bryllupsbil-

leder, end det er at medtage mindre søskende, som ikke kan være hjemme alene. Dette viser, at det er i de professionelle magt at afgøre, hvad der er rimeligt at inddrages og på hvilken måde, hvilket i sig selv peger på de iboende præmisser i kravet om medinddragelse.

I kravet om medinddragelse skal patienterne gerne optræde som ”aktive medspillere i egne forløb”, men samtidig står spørgsmålet temmelig diffust om, hvor meget indflydelse de reelt er tænkt til at have i disse processer. Centrale ubesvarede spørgsmål i de politiske målsætninger er således, om det er ”nok”, at de professionelle lytter til, hvad patienterne har at sige, for så at fastholde egne beslutninger – eller om de professionelle er forpligtet på at gå på kompromis med egne vurderinger i mødet med patienten? Hvad menes der med, at patienten skal være aktiv medspiller? Skal man som patient også være aktiv medspiller, selv om man reelt ikke har indflydelse på de endelige beslutninger, men alene har ret til at blive hørt? Og sat på spidsen – er det inden for rammerne af medinddragelse, hvis patienterne er ”aktive modspillere”, hvis de derigennem opnår mere indflydelse?

Dette fører mig videre til en anden væsentlig præmis for inddragelse, som dog fremgår mere eksplicit, men som i forhold til normen om særlighed bliver relevant, nemlig spørgsmålet om medinddragelse i relation til formålsbestemthed. I materialiseringen af normen om særlighed fremgår, at pigen i Bodils fortælling vælger at involvere de professionelle i sit sociale liv, også i dele af dette, som ligger ud over, hvad der strengt taget ligger i hospitalets formål om at gøre syge mennesker raske. Læser man målsætninger om medinddragelse i hospitalet, fokuseres der på, at patienten skal være aktiv medspiller i planlægnings – og beslutningsprocesserne i praksis (www.regionh.dk), hvilket peger på, at inddragelsen af patienten er tænkt relativt formålsbestemt. Det er således uvist, om der i det hele taget skal lyttes til patienter, eller om det alene er, når beslutninger skal tages, at patienterne skal inddrages. Er det tilfældet kan man sige, at det, at pigen i Bodils fortælling får adgang til at vise sine bryllupsbilleder frem i afdelingen, i sig selv vil ligge udover det, man fra politisk hold har tænkt med medinddragelse. Og hvad er så problemet med det?

Vender vi blikket tilbage til Elisabeth, den ældre kvinde, hvis fortællinger positioneres til at være irrelevante for afdelingen, er pointen netop den, at Elisabeth gerne vil fortælle om sit hus ved Vesterhavet og sin familie, selv i sammenhænge, hvor der ikke skal træffes beslutninger eller lægges planer i forhold til hendes forløb. Faktisk er det sådan, at der det meste af tiden under en

indlæggelse ikke foregår planlægnings- og beslutningsprocesser i afdelingen. Samtidig kan det se ud som om, at det for mange patienter – i denne analyse gældende for både pigen og Elisabeth – er væsentligt at blive hørt og set som særlige, også i sammenhænge som ligger udover de rent beslutningsmæssige. Man kan således rejse det spørgsmål om medinddragelse som hvilende på en formålsbestemt tankegang ikke er det patienterne først og fremmest efter-spørger – men en generel tilgang i hospitalet hvor de bliver set som særlige? Man kan også rejse det spørgsmål, om en formålsbestemt tilgang til medinddragelse i sig selv kan være med til at give de professionelle mindre incitament til generelt at forholde sig løbende til patienter som særlige, idet de vil kunne henvise til, at de har inddraget patienterne, hvis patienterne er blevet hørt i forbindelse med planlægnings- og beslutningsprocesser?

Nu kunne man læse min diskussion derhen, at jeg mente, at så længe der findes en norm om særlighed i afdelingerne, så er præmisserne også til stede for inddragelse. Selv om jeg mener, at der er paralleller mellem medinddragelse og særlighed, så rummer normen om særlighed nogle klare modsætninger i forhold til kravet om medinddragelse. En hovedpointe i min analyse af normen om særlighed er, at den subjektiverer nogle patienter som særlige *frem for andre*. Man kan sige, at normen eksisterer i kraft af denne selektering mellem patienterne, og at selekteringen sker på baggrund af institutionelt formede forventninger om intimitet og interessanthed. I målet om medinddragelse ligger, at alle patienter skal inddrages i egne patientforløb, og således ikke blot de patienter der måtte få status af at være særlige. I det lys er det interessant, at det at kende og forholde sig til patienters pårørende i Bodils fortælling kommer til at fremstå som noget særligt og altså ikke noget, patienter som udgangspunkt kan forvente. Uanset om man vurderer, at medinddragelse skal ske i et formålsbestemt lys, eller at patienternes ”stemmer” skal høres løbende under hospitalsindlæggelse, må det ses som afgørende, at de professionelle har kendskab og forholder sig til patienternes pårørende og patienternes sociale situation. Det, at Elisabeths fortælling om sit hus ved Vesterhavet ikke relevantgøres, til trods for at det kunne have betydning for valget af posedialyse (foregår hjemme) over for hæmodialyse (foregår på hospitalet), netop fordi hun i modsætning til pigen ikke har en status som særlig og dermed interessant, kan i den sammenhæng virke mærkeligt.

Det fører mig til at se på, hvordan normen om særlighed er relateret til lighed. Ser vi på lighed i forståelsen ensartethed kan man sige, at normen om særlighed står i modsætning hertil i kraft af, at der gøres noget særligt for nogle pa-

tienter. Pointen med lighed i forståelsen ensartethed er at ensarte pleje og behandling således, at man kan sige, at alle patienter får tilbud om den samme pleje og behandling. Det, at der eksisterer en norm om særlighed, kan i sig selv være en trussel mod en sådan lighedstanke.

I forhold til et lighedsideal som beroende på udjævning af forskel er billedet mere broget. Grundlæggende ligger der i dette lighedsideal, at man netop skal gøre noget særligt for patienter, der ses som resourcesvage, med henblik på at skabe mere lighed. Pigen i Bodils fortælling bliver netop positioneret som en resourcesvag patient, som afdelingen gør noget ekstra for, blandt andet for at kompensere i forhold til moren, som ikke ifølge afdelingen evner at vise tilstrækkelig omsorg for datteren. Omvendt kan man sige, at min analyse viser et mere nuanceret billede af, hvorfor pigens kommer til at få en særlighedsstatus, som ikke kun beror på, at hun ”er” resourcesvag. Pigen evner at fremvise/får adgang til en bestemt form for intimitet samtidig med, at hun fremstår interessant, og det er i kraft af disse positioneringer, at hun bliver til som særlig. Elisabeths udfordringer bliver aldrig på samme måde interessante, og hendes relation med de professionelle får heller ikke status af at være intim. Dermed opnår Elisabeth ikke den samme aura af særlighed – og får dermed heller ikke adgang til de samme privilegier, som pigens har.

At blive interessant er ikke bare noget, patienterne selv kan gøre sig. Bodil betoner fx, at de unge betyder noget særligt for afdelingen, hvilket implicit er med til at gøre ældre patienter mindre interessante og særlige. Nu er det ikke alle ældre patienter, der nødvendigvis vil blive betragtet som resourcesvage, men omvendt kunne det være et problem i forhold til lighed som udjævning af forskel, hvis ældre patienter pr. definition ikke opnåede en særlighedsstatus, fordi de ikke var tilstrækkelig interessante. Så selv om normen om særlighed umiddelbart ser ud til at være forbundet med et lighedsideal om udligning, er denne forbindelse dog på ingen måde entydig.

DEL 4: Afslutning

Kapitel 12: Konklusion og perspektivering

Jeg indledte denne afhandling med at stille spørgsmål om, hvordan og under hvilke rammebetingelser patienttilblivelser udfolder sig i dagens danske hospitalsvæsen. Sigtet med at rejse og undersøge dette spørgsmål har været at finde ud af, hvordan medinddragelse og lighed kan siges at blive praktiseret i en hospitalskontekst. Medinddragelse og lighed er formulerede politiske målsætninger i det danske hospitalsvæsen, og det er derfor interessant at undersøge, hvorvidt og i så fald på hvilken måde de kobler sig til de konkrete praktiseringer, der finder sted i det moderne hospital.

Afhandlingen anlægger, i tråd med poststrukturalistiske forskningstraditioner, en antiessentialistisk tilgang til den forskningsgenstand, der undersøges, i dette tilfælde medinddragelse og lighed. Medinddragelse og lighed ses således ikke i projektet som noget, der blot kan implementeres. Det ville være at antage, at medinddragelse og lighed eksisterer som stabile størrelser, det er muligt at få øje på, når praksis studeres. Tilgangen i projektet er dog, at medinddragelse og lighed må studeres i de lokaliteter, hvor de siges at skulle virke. I dette projekt har jeg valgt en tilgang, hvor jeg retter blikket mod det, der søges medinddraget og ligestillet, nemlig patienten. Min interesse har gået på, hvem patienten "er" eller har mulighed for at "blive til som" i en hospitalsafdeling, for efterfølgende at undersøge, hvordan disse tilblivelsesprocesser er relateret til de politiske forestillinger om medinddragelse og lighed.

I denne konklusion og perspektivering vil jeg tegne et samlet billede af afhandlingens analyser og bidrag og diskutere deres implikationer for patienten, for det professionelle arbejde i hospitalet og sundhedspolitikere.

Inden jeg giver mig i kast med afhandlingens empiriske resultater, vil jeg reservere nogle få ord om afhandlingens teoretiske bidrag.

Praktisering – et begreb med potentialer

Analytisk har jeg grebet afhandlingen an ved at sætte de praktiseringer, der udfolder sig i hospitalsafdelingerne, i centrum for analyserne. Praktiseringsbegrebet har gjort det muligt at holde et bestemt fokus på, hvordan patient gøres, tænkes og tales til live i afdelingerne. Det er en teoretisk informeret optik, hvor praktiseringer betragtes som noget, der er virkelighedsetablerende, samtidig med at praktiseringer ikke kan ses som løsrevede måder at handle på, men uløseligt *forbundet med den sammenhæng, hvori de udfoldes*. Praktiseringsbegrebet er derfor i denne afhandling tænkt og udviklet i forhold en institutionel forståelse af hospitalet. At praktisere patient i hospitalet er både personligt, kollektivt og institutionelt båret og transporterer og livgiver særlige udgaver af rum, materialier, kroppe, subjektiviteter, rationaler og normer.

Selv om jeg synes, praktiseringsbegrebet har potentiale og konkret i mit tilfælde har været produktivt at arbejde med, især fordi det på en frugtbar måde har åbnet analyserne for institutionelt bårne handlinger og materialiteter, noget jeg har savnet i tidligere analyser, hvor jeg har arbejdet med et diskursbegreb, som i højere grad har privilegeret sproget og italesættelser, så ser jeg ikke praktiseringsbegrebet som et færdigt udviklet begreb. For eksempel ville det være interessant at forsøge at udvikle forskellige underbegreber til praktiseringsbegrebet, således at det kan blive mere præcist i forhold til at ramme forskellige aspekter og nuancer af den praksis, der studeres. Sådanne underbegreber kunne måske indfange, dels om alle handlinger (gøren, talen og tænken) foregår på samme måde, dels på hvilken måde handlingerne var knyttet til materialitet, ligesom de kunne anskueliggøre forskellige handlingers forbundethed med herskende rationaler og vidensregimer.

Praktiseringsbegrebet skal derfor ses som både et teoretisk afkast i sig selv og som en invitation til videre drøftelser af, hvordan specifikke praksisser kan beskues og studeres empirisk.

Og så over til afhandlingens empiriske udbytte.

At blive til som forståelig patient – et spørgsmål om at balancere mellem forskellige implicitte institutionelle normer

Afhandlingen viser, hvordan patient praktiseres på et mangefold af måder, der får betydning for de muligheder, patienter har for at blive til som forståelige. Det er således ikke tale om én form for praktisering, eller at det at blive til som patient peger tilbage på én samlet identitet. Analysen viser tværtimod, hvordan patient bliver til i kompleksiteter, det kan være svært at få greb om. Samtidig kan man ikke blive til som patient på hvilken som helst måde. De institutionelle praktiseringer, som udfolder sig i afdelingerne, er på ingen måde neutrale, ligesom der er tale om nogle praktiseringer, som producerer bestemte typer af subjektiveringstilbud. Jeg får øje på disse subjektiveringstilbud ved at se på hvilke normer der eksisterer i afdelingen.

Jeg har identificeret fire normer, der på forskellig vis virker i afdelingen. *Normen om objekthed* handler om at gøre sig til objekt for medicinen og samtidig at gøre sig så ”gnidningsfri” som mulig, forstået som effektiv og produktiv. Normen om objekthed handler således overordnet om et krav om at blive til som synlig og usynlig på samme tid. Man skal som patient tilrettelægge sin krop sådan, at interventionen kan gennemføres, og i denne forståelse skal man være synlig. Samtidig skal man være så ”gnidningsfri” som mulig, således at behandlingen og plejen er mest mulig effektiv, og i den forstand være usynlig. Dette kan lade sig gøre ved at citere gængse måder at bevæge sig på i afdelingens rum i samspil med afdelingens genstande, hvorpå kroppen bliver til en sammensmeltning af rum, materialitet og rationalitet.

Sideløbende med en norm om objekthed eksisterer der en *norm om selvstændighed* i afdelingerne. Denne norm handler om gøre på aktiv på måder, der fremviser, at man vil og kan gøre noget selv for at blive rask. Her handler det grundlæggende om at konfirmere en bestemt sammenhæng mellem, hvordan de professionelle vurderer, at man har det som patient, og hvad man som patient præsterer for at få det bedre og blive mere selvhjulpen. Det handler således ikke bare om at være aktiv – man kan godt være aktiv på forkerte måder – men at være aktiv på en gældende måde.

En tredje norm, som synes at influere på patienttilblivelserne, er en *norm om troværdighed*, som grundlæggende handler om at fremvise ”oprigtighed”. Pati-

enterne er med andre ord afhængige af, at deres praktiseringer får status af noget sandt og rigtigt. At blive til som troværdig handler således om at praktisere på måder, som ækvivalerer med institutionens virkelighedsopfattelser, som imidlertid ikke kan koncentreres til én virkelighed. Disse virkeligheder er nemlig præget af forskellige udlægninger og forskellige rationaler, der kan peges i forskellige retninger, og derfor bliver det at blive til som troværdig ligeledes yderst komplekst, fordi det kan være svært at gennemskue den virkelighed, der nu er på spil. Hvis de professionelle får indtryk af, at patienten har en anden virkelighed, er dette et problem, og der opstår et spørgsmål, om patienten ”er” troværdig. Normen om troværdighed har forbindelseslinjer til forestillingen om et indre jeg og et ydre jeg, som gerne skal fremstå som kohærente.

En fjerde norm, som kan identificerer, men som har en lidt anden karakter end de foregående, er en *norm om særlighed*. Denne norm handler grundlæggende om, at nogle patienter får status af at være særlige, og at disse patienter bliver brugt som eksempel på de professionelles generelle tilgang til patienterne og mening med arbejdet. Normen er således ikke rettet direkte mod patienterne, men kommer implicit til at virke over for patienterne, fordi det at få status som særlig både giver adgang til særlige privilegier og udgør en idealiseret forestilling om relationen mellem professionelle og patienter. I den forstand er det ikke lige meget, om man som patient får mulighed for at tilblive som særlig eller blot får position som en ganske almindelig patient – en i rækken. Man skal som patient kvalificere sig for at blive til som særlig, dels skal man praktisere intimitet på bestemte måder, dels skal man praktisere interesse-santhed på bestemte måder.

De identificerede normer er som sagt styrende for hvem, der kan blive til som forståelige patienter. De fungerer som implicitte normer, det vil sige, de bliver sjældent ekspliciteret. De er også karakteriseret ved ikke at være entydige (modsat regler), hvilket betyder, at de udspiller sig på forskellige måder i forskellige situationer. Det er en pointe i afhandling, at der er tale om forskellige normer som potentielt kan trække i forskellige retninger. Fx kan det at optræde som et passende objekt (normen om objekthed) være i modstrid med det at optræde som passende selvstændig (normen om selvstændighed). Tilsammen gør disse karakteristika afkodningen af de konkrete normer svær, ligesom der ikke er ét færdigt facit for, hvordan de kan efterleves.

Det er således ikke tale om, at patienterne udelukkende er determineret af de normer, der eksisterer i afdelingen. Dette hænger ikke bare sammen med normernes interne spændinger, men også med det forhold, at patienterne, som mine analyser viser, ikke blot lader sig disciplinere i afdelingerne, men også yder forskellige former for modmagtsstrategier for at udvide rammerne for forståelighed. Ved at tage fat i problematiserede eller markerede patienter som analysestrategisk greb får jeg netop vist, hvordan nogle patienter udfordrer rammerne for forståelighed. Leif (normen om objekthed) ved at råbe op, udvise vrede og i øvrigt være uinteresseret i personalekontakt, Tanja (normen om troværdighed) ved at ville bestemme over sit eget forløb og fastholde sin egen "version" af virkeligheden, Kamal (normen om selvstændighed) ved at kalde for meget på klokken og ikke udvise den rette vilje til at blive rask og Elisabeth (normen om særlighed) ved at "plapre" løs om sit privatliv i tide og utide. Disse forskellige modmagtsstrategier lykkes som regel ikke, fx opnår Leif, Kamal og Elisabeth ikke andet end at blive subjektiveret som lidt besværlige. Men modmagtsstrategierne kan også føre noget med sig, som i Tanjas tilfælde, hvor hun bliver til som besværlig, men samtidig lykkes med at komme igennem med sine krav. Hun fremstår dog ikke troværdig af den grund, måske fordi hun trækker på et neoliberalt rationale i sine argumenter om, at en anden afdeling, på et andet hospital, ville kunne tilbyde hende den ønskede behandling, og at hun vurderer at lade sig indlægge der i stedet for.

Som sagt har jeg fået øje på de implicitte normer i afdelingen ved en analysestrategi, hvor jeg har set nærmere på problematiserede patienter. Pointen med denne strategi er netop at få øje på hvilke implicitte normer, der eksisterer og virker i afdelingen – at få øje på "det normale", som ellers kan være svært at få øje på, fordi det er så implicit. Omvendt bliver normerne meget eksplicite i forhold til problematiserede patienter og kan derfor i min analyse, til trods for at jeg også viser, at nogle patienter kommer igennem med deres modoffensiver, virke definerende og determinerende for de subjektiveringstilbud, patienterne tilbydes. Det må til en vis grad tilskrives min forskningsstrategi, hvor jeg netop tager fat i de patienter, hvor normerne kommer i spil og bliver håndhævet. Derved kan man sige, at forskningsstrategien i sig selv kan medvirke til et for stiliseret eller karikeret billede af patienttilblivelserne i afdelingen. Omvendt er det netop en pointe i afhandlingen, at normerne er virksomme over for alle patienter, også dem der ikke bliver problematiseret. Disse patienters tilblivelsesprocesser er mere usynlige, uden dermed at sige at disse patienter ikke udfordrer eller finder sprækkerne og handlerummene i normerne for forståelighed. Disse processer er dog mere subtile, og det ville

være interessant på et senere tidspunkt at dykke analytisk ned i de ”normale” patienters tilblivelsesprocesser, også på andre arenaer end sengeafdelinger.

At blive til som forståelig patient = at blive inddraget og/eller ligestillet?

Afhandlingen viser, hvordan de forskellige normer i afdelingen former og formes af et mangefold af måder at praktisere patient på, måder der får betydning for de muligheder, patienter har for at blive til som forståelige. Jeg viser samtidig, hvordan det at blive til som forståelig patient har betydning for, hvordan patienterne mødes i afdelingen, hvilke handlerum de har, og hvilke subjektiveringstilbud de tilbydes. Således har det betydning for patienterne, om de problematiseres, eller om de fx får en position som særlige.

I forhold til inddragelse og lighed skal min analyse ikke læses som, at hvis patienterne er forståelige, så bliver de automatisk også inddraget og ligestillet på en bestemt måde. Det at blive til som forståelig eller ikke-forståelig har dog omvendt tætte relationer til medinddragelse og lighed. Vigtigst fordi tilblivelsesprocesserne har betydning for, hvem patienterne ”er” i afdelingen, og således for hvem patienterne bliver inddraget eller ligestillet som. Pigen i Bodils historie (normen om særlighed) bliver fx mødt som en særlig patient i kraft af den subjektivering, der sker af hende som én, der ikke har det så nemt, og som afdelingen derfor skal gøre noget ekstra for. De professionelles tiltag i forhold til pigens er således påvirket af den, pigens får mulighed for at ”blive til” som i afdelingen. Hun bliver som en datter for afdelingen og bliver dermed også ligestillet og inddraget i forhold hertil (får lov at tale fortroligt om sin mor, vise private billeder frem i afdelingen, vise sin brudekjole frem osv.). Dette udelukker en voksenpositionering eller en ikke-sårbarpositionering, som potentielt kunne give andre handlingsrum, fx i forhold til at blive inddraget eller ligestillet. Således kan man sige, at selv om pigens er en forståelig patient i afdelingen, så giver det ikke automatisk en bestemt form for inddragelse eller lighed, tværtimod kan det se ud som om, lighed og inddragelse netop bliver formet af patienternes subjektiveringer i afdelingen og dermed også de normer, der hersker i afdelingen.

Ligeledes er det heller ikke sådan, at problematiserede eller uforståelige patienter ikke medinddrages eller ligestilles. Tanja (normen om troværdighed) bliver voldsomt problematiseret af de professionelle i afdelingen, men lykkes

alligevel med at komme igennem med sine krav om at få orlov fra afdelingen, komme i UA (universal anæstesi) under en undersøgelse, at få væske intravenøst om aftenen osv. Omvendt kan man sige, at den måde Tanja kommer igennem med disse krav, medfører, at afdelingen bare vil slippe af med hende hurtigst muligt og derudover ikke tillægger hendes krav nogen særlig værdi eller meningsfuldhed. Tanjas ønsker og behov bliver i afdelingen nærmest blot et eksempel på hendes besværlighed, som endda medfører, at afdelingens professionelle skiftes til at have ansvar for Tanjas pleje, fordi det vurderes til at være for hårdt at passe Tanja over flere dage.

Således kan man sige at inddragelse og lighed har tætte koblinger med det at blive til som forståelig eller ikke-forståelig, men at der ikke kan sættes lighedstegn mellem det at blive til som forståelig og det at blive fx inddraget i eget forløb. Samtidig viser afhandlingen gennem at studere patienternes tilblivelsesprocesser at lighed og medinddragelse ikke optræder som én enkelt tilgang eller form for intervention i praksis, men kommer til syne på mange forskellige måder, måder der har tætte forbindelseslinjer med hvordan patienterne optræder og bliver opfattet og omhandlet.

At blive til som forståelig patient – et spørgsmål om at tage ansvar

At praktisere patient og derigennem at blive til som forståelig handler, som før betonet, om at kunne afkode de dominerende normer for passende patienthed, der eksisterer i afdelingen, og samtidig at kunne praktisere dem på passende måder. Men at praktisere passende handler også grundlæggende om at gøre normerne *til sine egne*. Problemet med Kamal (normen om selvstændighed) er fx, at han ikke viser *personlig* interesse i at få det bedre på den for afdelingen rigtige måde. Inges gang i dialysen (normen om objekthed) beskrives derimod af hende selv og af de professionelle som *hendes* måde at færdes på i afdelingen, til trods for at hun, som vist, citerer en ganske gængs måde at være til på i afdelingen. Det ligger således et implicit et krav til patienterne om at gøre det institutionelle på en måde, der fremtræder personligt initieret og båret, og som samtidig befinder sig inden for rammerne af hvad der opfattes som institutionelt acceptabelt. Ved at bære normerne som personligt gods legitimeres og reproducere normerne som ”naturlige” og ”oplagte”. Det at normerne forventes båret som personlige, individuelle og oplagte har samtidig som konsekvens, at det, at nogle patienter mislykkes i at konfirmere nor-

merne på passende måder, ikke bliver et institutionelt problem, men tværtimod at *patienten som individ "bliver" problemet*. I tilfældet med Kamal er det ham og hans kultur, der er problemet, og ikke at de institutionelle rammer for at blive til som selvstændig er snævre og tonet af en helt bestemt opfattelse af, hvad det vil sige at være selvstændig.

På dette punkt adskiller normen om særlighed sig, idet patienten ikke bliver et problem, såfremt patient ikke opnår en position som særlig. Omvendt opnår patienten heller ikke de privilegier denne position indebærer. Dog kan man sige, at det, at patienterne ikke opnår position som særlig, samtidig kan forklares individuelt, fx som i Elisabeths tilfælde, som er blevet "for glad for at være indlagt".

Afhandlingen viser dermed, hvordan det at blive til som passende patient overordnet handler om *at få pålagt og tage ansvar som patient*. For ikke bare har patienten ansvar for at efterleve de institutionelle normer, patienten får også ansvaret, når normerne ikke lader sig følge. Det bliver et problem, som installeres ind i patienten, som subjektiveres som én, der ikke kan eller vil leve op til sit ansvar. Elisabeth får fx at vide af den stuegangsgående læge, at hun ikke skal blive for "glad for at være indlagt" og får derefter påbuddet om, at "du skulle jo helst ville være derhjemme". Elisabeth subjektiveres som én, der potentielt foretrækker at være på hospitalet frem for at være derhjemme, hvilket resulterer i et pålagt *moralsk* imperativ, som kan forstås som en forpligtelse til ikke at være hospitalet til last mere end højst nødvendigt. Det at blive til som upassende handler således om at være et muligt forstyrrende element. Én der måske kan stå vejen for hospitalets institutionelle orden. Og dette ansvar pålægges patienterne – ofte som en form for moralsk forpligtelse.

At tage ansvar former sig dog forskelligt i forhold til de fremanalyserede normer. Det er dermed ikke nødvendigvis oplagt, hvad det vil sige at påtage sig ansvarlighed. I forhold til objekthed bliver ansvarlighed at blive til som passende objekt og passende "gnidningsfrit" produkt. I forhold til selvstændighed handler ansvarlighed om at vise vilje til at gøre noget selv, at være mest mulig selvhjulpen. I forhold til troværdighed handler ansvarlighed om at give et retvisende billede af situationen, at man kan regne med, at det, du gør, er et "reelt" billede af, hvordan du har det. Og i forhold til særlighed handler ansvarlighed omvendt om at legitimere de professionelles arbejde som betydningsfuldt og godt.

Qua min analyse af herskende normativiteter i afdelingen viser afhandlingen dermed, hvordan ansvar figurerer i forskellige udgaver, og hvordan ansvar i de konkrete praktiseringer, som finder sted i hospitalsafdelingerne, først og fremmest er til stede som en institutionel forpligtelse. Nok skal patienten tage ansvar for sin egen sundhed og helbredelse, noget der måske kommer stærkest til udtryk i forhandlingerne af normen om selvstændighed, men analyserne viser nok så meget, at patienterne også får et *institutionelt ansvar*. Når patienterne bryder med normerne, bliver de nemlig ikke bare en trussel mod egen sundhed, de truer også afdelingens orden og dermed også det professionelle arbejde, de andre patienter og afdelingens muligheder for at opfylde fastlagte mål. Dermed kan man også sige, at det bliver patienternes individuelle moralske ansvar, når de ikke kan konfirmere og reproducere de implicitte normer i afdelingen. Det at tage ansvar som patient står derfor tilbage som en af afhandlingens helt central pointer.

Lighed og medinddragelse som ansvarlige praktiseringer

Det, at patienterne får ansvar ikke bare for egen sundhed, men også for, at hospitalet fungerer og udvikler sig, som det skal, har tætte forbindelseslinjer til, hvordan lighed og medinddragelse udspiller sig i afdelingerne. Lighed og medinddragelse er fastlagte politiske målsætninger, som afdelingerne skal leve op til.

I forhold til medinddragelse skal patienterne ideelt set både inddrages som aktive deltagere i forhold til egne forløb og inddrages repræsentativt (som enkeltpersoner, i grupper og via patientforeninger) i forbindelse med den generelle kvalitetsudvikling og politiske beslutningsproces i forhold til sundhedsvæsenet. Jeg har i afhandlingen fokuseret på førstnævnte, nemlig målet om at patienterne skal være aktive deltagere og involveres i beslutningsprocesserne omkring egne forløb. Man kan sige, at iboende dette mål ligger en opfordring til patienterne om at være *medansvarlige for deres eget forløb*.

Mine analyser viser, at patienterne er gennemgående loyale over for institutionen – de indretter sig i høj grad. Det er de færreste patienter, der bliver problematiseret, selv om disse patienter fylder i mine analyser. De krav, der stilles af patienter, stilles som følge heraf i høj grad på institutionens præmisser. Det viser sig fx ved Inges (analyse af objekthed) gang i dialysen, hvor hun udtryk-

ker tilfredshed med, at patienterne får tildelt kasser til private ejendele – som en form for inddragelse af ”deres” perspektiver. Således kan man sige, at patienterne føler et stort ansvar for, at afdelingens orden holdes, og at inddragelse sker inden for disse rammer. Samtidig rejser denne loyalitet spørgsmålet, om patienterne så samtidig kan tildeles et medansvar for deres patientforløb. Patienterne bliver til i kraft af de institutionelle forudsætninger, der findes i afdelingen, hvilket kan rejse det spørgsmål, om patienternes perspektiv udgør et selvstændigt eller uafhængigt perspektiv. Dertil kommer at patienterne reelt er meget loyale over for institutionen.

Endelig viser mine analyser, at patienterne reelt har meget lidt indflydelse på eget forløb, når de har andre perspektiver og ønsker end dem, de professionelle umiddelbart synes er oplagte, hvorved de opnår position som problematiserede patienter. Patienterne bliver en trussel mod institutionen, en person som de professionelle med hjælp af diverse strategier og teknikker forsøger at kontrollere, således at forstyrrelsen ikke skal tage overhånd. Mange af disse teknologier får en moralsk karakter (”Nu skal du ikke blive for glad for at være indlagt” (Elisabeth, normen om særlighed), ”Du skal ikke ringe på klokken hele tiden og heller ikke forstyrre de andre patienter på stuen” (Kamal, normen om selvstændighed)). Dette understreger, at patienterne tildeles et ansvar – ikke som konsekvens af indflydelse på forløbet – men for ikke at være med til at opretholde afdelingens normer. Således opstår der et spændingsforhold mellem på den ene side at skulle tage medansvar for eget forløb og på den anden side acceptere, at dette medansvar skal tages inden for rammerne af det ”institutionelt forsvarlige”, som patienterne som udgangspunkt ikke har medindflydelse på. I mine analyser kan det se ud, som om ansvaret for den institutionelle orden mange gange er mere præsent, og at det at tage ansvar for eget forløb i høj grad bliver transformeret til et moralsk ansvar for institutionen.

Nogle patienter kan omvendt opnå visse gevinster ved at insistere på at blive hørt, hvilket ikke bare skyldes, at normerne brydes, men også at normerne i sig selv kan udfordre hinanden eller har iboende modsætningsfyldte rationaler. Fx lykkes Carl (analysen om selvstændighed) at få udskudt sin udskrivelse med nogle få dage, hvilket kan ses som resultat af et omsorgsrationale, som udfordrer et neoliberalt og medicinsk rationale med deres relative entydige definitioner på, hvornår en patient er færdigbehandlet. Ligeledes viser de professionelle interesse for pigens ”privatliv” i Bodils historie (normen om særlighed) (familiesituation, private billeder, brudekjole osv.), selv om dette samtidig markeres som noget, der ligger ud over, hvad hendes behandlingsforløb

i hospitalet sædvanligvis ville rumme. At få inddraget sit ”privatliv” i behandlingen kunne ses som inddragelse, og måske lykkes dette, fordi normen om særlighed til en vis grad udvisker og udvider normerne om objekthed, troværdighed og selvstændighed, som har tættere forbindelseslinjer med et biomedicinsk og neoliberalt regime. I begge disse tilfælde er det interessant, at ansvaret distribueres mellem de professionelle og patienterne i en anden grad end mange af de andre analyserede patienterne. De professionelle *påtager sig her ansvaret for patienterne*, i kraft af patienterne subjektiveres som lidt svage og hjælpeløse.

Det lykkes derudover flere patienter at komme igennem med krav ved at trække på dele af et neoliberale rationale. I sin kamp for at opnå sine krav trækker Tanja (normen om troværdighed) på en kunderolle, dvs. hun trækker på et neoliberale rationale om valgfrihed og ”kunden-har-altid-ret-repertoire”. Nanna (normen om selvstændighed) trækker på det selv samme repertoire i sit krav om at få fremskyndet en operation, og Søren (normen om objekthed) gør det i sin klagen over at få aflyst en operation uden at blive informeret af kirurgen. Således synes et kunderepertoire at være på spil i flere af mine analyser, ligesom det også synes at bære en vis frugt – Tanja og Nanna kommer igennem med deres krav, ligesom Søren opnår sympati blandt de professionelle for sine synspunkter. Det kan derfor se ud, som om dele af det neoliberale rationale kan føre til medinddragelse for nogle patienter, der kan gennemskue at bruge det produktivt. Samtidig indebærer denne kunderolle, at patienterne påtager sig et stort ansvar og derudover risikerer at blive subjektiveret som besværlige, hvilket er tilfældet for både Tanja og Nanna. Kunderepertoiret viser sig således typisk i situationer, hvor der opstår konflikter mellem de professionelle og patienterne, hvor patienternes krav i første omgang bliver opfattet som urimelige eller ikke-realistiske. Dermed kan man sige, at medinddragelse ikke som udgangspunkt synes at ske på baggrund af velvilje og fælles ansvarstagen, men alene fordi patienterne insisterer og samtidig benytter et repertoire, som har en vis indflydelse i sig selv.

Overordnet kan man sige, at alle disse tilløb til at inddrage patienternes perspektiver, også når de bryder med herskende tankegange i afdelingen, ser ud til at forblive individualiserede løsninger i et forsøg på at undgå at rykke grundlæggende ved institutionen ”hospital”. Afdelingen og institutionen efterlades relativt uberørt. Samtidig kan man diskutere, hvor meget indflydelse patienterne reelt har på egne forløb, når de i høj grad skal gøre noget ekstra eller kæmpe ekstra for at opnå at blive hørt. Det kan derfor synes paradoksalt,

at de på den ene side forventes at tage så meget ansvar og på den anden side har så lidt reel indflydelse på hospitalets praksisser.

Omvendt viser det sig, at i de situationer, hvor patienternes ”egne” perspektiver inddrages og trækkes ind, uden at det sker med afsæt i konflikter mellem patienter og professionelle, som i Carls tilfælde (normen om selvstændighed) og pigens Bodils historie (normen om særlighed), så sker dette ikke på baggrund af, at patienternes tager et større medansvar, men tværtimod som konsekvens af et distribueret ansvar, hvor de professionelle tager ansvar for patienterne. Man kan derfor sige, at problemet i hospitalet ikke er, som de politiske målsætninger om medinddragelse kunne indikere, at patienterne ikke tager eller får tilstrækkelig ansvar. Som min analyse viser, er ansvarlighed til stede i patienternes praktiseringer, ligesom de mødes med krav herom. Det kan derimod se ud, som om patienterne får for stort individualiseret ansvar for eget forløb og for institutionens orden. En væsentlig pointe i afhandlingen er derfor, at medinddragelse ikke nødvendigvis kræver *mere ansvar til patienterne, men at de professionelle og institutionen får mulighed for og samtidig påtager sig mere ansvar*. Det burde dermed grundlæggende være de professionelles ansvar at medinddrage patienter, hvilket ækvivalerer med de sparsomme undersøgelser af patientinvolvering i Danmark, der viser, at patienterne ikke først og fremmest ønsker mere ansvar og medinddragelse, men at sundhedsvæsenet kontrollerer og følger op på deres forløb.

Ansvar for lighed?

I forhold til lighedsidealet kan man sige, at det er interessant, at det at tage ansvar som patient står så relativt centralt i de praktiseringer, der finder sted i hospitalet. Lighedsidealet beror netop på en tanke om, at det er institutionen, der skal yde særlige indsatser over for udsatte grupper af patienter – at institutionen skal tage ansvar for dem.

I den sammenhæng er det også påfaldende, at hospitalets praksisser i den grad kræver, at man kan gennemskue og spille efter relativt fastlagte normer, endda normer, der ikke er eksplicitte i afdelingerne, men som det kræver ressourcer at gennemskue og afkode. Man kan derfor forestille sig, at det er sværere for patienter uden ressourcer eller med et andet normativt repertoire end det, der er herskende i hospitalet, at fremtræde som passende, selvom lighedsinitiativer hovedsagligt er tænkt i forhold til disse patienter. Konkret betyder det, at en patient som Nanna (analysen om selvstændighed) med mange ressourcer,

med et godt arbejde, med pårørende der har en position inden for sygehusvæsenet, vil have lettere ved at komme igennem med sine krav, end en patient som Carl (analysen om selvstændighed), som ikke kender sproget i hospitalet, som ikke har pårørende, og som ikke har mange ressourcer. Det betyder også, at en patient som Kamal (analysen om selvstændighed), der bryder med afdelingens normer, bliver subjektiveret som én, som har den forkerte kulturelle baggrund, og som derfor burde integreres bedre i det danske samfund.

Selv om det, som min analyse viser, ikke udelukker, at også ressourcesvage patienter kan komme igennem med krav, så kræver det en ikke ubetydelig indsats fra patienterne og en indsats, hvor patienterne netop risikerer at få en position som besværlige eller umulige at samarbejde på. En sådan positionering kan have store konsekvenser for den enkelte patient, som fx manglende velvilje blandt personale, konsekvenser der som udgangspunkt kan kollidere med et ønske om et lighedsskabende sundhedsvæsen. I sig selv står dette i modsætning til de mere kvalitativt funderede patienttilfredshedsundersøgelser, som viser, at patienter først og fremmest efterspørger, at personalet udviser empati og forståelse for deres situation.

Overordnet kan man stille spørgsmålet, om det, at patienterne tildeles et stort medansvar for eget forløb, i sig selv er ulighedsskabende. Både fordi det kræver ressourcer, og fordi det samtidig udgrænser de professionelle incitamenter til at tage ansvar for patienterne.

Manglende ansvar hos de professionelle?

Mine konklusioner peger altså i retning af, at medinddragelse og lighed som politiske målsætninger kræver, at de professionelle påtager sig et større ansvar for patienterne og er velvillige i forhold til at tilrettelægge og justere patientforløb efter patienternes ønsker og behov, også når disse umiddelbart kolliderer med hospitalets sædvanlige måder at praktisere på. Men viser mine analyser, at de professionelle ikke er villige til at påtage sig dette ansvar?

Professionelle står reelt med flere forskelligartede krav, de skal leve op til som ansvarlige sundhedsprofessionelle. På den ene side skal de optræde som faglige ressourcepersoner, med autonomi og myndighed, og på den anden side står kravet om ensartethed, standardisering og effektivisering. Dette er krav som i sig selv kan opleves som modstridende. Hertil kommer, at de professi-

onelle også skal medinddrage patienten og skabe lighedsskabende foranstaltninger. De skal således på en og samme tid optræde som dem, der ved bedst, indrette sig efter en ganske omfattende standardisering samt lytte til patientens behov og også være opmærksom på at iværksætte differentierede tiltag med henblik på at fremme lighed. Dette er jo vel og godt så længe, disse krav kan forenes. Problemet opstår imidlertid, når kravene peger i forskellige retninger, hvilket vil være det typiske i en kompleks hverdag på et hospital.

Helt konkret viser mine analyser, hvordan patienter stiller krav om fx hurtige operationer, samtidig med at afdelingen er underlagt krav om, at alle patienter skal have ens vilkår. Dette er krav, som de professionelle er tvunget til at forholde sig til og at "løse". Professionelle står således over for en række situationer, hvor de skal tage afgørelser, der som udgangspunkt vil bryde med et eller flere bærende principper eller retningslinjer i afdelingen, samtidig med at de er underlagt de selv samme normer i afdelingerne som patienterne. Selv om mine analyser har været fokuseret på patienternes tilblivelsesprocesser, er det ikke sådan, at normerne ikke også er virksomme over for de professionelle. Normerne er, som jeg har vist, institutionelt forankret fx ved at være koblet til hospitalets formål, materialitet og socialitet og dermed også herskende rationaler. Således kan de professionelle på ingen måde siges at kunne handle "frit".

Jeg har i analysen peget på fire forskellige rationaler, der gør sig gældende i afdelingen, hvor især det medicinske og neoliberale ser ud til at være dominerende og ofte i en kombination. Disse rationaler er til en vis grad i overensstemmelse med kravene i det danske sundhedsvæsenet om at bygge på forhånd definerede, evidensbaserede standarder. Det, at hospitalsvæsenet styres efter standarder på denne måde, kan virke paradoksalt i forhold til min undersøgelse.

Standarderne kan for det første være i direkte modstrid med hinanden, hvilket fx viser sig i tilfælde med Carl (normen om selvstændighed), hvor han ønsker en senere udskrivelse, De professionelle skal vælge mellem at lytte til hans ønske og et udefrakommende krav om kortest mulig indlæggelsestid, som bygger på medicinske definitioner af, hvornår patienterne er færdigbehandlet. For det andet kan en udpræget standardisering hindre, at de professionelle kan foretage egne, professionelle beslutninger, hvilket de samtidig er afhængig af at kunne, fordi praksis reelt ikke lader sig fuldstændig standardisere. Endelig kan man diskutere, om udviklingen mod et standardiseret hospitalsvæsen, til

trods for at praksis ikke lader sig på forhåndsdefinere, alligevel kommer til at forskubbe det personlige ansvar hos de professionelle både som gruppe og som enkeltpersoner væk fra dem selv og over på de centralt besluttede standarder – fordi ansvaret implicit kommer til at ligge i standarden.

Samtidig viser min analyse af patienterne Carl (normen om selvstændighed) og pigen i Bodils historie (normen om særlighed), som før betonet, at disse bliver inddraget i kraft af andre logikker end neoliberale og medicinske logikker. For det væsentlige i disse situationer er netop, at de professionelle tager et ansvar og gennem det ansvar bryder med de umiddelbare normer i afdelingen. Både i tilfælde med Carl og pigen i Bodils historie kan det se ud, som om de professionelles ansvar finder sin begrundelse i et omsorgsrationale, hvor pointen netop er, at de professionelle viser omsorg for patienterne. Dermed kan man sige, at de professionelle er afhængige af et sundhedsvæsen, der også bygger på andre principper end neoliberale idéer om effektivitet og produktivitet og den frie forbruger og det rent biomedicinske, hvor patienternes fysiske tilstand i høj grad er i fokus. Som min analyse viser, kan Carls (analyse om selvstændighed) måder at håndtere egen sygdom på alene forstås som fornuftig ud fra et omsorgsrationale, hvor ansvaret netop ikke ligger kun hos ham, men hvor de professionelle får plads til at påtage sig et ansvar for patienten, og hvor de samtidig har spillerum til også at arbejde med andre typer af målsætninger om høj effektivitet i form af hurtigst mulige udskrivelser og forestillinger om den ”fri” forbruger. Paradoksalt er det derfor, at det netop er de neoliberale styringsprincipper, som vinder mere og mere indpas i det danske hospitalsvæsen, og at det er disse, som samtidig siges at skulle sikre lighed og medinddragelse. Som patienterne er de professionelle ikke uafhængige af denne udvikling, de er nødt til at forholde sig til den.

Betyder det, at de professionelle kan frasiges ansvar for, at de ikke inddrager og ligestiller patienterne i tilstrækkelig grad? Både og. Som sagt er de professionelle bundet af en række overordnede krav, krav som med årene er blevet mere og mere specificeret og defineret fra centralt hold. Samtidig viser mine analyser, at praktiseringer i hospitalet er præget af stor kompleksitet til trods for standardisering og en ikke ubetydelig mængde af rutiner og retningslinjer for, hvordan forskellige behandlinger og plejetiltag skal gøres. Mange af hospitalets opgaver og tiltag lader sig simpelthen ikke standardisere, hvilket gør, at der i afdelingen kontinuerligt skal findes forskellige former for løsninger på situationer, som i udgangspunktet er svære at løse. I hospitalets praktiseringer ligger der i denne forstand indlejret en handletvang – der kan ikke blot tales

om løsninger. De problematikker, der opstår, skal der som udgangspunkt handles på.

Som vist i mine analyser, så indebærer det, at der hele tiden opstår situationer, hvor de professionelle enten internt eller i samspil med patienterne forhandler om, hvad der skal ske. Selv om de professionelles handlerum i høj grad er præget af implicitte normer, så viser mine analyser, at de samtidig rummer muligheder for at finde forskellige former for løsninger, også løsninger som de professionelle som udgangspunkt ikke er enige i, men som er ønsket fra patienterne. Spørgsmålet er, om ikke de professionelles handlerum ville kunne udvides endnu mere, hvis der var mere bevidsthed, om hvilke normer der eksisterer i afdelingerne, hvordan de er koblet til forskellige institutionelle vilkår, hvordan normerne var virksomme i forhold til at blive til som forståelig patient og sidst, men ikke mindst, hvordan normernes interne spændinger også åbnede for udvidede handlerum.

En forudsætning for et mere åbent handlerum for de professionelle kan således synes at ligge i en større bevidsthed om de professionelles forståelses- og fortolkningsrammer af patienterne, der som sagt er præget af forskellige normer. Disse normer er, som vist i mine analyser, også linket på differentierede måder til bestemte rationaler, herunder vidensforståelser. Interessant er det, at den viden, der trækkes på, hovedsagligt er medicinsk viden. I alle de diskussioner, jeg har været vidne til i afdelingen, har jeg næsten udelukkende oplevet den medicinske viden som ekspliciteret og *betragtet* som viden. Samtidig foregår der, som jeg har vist, en række vurderinger af patienten, som rækker ud over et medicinsk rationale, og som, i relation til at den medicinske viden har forrang, kommer til at få en position som værdier, personlige præferencer eller refleksioner man altid kan diskutere. Som den kliniske sygeplejespecialist på den kirurgiske afdeling udtrykker det efter en konference, hvor sygeplejerskerne har diskuteret et udfordrende patientforløb:

Det er jo ikke noget der er rigtig eller forkert – så det er rart at (...) høre hindens argumenter” (Feltnotat KA15)

En nærmere analyse af hvilke vidensforståelser, de professionelle trækker på, ville sikkert kunne identificere, at der eksisterer andre former viden end den strengt biomedicinske i afdelingen. Alligevel er det paradoksalt, at de professionelle i et sundhedsvæsen, der hævder at bygge på evidens, på samme tid reproducerer den medicinske viden som ikke bare den vigtigste form for viden, men også den viden der *er*, samtidig med at diskussionerne med og om

patienterne i den grad også indbefatter andre aspekter end det rent medicinske. Det kunne pege på, at omgangen med patienter bærer præg af implicite normer blandet med personlige præferencer, som dermed ikke er noget, der diskuteres åbent i afdelingerne. Dette er måske mindre problematisk for patienter, som betragtes som søde, gode eller vellidte i afdelingen, men kan omvendt bidrage til yderligere stigmatiseringer af problematiserede patienter, fordi den faglige sparring er mindre substantiel og selvkritisk, når forhold ud over det rent biomedicinske skal behandles.

Som før betonet, vil et patientinddragende sundhedsvæsen, som samtidig afhjælp social ulighed i sundhed, kræve – ikke mere ansvar til patienterne – men at de sundhedsprofessionelle fik mulighed for og samtidig påtog sig et ansvar for disse processer uden at stigmatisere patienter, der stillede krav, der rakte ud over de gængse normer i afdelingen. Spørgsmålet er, om det ikke kræver, at de sundhedsprofessionelle forholder sig til de normer, der eksisterer i afdelingen og herigennem udvider deres referencerammer med hensyn til deres forståelses- og fortolkningsrammer af patienter, fx gennem et udvidet syn på hvad der er viden, og hvordan den kan kvalificere deres praksis.

Medinddragelse og lighed – en god idé?

Overordnet peger afhandlingen på, at medinddragelse og lighed ikke lader sig implementere i det danske sundhedsvæsen, uden at medtænke hospitalet som setting og hvilke muligheder, patienter har for at blive passende, og dermed regnes for noget, i netop denne sammenhæng. At operere med en forestilling om patienterne som fri og lige eller forbrugere er fx misvisende i forhold til mine analyser, ligesom det er misvisende at forestille sig, at patient er en kategori, der blot findes i praksis. Endelig, og måske mest væsentligt i forhold til mine analyser, må en forestilling om, at patienterne tager for lidt medansvar for egne forløb i dagens hospitalsvæsen, og at de derfor skal gøres mere ansvarlige, revideres.

Som afhandlingen viser, er det at blive til som patient en yderst kompleks affære, som samtidig er formet af nogle ganske bestemte rammebetingelser. At blive passende handler grundlæggende om *at tage ansvar som patient*, ikke bare for egen sygdom og sundhedssituation, men også for hospitalet som institution. Hvad det vil sige at være ansvarlig patient er ikke altid oplagt. Ansvarlighed optræder i mange forskellige udgaver i min analyse, helt afhængig af de

forskellige situationer der optræder, og hvad der er på spil, samtidig med at ansvarlighed fungerer som den matrice, hvorigennem patienterne bliver til som forståelige eller ikke-forståelige. Dette er en ansvarlighed, som patienterne ikke nødvendigvis har ønsket eller ønsker mere af. I forhold til at iværksætte lighed og medinddragelse i de konkrete praksisser i sundhedsvæsenet er det derfor væsentligt at medtænke, at disse initiativer, der som udgangspunkt har til formål at gøre sygehusvæsenet mere patientvenligt, i sidste ende kan blive nok en målsætning, som placeres hos patienterne som *deres ansvar*, ligesom det må medtænkes, at medinddragelse og lighed ikke nødvendigvis er ækvivalent med, at patienter *skal tage mere ansvar*.

Selv om sundhedsprofessionelle kan være med til at tage noget af ansvaret for patienterne ved at være mere bevidste om hvilke implicitte normer, der er dominerende i hospitalskulturen og derigennem også de subjektiveringsprocesser, der udspiller sig på baggrund heraf, så må ansvaret for denne udvikling først og fremmest placeres hos dem, der formulerer kravene til sundhedsvæsenet, nemlig sundhedspolitikere og administratorer. Målet om medinddragelse og lighed er nemlig centralt formulerede mål, som tilsyneladende alle kan være enige om. Dermed er der også god grund til at undersøge nærmere hvad målene består i, hvilket grundlag de hviler på, og hvordan de søges implementeret.

I forhold til hvad målene består i, kan det synes mærkeligt, at målene om medinddragelse stadig bærer præg af relativt luftige formuleringer. Det kan være svært at få fat på, hvad der fra politisk hold helt bestemt menes med medinddragelse. Når det kommer til målet om lighed, eksisterer der to forskellige forståelser af målet, nemlig lighed som ensartethed og lighed som udjævning af forskel – udlægninger der i sig selv kan være i modstrid med hinanden.

Ser man på grundlaget for målsætningerne, hviler både målet om medinddragelse og lighed på en forestilling om, at patienter bør få mere ansvar for egen behandling og pleje. Denne er dels formuleret som et krav om, at patienterne skal være aktive i deres egne forløb, og dels som et krav om, at patienter skal gøres i stand til at tage mere ansvar for egen sundhed. I forhold til mine analyser kan dette virke paradoksalt, både fordi patienterne allerede tager et stort ansvar for eget forløb, og fordi øget ansvar ikke nødvendigvis viser sig at være det, der kan give mere medinddragelse og lighed.

Fra politisk og administrativt hold søges medinddragelse og lighed gjort til virkelighed gennem standardisering og målinger, hvilket på mange måder kan virke i direkte i modstrid med et reelt ønske om at medinddrage og lave lighedsskabende foranstaltninger i praksis. For det første fordi standardisering indsnævrer de professionelles handlerum og dermed deres incitament for at påtage sig et større ansvar for patienterne. For det andet fordi målinger af, hvordan patienterne føler sig medinddraget, og hvordan sundhedsvæsenet afhjælper social ulighed i sundhed, oftest har karakter af kvantitative målinger. Som jeg skrev i afhandlingens indledning, gav ca. 83 % af respondenter ved den nationale LUP undersøgelsen i 2009 udtryk for at have en positiv oplevelse af medinddragelse, hvor ca. 17 % havde en meget negativ oplevelse. I forhold til social ulighed i sundhed viser nye tal fra Sundhedsstyrelsen (Diderichsen et al. 2011) ligeledes, at den sociale ulighed er stigende i Danmark, og peger på hvilke sociale determinanter der har betydning for sundhed og sygelighed i Danmark. I forhold til sundhedsvæsenets rolle viser rapporten fx, at patienter med svagt socialt netværk har en betydelig større overdødelighed end patienter med et tilsvarende stærkt netværk. Disse undersøgelser kan være et godt udgangspunkt, men udgør ikke et tilstrækkelig vidensgrundlag for at afhjælpe manglende medinddragelse og øget social ulighed i sundhed og sygdom. Fx ved vi ikke, hvad der gemmer sig bag, at 83 % af respondenterne er tilfredse med den inddragelse, de er mødt med, ligesom det er nødvendigt at trække på viden, der siger noget om, hvordan patienterne reelt mødes i fx hospitalsvæsenet.

For det tredje, og måske vigtigst, kan den øgede standardisering i sig selv være svær at forene med at skulle lave individuelle løsninger baseret på patienternes ønsker. Selv om standardisering kan gøre hospitalsvæsenet mere strømlinet og dermed ligge i forlængelse af et politisk mål om lighed som ensrettethed, så kan standardisering være svært at forene med tanken om medinddragelse og lighed som udjævning af forskel. ”Løsningen” bliver at tænke, at udjævning af forskel kan ske ved at tilbyde særlige grupper af patienter særlige tiltag. Der er altså ikke som udgangspunkt tale om at kunne skræddersy løsninger og tiltag i de konkrete situationer, men snarere at udvikle kataloger af tiltag til på forhånd definerede grupper af ”sårbare”. Dette er ikke bare modstridende med en tanke om medinddragelse, som først kan siges at være noget værd i det øjeblik, de professionelle og patienter gives rammer, hvor der reelt kan rettes ind efter patienternes ønsker og behov. I forhold til min analyse kan det også være absurd at forestille sig, at tiltag til særlige sårbare grupper udelukkende skal kunne afgøres på forhånd. Hele essensen i at skulle ud-

jævne forskel – hvis dette er et reelt ønske – kræver en forholden sig til hvad, der er på spil i de enkelte tilfælde, der opstår i praksis. Min afhandling viser, illustrerende nok, at rammerne for netop at lave særlige tiltag mod den enkelte, og ofte også socialt udsatte patient, viser sig størst i den afdeling, der er mindst underlagt idealer og krav om standardiseringer, nemlig den medicinske afdeling.

Som sagt kan det være svært at være uenig i de politiske mål om medinddragelse og lighed. Man kan dog samtidig, med afsæt i de forestillinger, der ligger til grund for målene og de konkrete initiativer, hvormed målene søges implementeret, rejse det spørgsmål, om politikerne reelt er interesseret i, at sundhedsvæsenet, og i dette tilfælde hospitalerne, skal afhjælpe sociale ulighed i sundhed og sikre medinddragelse, eller om det snarere blot er tale om en god idé?

Resume af afhandlingen

Afhandlingen ”Medinddragelse og lighed – en god idé!? En analyse af patient-tilblivelser i det moderne hospital” er en undersøgelse af to politiske kongstanker eller målsætninger, som er centrale i sygehusvæsenet i dag, nemlig tanken om lighed og tanken om medinddragelse. Disse idéer indskrives sig i en større udviklingstendens, der har ramt sundhedsvæsenet de sidste årtier, som overordnet kan karakteriseres som et ønske om at sætte patienten i centrum.

Afhandlingen anlægger i tråd med poststrukturalistiske forskningstraditioner en antiessentialistisk tilgang til den forskningsgenstand, der undersøges, i dette tilfælde medinddragelse og lighed. Medinddragelse og lighed ses således ikke i projektet som noget, der blot kan implementeres. I dette projekt rettes blikket helt konkret mod det, der søges medinddraget og ligestillet, nemlig patienten. Afhandlingens hovedinteresse er, hvem patienten ”er” eller har mulighed for at ”blive til som” i en hospitalsafdeling, for efterfølgende at undersøge, hvordan disse tilblivelsesprocesser er relateret til de politiske forestillinger om medinddragelse og lighed.

Projektets empiriske materiale er genereret ved et etnografisk feltarbejde på to somatiske hospitalsafdelinger i Danmark. Den ene afdeling er en abdominalkirurgisk afdeling i Hovedstadsregionen, og den anden er en nyremedicinsk afdeling i Jylland.

Teoretisk er projektet poststrukturalistisk inspireret og informeret. Afhandlingen udvikler i samspil med det empiriske materiale et begreb om praktiseringer. Med praktiseringsbegrebet bliver det muligt at holde fokus på den praksis, der undersøges, ved at se på den mangfoldighed af handlinger (tænken, gøre, sige), der finder sted i hospitalet, samtidig med at disse handlinger kan ses som citerende, dvs. de trækker på tidligere handlinger, såvel som at de er rammesættende for mulige fremtidige handlinger. Afhandlingens praktiseringsbegreb er tæt forbundet med en institutionel forståelse af hospitalet som ikke bare socialitet, men også materialitet, herunder rum, arkitektur, krop og teknologi. Afhandlingen opererer derfor med en forståelse af praktiseringer, hvor subjekter agerer sammen med materialiteter og rum som institutionelle størrelser. At se på praktiseringer handler ikke kun om at beskrive det, der sker lige her og nu – men også hvordan det, der sker, er producerende af bestemte realiteter eller virkeligheder, herunder bestemte subjektive-

ringsprocesser og subjektiveringstilbud. Således kobler afhandlingen et begreb om praktisering med et begreb om subjektivering.

Afhandlingen viser, hvordan fire forskellige normer er virksomme i afdelingerne og får betydning for de muligheder, patienter har for at blive til som forståelige. *Normen om objekthed* handler om at gøre sig til objekt for medicinen og samtidig at gøre sig så ”gnidningsfri” som mulig, forstået som effektiv og produktiv. Sideløbende med en norm om objekthed eksisterer der en *norm om selvstændighed* i afdelingerne. Denne norm handler om gøre aktiv på måder, der viser, at man vil og kan gøre noget selv for at blive rask. En tredje norm, som synes at influere på patienttilblivelserne, er en *norm om troværdighed*, som grundlæggende handler om at fremvise ”oprigtighed”. En fjerde norm, som kan identificeres, er en *norm om særlighed*. Denne norm handler grundlæggende om, at nogle patienter får status af at være særlige, og at disse patienter bliver brugt som eksempel på de professionelles generelle tilgang til patienterne og mening med arbejdet.

At praktisere patient og derigennem at blive til som forståelig handler om at kunne afkode de dominerende normer for passende patienthed og samtidig at kunne praktisere dem på passende måder. At blive til som forståelig patient har betydning for, hvordan patienterne mødes i afdelingen, hvilke handlerum de har, og hvilke subjektiveringstilbud de tilbydes. Selv om normerne kan siges at være institutionelt bestemt, så handler det at praktisere passende også grundlæggende om at gøre normerne *til sine egne*. Når normerne forventes båret som personlige, individuelle og oplagte er konsekvensen, at patienter, der mislykkes i at konfirmere normerne på passende måder, ikke bliver et institutionelt problem, men tværtimod, at *patienten som individ ”bliver” problemet*. Afhandlingen viser dermed, hvordan det at blive til som passende patient overordnet handler om *at få pålagt og tage ansvar som patient*, hvilket også viser sig som et *institutionelt ansvar*. Når patienterne bryder med normerne, bliver de nemlig ikke bare en trussel mod egen sundhed, de truer også afdelingens orden og dermed også det professionelle arbejde, de andre patienter og afdelingens muligheder for at opfylde fastlagte mål.

Afhandlingen viser gennem studier af patienters tilblivelsesprocesser, at lighed og medinddragelse ikke optræder som én enkelt tilgang eller form for intervention i praksis, men kommer til syne på mange forskellige måder, der har tætte forbindelseslinjer med, hvordan patienterne optræder og bliver opfattet og omhandlet.

Overordnet viser det sig svært for patienter at komme igennem med egne ønsker og behov, når disse bryder med herskende normer i afdelingen. At bryde med herskende normer medfører typisk en problematiseret position som patient. Når nogle patienter alligevel lykkes at komme igennem med deres krav, hænger det sammen med, at de trækker på et kunderepertoire. Det kan derfor se ud, som om det at opnå individuelle løsninger, som bryder med det institutionelt oplagte, kræver mange ressourcer fra patienterne, hvilket som udgangspunkt kan være i modstrid både med en tanke om lighedsudjævning foranstaltninger og tanken om medinddragelse.

Samtidig viser afhandlingen, at når patienternes egne perspektiver inddrages, uden at dette sker med afsæt i konflikter, så sker dette ikke på baggrund af, at patienternes tager et større medansvar, men tværtimod som konsekvens af et distribueret ansvar, hvor de professionelle tager ansvar for patienterne. Man kan derfor sige, at problemet i hospitalet ikke er, som de politiske målsætninger om medinddragelse og lighed kunne indikere, at patienterne ikke tager eller får tilstrækkeligt ansvar. Som min analyse viser, er ansvarlighed til stede i patienternes praktiseringer, ligesom de mødes med krav herom. Tværtimod kan det se ud, som om problemerne i afdelingen er, at patienterne får for stort individualiseret ansvar for eget forløb og for institutionens orden. En væsentlig pointe i afhandlingen er derfor, at medinddragelse og lighed ikke nødvendigvis kræver *mere ansvar til patienterne, men at de professionelle og institutionen får mulighed for og samtidig påtager sig mere ansvar.*

Afhandlingen diskuterer til sidst det paradoksale i, at medinddragelse og lighed fra politisk og administrativ side søges gjort til virkelighed gennem standardisering og målinger, hvilket på mange måder kan virke i direkte i modstrid med et reelt ønske om at medinddrage og lave lighedsskabende foranstaltninger i praksis. For det første fordi standardisering indsnævrer de professionelle handlerum og dermed deres incitament for at påtage sig et større ansvar for patienterne. For det andet fordi målinger af, hvordan patienterne føler sig medinddraget, og hvordan sundhedsvæsenet afhjælper social ulighed i sundhed, oftest har karakter af kvantitative målinger og således ikke sætter fokus på de konkrete processer, som foregår i de lokaliteter, hvor de er tænkt at virke. Endelig fordi den øgede standardisering i sig selv kan være svær at forene med at skulle lave individuelle løsninger baseret på patienternes ønsker. Afhandling viser, illustrerende nok, at rammerne for netop at lave særlige tiltag mod den enkelte, og ofte også socialt udsatte patient, er størst i

den afdeling, der er mindst underlagt idealer og krav om standardiseringer, nemlig den medicinske afdeling.

Afhandlingen rejser med afsæt i de forestillinger, der ligger til grund for målene om lighed og medinddragelse og de konkrete initiativer, hvormed målene søges implementeret, det spørgsmål, om politikerne reelt er interesseret i, at sundhedsvæsenet, og i dette tilfælde hospitalerne, skal afhjælpe sociale ulighed i sundhed og sikre medinddragelse eller om der snarere blot er tale om en god idé?

English summary

The thesis "Patient participation and equality - a good idea? An analysis of the becoming of patients in the modern hospital" is a study of how two political goals that are central in hospitals, namely the idea of equality and patient participation, are practiced in Danish hospitals today. These ideas are inscribed in a larger trend that has struck the Danish Health Services in recent decades, which can be generally characterized as a desire to put the patient at the center of the services.

The thesis adopts - parallel to poststructuralist research traditions - an anti-essentialist approach to the research subject under investigation, in this case patient participation and equality. Patient participation and equality is thus not viewed as something that can simply be implemented. On the contrary, the analytical gaze is directed toward the subject who is sought to be involved and made equal: the patient, and examine how processes of becoming an intelligible patient are related to the political ideas of patient participation and an equality-supporting health service.

The empirical material is generated by an ethnographic fieldwork in two somatic hospitals in Denmark. One ward is an abdominal surgical ward located in the Capital Region and the other is a ward of renal medicine located in Jutland.

Theoretically, the project draws on poststructuralist inspirations. With these inspirations as a starting point, a concept of 'practicing' is developed in close connection to the empirical material. With the concept of practicing it becomes possible to keep focus on the practices under investigation by looking at the multiples of actions (thinkings, doings, sayings) that take place in the hospital wards. These actions can be seen as citational, as they draw on past actions as well as having the performativ power of shaping possible future actions. The dissertations concept of practicing is closely linked to an institutional understanding of the hospital not just sociality, but also including the materiality of space, architecture, body and technology. It therefore operates with an understanding of 'practice' where subjects interact with materiality and space as institutional entities. To look at 'practice' is furthermore not just a matter of describing what is happening right here and now. It also involves

the practicing's production of reality or realities, including processes of subjectification. The thesis is thus linking a concept of practicing with a concept of processes of subjectification.

The dissertation identifies how four different norms are active in the hospital wards and influences the possibilities patients have to become intelligible. A *norm of objectness* is about practicing as an object for medicine and also about practicing your patientness as smooth as possible, understood as effective and productive. Concurrently with a norm of objectness there exists a *norm of independency* in the wards. This norm is about being active in ways that show that you want and can do something yourself to get well. A third norm, which seems to influence the becoming of intelligible patient is a *norm of trustworthiness*, which basically is about enacting "sincerity". A fourth standard that can be identified is a *norm of uniqueness*. This norm is about how certain patients gain a position of being unique, and through this become used as an example of the professionals' general approach to patients and of how their work is meaningful.

Practicing patient and thereby becoming an intelligible patient is about being able to decode the dominant norms for appropriate patients and being able to practice them in appropriate ways. To become an intelligible patient affects how patients will be met in the ward, what spaces of possibility they have and how they will be constituted as subjects. Although these norms are identified as institutionally defined, they operate in a way where patients have to practice them as if they were their own. The norms should be practiced as personal, individual and obvious. Consequently, the fact that some patients fail to confirm the norms in appropriate ways does not appear as an institutional problem, but rather as an individual 'patient'-problem. The dissertation thus shows how the practice of becoming an appropriate patient is a question of taking responsibility both for your own treatment and for the institutional order. When patients break with the norms they not only put at risk their own health, they also threaten the institutional order and hence the professional work, the other patients and the wards' ability to obtain established objectives.

Through studying processes of becoming patients, the thesis shows that equality and inclusion does not appear as one thing or one single approach or type of intervention in practice. Rather, they appear in many different ways, closely connected with how patients are being constituted as subjects.

In general it appears difficult for patients to gain acceptance of their own wishes and needs when these doesn't correspond with the prevailing norms in the wards. To break with prevailing norms typically leads to a position as a problematized patient. When some patients still manage to get through with their claims it's often connected to their use of a customer repertory. It may therefore seem like it requires resources from patients as well as willingness to be problemetized to achieve individual solutions that break with the institutional order. This may be in conflict with an equality-ideal as well as with the goal of practicing patient participation.

At the same time the thesis shows that when patients' "own" perspectives are taken into account without on a basis of a conflict this does not happen on the basis that patients taking more responsibility, but as a result of a distributed responsibility, where the professionals take responsibility for patients. The thesis therefore discuss whether the problem in the hospital are in reality different from those indicated by the policy objectives of patient involvement and equality, namely that patients are not taking or not given enough responsibility. As my analysis shows responsibility is very present indeed, in the different ways of practicing patient. Instead, it would seem that the problem in the wards is that patients get too much individualized responsibility for their own treatment, health and the institutional order and possibility to achieve centrally defined goals. A major point in the thesis is therefore that patient involvement and equality does not necessarily require more responsibility to patients, but that the professionals are allowed and do take more responsibility.

Finally the thesis discusses the paradox that patient participation and equality from political and administrative instructions is realized through standardization and benchmarking, which in many ways may seem in direct conflict with a genuine desire to practice patient involvement and prevent social inequality in the concrete practices in hospitals. Firstly, because standardization narrows the professionals space of possibilities and hence do not support them in taking more responsibility for patients. Secondly, because benchmarking of how patients feel involved and how health care remedy social inequalities in health is mostly based on quantitative measurements. Thus the focus is not on the actual processes taking place in the localities where they are going to have effect. Finally, because the increased standardization in itself seem to be difficult to combine with having to create individual solutions based on pa-

tients' wishes and needs. The thesis thus shows that the ward where the most effort is made to meet (often socially vulnerable) patients' wishes and needs, , also when these are in conflict with the norms in the wards, is precisely the ward which is least subjected to the ideals and demands for standardization, namely the ward for renal medicine.

Departing from the political ideas which underlie the goals of equality and patient participation and the concrete initiatives which these goals are implemented, the dissertation questions whether politicians are genuinely interested in health care services that prevent social inequality in health and ensure patient participation or whether it merely is a good idea?

Bilag

Bilag 1: Informationsbrev til afdelingerne

Konstituering af patienter i det moderne hospital - et ph.d. studie af hvad det vil sige at være patient på et hospital i Danmark i dag

Mari Holen, cand.cur., ph.d.stipendiat ved Forskerskolen for Livslang Læring, Institut for psykologi og uddannelsesforskning, Roskilde Universitet.

Vejleder: Lektor Annegrethe Ahrenkiel
Forskerskoleleder: Lektor Linda Lundgaard Andersen

Ph.d. projektets titel

Konstituering af patienter i det moderne hospital - et ph.d. studie af hvad der vil sige at være patient på et hospital i Danmark i dag.

Kort beskrivelse af projektet

Projektet ønsker at undersøge, hvordan det er at være patient i det moderne hospitalsvæsen. Særlig vil studiet se på mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter og patienter i mellem. Hvordan opfattes det at være patient? Er der forskellige opfattelser af hvad det vil sige at være patient? Foregår der forhandlinger og/eller forandringer i spørgsmålet om hvad der vil sige at være patient, og kan disse forhandlinger/forandringsprocesser identificeres? Formålet med studiet er at bidrage med ny viden om patientens position og eventuelle forandringer i denne i det moderne hospital.

Videnskabelig position og metode

Projektet er et mikrosociologisk studie, hvilket vil sige, at projektet ønsker at undersøge hvordan mennesker (patienter, professionelle, pårørende osv.) lever og skaber mening i deres sociale og kulturelle kontekst. Det vil samtidig sige, at studiet ikke søger efter enten et patientperspektiv (pårørendeperspektiv), et fagligt perspektiv eller et organisatorisk perspektiv. Tvært i mod er ambitionen at se på hvordan forskellige meninger og praksisser bliver til (i relation til det at være patient) i en konkret kontekst (hospitalet). Projektet henter inspiration fra poststrukturalistisk ontologi og epistemologi.

Den empiriske del af undersøgelsen er et etnografisk studie på to hospitalsafdelinger i Danmark. Det etnografiske studie vil bestå af observationer, indsamling af skriftlige materialer (patientvejledninger, standarder, journaler osv), lydoptagelser samt interviews.

Videnskabsetiske overvejelser

Projektet vil ansøge datatilsynet samt de videnskabsetiske komitéer i de respektive kommuner om tilladelse til at udføre studiet. De af datatilsynet anførte retningslinjer for indsamling, behandling og opbevaring af empirisk materiale vil blive fulgt, herunder anonymisering af såvel hospital, afdelinger og involverede personer.

De involverede afdelinger vil blive informeret om undersøgelsen, hvorefter et egentlig samtykke til deltagelse gives. Mundtlige og skriftlige samtykkeerklæringer indhentes fra evt. interviewede patienter. Afdelingerne kan på et hvilket som helst tidspunkt trække sig fra undersøgelsen, ligesom patienter har mulighed for at udgå af undersøgelsen på et hvert tidspunkt.

De deltagende afdelinger

Studiet foregår på to hospitalsafdelinger på to forskellige hospitaler i Danmark. Det ene hospital ligger i hovedstadsområdet, det andet i Jylland.

Udvælgelse af deltagende afdelinger foregår i samarbejde med hospitalets ledelse og/eller forskningsansvarlige. Det er væsentligt, at de konkrete afdelinger har interesse i at deltage. Derudover skal afdelingerne have forskellige indlæggelsesforløb både hvad angår længde (kortere, længere forløb), forudsigelighed (planlagte forløb/accelererede forløb, uafklarede forløb) og kompleksitet (medicinsk, socialt).

Hvad indebærer det at være med i undersøgelsen?

Den empiriske del af projektet vil foregå i to faser i afdelingerne:

Første fase:

Et observationsstudie i ca. en uge i de involverede afdelinger ved deltagende observation af konferencer, stuegange, patientsamtaler (indlæggelsessamtaler, udskrivningssamtaler) osv. Observationerne vil finde sted ved henholdsvis dag-, aften- og nat tid, primært dog dag- og aften.

Anden fase:

Et observationsstudie kombineret med lydoptagelser, interviews og indsamling af skriftlig materiale i 2-4 uger. Observationerne vil finde sted ved henholdsvis dag-, aften- og nat tid, primært dog dag- og aften.

Første fase er planlagt til december 2008 og januar 2009.

Anden fase er planlagt til foråret 2009 og tidligt efterår 2009.

Det præcise tidspunkt aftales med de involverede afdelinger.

De involverede afdelinger skal først og fremmest gøre som de "plejer" under observationerne. Der skal således ikke etableres noget ekstra eller afsættes tid til deltagelse fra personalet under denne del af studiet.

Fase to vil muligvis indebære interviews af nøglepersoner i afdelingen, formentlig fra forskellige faggrupper. Da studiet ikke primært er en interviewundersøgelse, er det kun tale om få interviews (max. 5) med det faglige personale og af kortere varighed (max. 1 time). Fase to vil endvidere indebære enkelte interviews med patienter. Interviewene vil blive tilrettelagt, så de ikke hindrer planlagte patienttiltag. En nøgleperson i afdelingen, fx. en afdelingsleder, vil i anden fase i nogen grad skulle hjælpe med indsamling af skriftlige materiale som fx. vejledninger, pjecer, patientjournaler osv.

For yderligere information kontakt venligst

Ph.d.-stipendiat Mari Holen

Mail: holen@ruc.dk

Mobil: 20577369

Institut for Psykologi og uddannelsesforskning - PAES
Roskilde Universitet, P10
Postboks 260, 4000 Roskilde

Bilag 2: Informationspjece til patienterne (dansk, engelsk, tyrkisk, kurdisk, arabisk og somalisk)

ROSkilde UNIVERSITET



HVAD VIL DET SIGE AT VÆRE PATIENT PÅ ET HOSPITAL I DAG?

Jeg hedder Mari Holen og er i øjeblikket i gang med at undersøge, hvad det vil sige at være patient på et hospital i dag. Jeg vil derfor gerne følge flere patienter i afdelingen og observere, hvordan forskellige pleje- og behandlingsforløb foregår.

Må jeg følge dit indlæggelsesforløb?

Jeg skal ikke deltage i din pleje eller behandling, men vil primært se på, hvad personalet gør. Dvs. jeg står som en ekstra person på stuen af og til under din indlæggelse. Jeg vil naturligvis respektere, hvis du ikke ønsker, at jeg er til stede under hele dit pleje- eller behandlingsforløb, ligesom jeg garanterer dig fuldstændig anonymitet ved publicering af undersøgelsen.

Projektet er en del af et ph.d.-forløb ved Roskilde Universitet. Undersøgelsen er godkendt af Datatilsynet og overholder gældende regler for datasikkerhed. Undersøgelsen vil foregå i afdelingen fra december 2008 – juni 2009.

Har du eller dine pårørende spørgsmål til undersøgelsen, er I meget velkomne til at kontakte:

Mari Holen, ph.d.-stipendiat, Roskilde Universitet, holen@ruc.dk

ROSkilde UNIVERSITY



WHAT DOES IT MEAN TO BE A PATIENT IN A HOSPITAL TODAY?

My name is Mari Holen and I am currently working on a study on what it means to be a patient in a hospital today. Therefore I should like to follow a number of patients admitted in the hospital ward and observe how different continuities of care and courses of treatment take place.

Can I observe your hospitalisation?

I am not participating in your care or treatment but I will primarily observe, how the personnel work. In other words I will from time to time be present in your ward during your hospitalisation. Naturally I will respect if you do not want me to be present in every part of your hospitalisation just as I guarantee you complete anonymity in the publication of the study.

The project is a part of a PHD course at the Roskilde University. The study is approved by Datatilsynet and complies with the current rules for data security. The study will take place in the ward from December 2008 – June 2009.

Do you or your relatives have any questions about the study, you are welcome to contact:

Mari Holen, PhD Fellow, Roskilde University, holen@ruc.dk

جامعة روسكيلة

ما معنى أن تكون مريضاً في إحدى المشافي في عصرنا هذا؟
إسمي ماري هولن وأعمل الآن على دراسة معنى كون الإنسان مريضاً في إحدى المستشفيات في هذا العصر. لذلك أود أن أتابع مجموعة من المرضى في القسم و أراقب كيفية مسير مختلف مجاري الرعاية و العلاج.

هل من الممكن أن أتتبع مسير علاجك في المشفى؟
أنا لا أشارك في رأيك أو علاجك، ولكن أنظر بشكل أساسي لما يفعل العاملون. بما معناه بأنني أفتب كشخص إضافي في الغرفة في بعض الأحيان خلال فترة إقامتك في المشفى. من الطبيعي أنني أحترم رغبتك بعدم وجودي خلال كامل فترتك علاجك أو رأيك، و بشكل مماثل فإني أضمن لك سرية تامة عند نشر الدراسة.

المشروع هو جزء من رسالة دكتوراة في جامعة روسكيلة تمت الموافقة على الدراسة من قبل مديرية رصد المعلومات، و الدراسة موافقة لكل الشروط الموضوعية من أجل سلامة المعلومات. ستجرى الدراسة في القسم ما بين كانون الأول 2008 و لغاية حزيران 2009.

إذا كنت لديك أو لدى أقرائك أية أسئلة حول الدراسة المذكورة، أرجو منكم الإتصال بي على المعلومات الآتية:
طالب الدكتوراة ماري هولن، جامعة روسكيلة، البريد الإلكتروني: holen@ruc.dk

WAA SIDEE CUSBATAAL LAGU DHIGAA MAANTA ADIGA OO BUKAAN AH?

Magacyaygu waa Mari Holen waxaanann imminka faraha kula jiraa baaritaan aan baarayo, sida ay tahay xaaladda qofka maanta isaga oo bukaan ah, la dhigo cusbataalka maanta. Waxaan sidaa daraadeed rabaa inaan si joogta ah ula socdo, bukaan badan oo ku jira qaybtan eegana, habka (sida) daryeelka iyo daaweynta bukaanloo fidiyaa ay u' socdaan.

Miyaad ii oggoshahay inaan la socdo habka ay u' socoto jiidfaadada cusbataalku?

Ka qaybqadan maayo daryeelka iyo daaweyntaada, balse waxaan eegi waxyaabaha shaqalaha daryeelku qabanayo. Taa macneheedu waxaa weeye, waxaan noqon dheeraad ah oo mararka qaarkood qaybta aad jiidto jooga, inta aad cusbataalka jiidto. Balse waan ku xaq dhowri, haddii aadan doonayn inaan meesha jooga inta daaweynta iyo daryeelku ay kuu socdaan, sidoo kale waxaan ballan qaadayaa inaan si hufan u' sugo, qofka aad tahay ama wax kasta oo xog ah oo aan kaa ogaadaa inay ahaadaan kuwo sir ah oo aanay cidina ogaanin, marka aan soo bandhigo natiijada baaritaankan.

Mashruucani wuxuu qayb ka yahay mashruuc Ph.d- ah oo ka socda jaamacadda Roskilde Universitet.

Baaritaankan waxaa aqoonsaday oo ansixiyay hay'adda ilaalinta qoraalada xogta bulshada waxayna si buuxda tixgeliyaa xeerka iyo sharciyada u' yaal badbaadinta xogta. Baaritaanku wuxuu qaybtan ka socon doonaa laga bilaabo bisha disembar 2008-juunyo 2009

Hadii adiga ama xigaaladaadu aad qabtaan wax su'aal ah oo ku saabsan baaritaankan, waxaan si wanaagsan idiinku soo dhoweynayaa inaad la soo xiriirtaan: Mari Holen, Ph.d. stipendiat, Roskilde Universitet, holen@ruc.dk



TÊ ÇI WATEYÊ KU YEK LI NEXWEŞXANEYÊ RADIZÊ?

Navê min Mari Holen e. Ez vê gavê li ser pîrsa "gelo tê çi wateyê ku yek li nexwexaneyekê radizê?" lêkolînekê dikim. Ji ber wê yekê ez dixwazim rewşa nexweşîyê gelîk nexwean bişopînim û bibînim bê ma ka di vê pêvajoya ku li nexwexanê dimînin pêwaziya wan çawa tê kirin û çawa di vê pêvajoya gelîk çûn dermankirin û tedawîkirinê da derbas dibin.

Gelo izne we heye ku ez nexweşîyê we bişopînim?

Ez dixwazim vê yekê bêjim, ku ez tevî tedawîkirina nexweşîyê te nabim, lê ez tenê dixwazim bibînim bê ma ka xebatkarên li nexwexanê çawa karên xwe dikin. Bi gotinekê din ezê tenê car carna li gel wan li odeya te bim, wextê ku te tedawî dikin. Bê guman ezê hurmete biryara te ji bigrim, heka ku ti nexwazê ez bedarî hemî tedawîyên te bibim. Herwiha ez garantîyê jî didim te ku wê navê te di dema weandina vê lêkolînê da qet neyê ekere kirin, angî wek anonîm bimînê.

Ev proje perçeyekê ji lêkolîna ph.d' yekê li zanîngeha Roskilde (Roskilde Universitet). Ev lêkolîn jî aliyê "Datatilsynet" va hatiye qebûl kirin û hemî zagonên di derbarê parastina malûmatan da jî bi cih tinê. Ev lêkolîn wê ji meha kanûnê heta bi meha hezîranê (December 2008 – juni 2009) berdewam bike.

Heka ku pîrsên te an jî pîrsên malbata te li ser vê lêkolînê hebin, hun her demê dikarin li gel min bikevin pêwendîyê: **Mari Holen, ph.d. stipendiat, Roskilde Universitet, holen@ruc.dk**



BUGÛN HASTANEDE HASTA OLMAK NEDEMEK?

Adim Mari Holen ve bugûn hastanede hasta olmak nedemek olduğunu araştırıyorum. Kendim Roskilde Üniversitesinde doktora yapıyorum. Bir hastane bölümündeki tedavi ve bakım yöntemlerinin nasıl olduğu araştırmak için, hastane bölümündeki bir çok hastaların tedavilerini takip ediyorum.

Hastanede kaldığın sürece sizin tedavinizii takip edebilir miyim?

Sizin tedavineze karışmayacağım, sadece hastane personelinin ne yapıp yapmadığını takip edeceğim. Yani anlayacağınız hastanede kaldığın sürece, sessiz bir personel olarak olanı izleyeceğim. Tabiki eğer odada olmamı istemiyorsanız buna saygıyla karşılarım. Ve tabiki araştırmamı açıkladığımda, sizin hakkınızdaki bütün bilgileri gizli tutulacağım.

Araştırmam Roskilde Üniversitesinin doktora bölümüne aittir. Araştırmam aynı zamanda Datatilsynet gerekli kuralları içinde yer almaktadır. Araştırmam 2008 aralık ayından 2009 haziran ayına kadar hastanenin bu bölümünde gerçekleştirilecektir.

Eğer sizin veya yakınlarınızı soruları varsa bana lütfen yazınız.

Mari Holen, Ph.d. stipendiat, Roskilde Universitet, mail adresim: holen@ruc.dk

Bilag 3: Godkendelse fra Datatilsynet



Ph.d. stipendiat Mari Holen
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning
Roskilde Universitet
Postboks 260
4000 Roskilde

Sendt til: holen@ruc.dk

6. november 2008

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2008-41-2771

Sagsbehandler
Vita Horneman
Direkte 3319 3232

Vedrørende anmeldelse af: Konstituerende af patienter i det moderne hospital

Ovennævnte projekt er den 16. oktober 2008 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens¹ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 15. november 2008 og forventes at ophøre 28. februar 2011.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet, 4000 Roskilde.

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved de deltagende centre.

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 28. februar 2011

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.

1. Ph.d. stipendiat Mari Holen er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

Elektroniske oplysninger

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøglen, kodenøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.

13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvekkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvekkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.
14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvekkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

Manuelle oplysninger

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvekkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

Oplysningspligt over for den registrerede

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede skal endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registrereds privatliv.

Indsigtsret

18. Den registrerede har ikke krav på indsigts i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

Videregivelse

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

Ændringer i projektet

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.

22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

Ved projektets afslutning

23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*

24. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.

25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Opmærksomheden henledes specielt på, at Datatilsynets vilkår også skal iagttages ved behandling af oplysninger på de deltagende centre mv., jf. de generelle vilkår nr. 4.

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til Dem til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Anmeldelsen offentliggøres snarest i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **www.datatilsynet.dk**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

Advarsel – ved brug af Excel, PowerPoint m.v.

Den dataansvarlige skal til enhver tid sikre sig, at dokumenter og andre præsentationer, som publiceres eller på anden måde gøres tilgængelig for andre på internettet, usb-nøgle eller på andet elektronisk medie, ikke indeholder personoplysninger.

Der skal vises særlig agtpågivenhed i forbindelse med brug af grafiske præsentationer i Excel og PowerPoint, da de uforvarende kan indeholde indlejrede persondata i form af regneark, tabeller mv. Præsentationer, der gøres tilgængelig på internettet, bør derfor omformateres til Portable Digital Format (PDF), da dette fjerner eventuelle indlejrede Excel-tabeller.

Med venlig hilsen

Vita Horneman



Cand.cur., Ph.D. Fellow Mari Holen
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning
Roskilde Universitet
Postboks 260
4000 Roskilde

Sendt til: holen@ruc.dk

11. april 2011

Forlængelse af tilladelse fra Datatilsynet – j.nr. 2008-41-2771

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2008-41-2771
Sagsbehandler
Suzanne Stenkvist
Direkte 3319 3256

Datatilsynet har den 31. januar 2011 modtaget Deres anmodning om forlængelse af tilladelsen til at behandle personoplysninger i det videnskabelige projekt med ovennævnte journalnummer.

Projektets titel er: "Konstituering af patienter i det moderne hospital".

Det fremgår, at tilladelsen ønskes forlænget til 31. december 2011.

Anmodningen giver ikke Datatilsynet anledning til bemærkninger.

Datatilsynets tilladelse forlænges hermed til: **31. december 2011.**

Behandlingen af personoplysningerne kan fortsætte indtil denne dato på de af Datatilsynet tidligere fastsatte vilkår.

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. de tidligere fastsatte vilkår om projektets afslutning. Anmeldelsen af projektet fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.

Den ændrede anmeldelse offentliggøres i Datatilsynets fortegnelse over anmeldte behandlinger på tilsynets hjemmeside.

Med venlig hilsen

Suzanne Stenkvist

Litteratur

Album, D. (1991) Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Tidsskrift Norske Lægeforening*. Nummer 111. Side 2127-33.

Album, D. (1996) *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.

Album, D. (2008) Helt alminnelige pasienter. I: Tjøra, A. (red.) *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademiske, side 157-172.

Ankersen, L.S. & K. Lomborg (2010) Appetitløshed i hverdagslivet med uhelbredelig kræftsygdom, I: *Klinisk Sygepleje*, vol. 24 nr. 1, s. 16-28

Atkinson, P. & S. Delamont (1985) Socialization into teaching: The research which lost its way. *British Journal of Sociology of Education*, Nr. 6 (3).

Barad, K. (2003) Posthumanist Performativity: Toward an understanding of How Matter Comes to Matter. I: *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 28, no. 3. Side 801-831.

Barad, K. (2007) *Meeting the Universe Halfway. Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. London: Duke University Press.

Bjørnholt, B., J. Goul Andersen & H. Lolle (2008) Brugertilfredshed som kvalitetsmål. I: Bjørnholt, B., J. Goul Andersen & H. Lolle (red.) *Bag kulissen i konstruktion af kvalitet*. Odense: Syddansk Universitetsforlag. Side 49-61.

Brandt Jørgensen, E. (2007) *Genese og struktur af klinisk medicin og klinisk sygepleje*. Om hvordan medicin og sygepleje som moderne fag, erhverv og uddannelser har konstitueret sig i Danmark samt forbindelsen mellem dem. For lægeerhvervet er perioden 1736-1937 og for sygeplejeerhvervet er perioden 1863-1957. Ph.d. afhandling. Danmark: Forlaget Hexis.

- Brinkmann, S. (2010) Etik i en kvalitativ verden. I: Brinkmann, S & L. Tanggaard (red.) *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 429-445.
- Brinkmann, S & L. Tanggaard (2010) *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Butler, J. (1993) *Bodies that matter. On the discursive limits of "sex"*. New York: Routledge.
- Butler, J (1999) *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*. 2. udgave. London & New York: Routledge.
- Butler, J. (2004) *Undoing Gender*. New York & London: Routledge.
- Cahill, J. (1996) Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24: 561-571.
- Cahill, J. (1998) Patient participation – a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 7: 119-128.
- Center for Kvalitetsudvikling (2007) *Patienternes vurdering af hospitalerne i region Midtjylland*. Århus: Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling (2008a) *Hvad betyder mest for patienternes tilfredshed med hospitalerne?* Århus: Region Midtjylland.
- Center for Kvalitetsudvikling (2008b) *Patienttilfredshed - resultat af en målrettet indsats*. Århus: Region Midtjylland.
- Christiansen, M (2004) De svage patienter bliver tabere i det moderne sundhedsvæsen. I: *Ugeskrift for Læger*. 166: 2279.
- Coulter, A. (1997) Partnership with patients: the pros and cons of shared clinical decisionmaking. *Journal of Health Serv.Res.Policy*. 2 (2): 112-121.
- Dahlager, L. (2001) I forebyggelsens magt. I: *Distinktion. Tidsskrift for samfundsteori*. Nr. 3/2001, side 91-102.

Dahlager, L. (2005) *I samtalens rum. En magtanalyse med afsæt i den livsstilrelaterede forebyggelsessamtale*. Ph.d. afhandling. København: Københavns Universitet.

Dahlager, L. (2009) Livsstilssamtaler – at få mennesker til at leve rigtigt. I: Glasdam, S. (red.) *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. Side 322 – 333.

Danielsen, M. (2009) Sundhedsvæsenets udvikling, overordnede mål, parter og struktur. I: Danielsen, M. (red.) *Sundhedsvæsenet på tværs – opgaver, organisation og regulering*. Århus: Academica. Side 37- 56.

Danske Patienter (2008) *Inddragelse af patienterne – hvorfor og hvordan? En inspirationspjece til politiske og administrative ledere i sundhedsvæsenet*. København: Danske Patienter.

Danske Regioner (2006) *Kvalitet i regionerne – Danske Regioner mener: Patienten som et aktiv- den aktive patient*. København: Danske Regioner.

Danske Regioner (2007) *Patienternes Sundhedsvæsen*. København: Danske Regioner.

Danske Regioner (2010) *Bedre resultater for patienten. En ny dagsorden for udvikling og kvalitet i sundhedsvæsenet*. København: Danske Regioner.

Davies, B. & R. Harré (1990) Positioning: The Discursive Production of Selves. I: *Journal for Theory of Social Behaviour*, vol. 20, no. 1, side 43- 63.

Davies, B. (1993) *Shards of glass. Children reading & writing beyond gendered identities*. New South Wales, Australia: Allen & Unwin.

Dean, M. (1999) *Governmentality - Magt og styring i det moderne samfund*. Frederiksberg: Forlaget Sociologi. Side 67-69.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1994) What is a concept? I: *What is Philosophy?* New York: Colombia University Press.

Diderichsen, F. et al. (2008) *Den tunge ende. Sandheden om ulighederne og uretfærdighederne i den danske sundhed*. København: Dagens Medicin Bøger.

Diderichsen, F., I. Andersen & C. Manuel (2011) Ulighed i sundhed – årsager og indsatser. København: Sundhedsstyrelsen.

Dybbroe, B. (2010) Professionssociologi – sundhedsprofessioner under pres. I: Tanggaard Andersen, P. & H. Timm (red.) *Sundheds sociologi. En grundbog*. København: Hans Reitzels. Side 191-211.

Eldh, A. C. (2006) *Patient participation – what it is and what it is not*. Örebro studies in caring Science II. Ph.d. afhandling. Örebro: Universitetsbiblioteket.

Elstad, I. & T. Hamran (1995) *Et kvinnefag i moderniseringen. Sykehuspleien mellom fagtradisjon og målstyring*. Oslo. Ad Notam Gyldendal AS.

Enheden for Brugerundersøgelser (2004) *Kvalitative brugerundersøgelser på sygehusafdelinger – hvad kan de bruges til og hvordan gribes an?* København: Københavns Amt.

Enheden for Brugerundersøgelser (2005) *Spørgeskemaundersøgelser på sygehusafdelinger – hvad kan de bruges til og hvordan gribes de an?* København: Københavns Amt.

Enheden for Brugerundersøgelser (2007a) *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter*. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

Enheden for Brugerundersøgelser (2007b) *Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Forsknings- og udviklingsrapport om mennesker med kroniske sygdomme*. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

Enheden for Brugerundersøgelser (2009a) *Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)*. Udarbejdet på vegne af Regionerne og Ministeriet for Sundhed og forebyggelse. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

Enheden for Brugerundersøgelser (2009b) *Etniske forskelligheder i patienters oplevelser – en spørgeskema – og interviewundersøgelse om etniske forskelle i patientoplevelser i forløbet fra praktiserende læge til hospital*. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

Enheden for Brugerundersøgelser (2010) *I gode hænder? En kvalitativ analyse af patienters oplevelser af sammenhæng, tryghed og kontaktpersoner*. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

Esmark, A., C. Bagge Lausten & N. Åkerstrøm Andersen (2005) *Poststrukturalistiske Analysestrategier*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Forchhammer, H. (2010) Viden, der helbreder. Om patientskoler som politisk strategi i sundhedsfremme. I: Thorgaard, K., M. Nissen & U. Juul Jensen (red.) *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag. Side 83 – 106.

Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital (2006) *Kræftpatientens verden – En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for - resultater, vurdering og forslag*. København: Kræftens Bekæmpelse.

Foucault, M. (1980) *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*. Edited by Colin Gordon. New York: Pantheon.

Foucault, M. (1995) *Overvågning og straff. Det moderne fængsels historie*. 2. udg., 2. opl. Oslo: Gyldendag Norsk Forlag.

Foucault, M. (2000a) *Klinikkens fødsel*. København: Hans Reitzels Forlag.

Foucault, M. (2000b) The Subject and Power. I: Faubion, J. D. (red.) *Michel Foucault – Power, Essential Works of Foucault 1954-1984, Volume Three*. New York: The New Press. side 326-348

Foucault, M. (2003a) Questions of Method. I: Rabinow, P. & N. Rose (red.) *The Essential Foucault*. London: The New Press. Side 246-258.

Foucault, M. (2003b) The Subject and Power. I: Rabinow, P. & N. Rose (ed.) *The Essential Foucault. Selections from Essential Works of Foucault, 1965-1984*. New York & London: The New Press. Side 126 - 144.

Frederiksen, K. (2005) *Uddannelse til ordentlighed – at lære sygepleje gennem 200 år*. Ph.d. afhandling. Viborg: Forlaget PUC

Frederiksen, K. (2008) Om hvordan fattige blev hospitalspatienter, og stuekoner blev sygeplejersker. I: Glasdam, S. & J. Bydam (red.) *Sygepleje i fortid og nutid – historiske indblik*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. Side 87-103.

Friis, J. (2009) Sundhedsstyrelsens rolle. I: Danielsen, M. (red.) *Sundhedsvæsenet på tværs – opgaver, organisation og regulering*. Århus: Academica. Side 147-164.

Friis Thing, L. (2009) Motion på recept er en svær pille at sluges! I: Glasdam, S. (red.) *Folkesundhed – i et kritisk perspektiv*. København: Dansk Sygeplejeråd & Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. Side 271-288.

Fuglsang, L. & P. Bitsch Olsen (2004) Introduktion. I: Fuglsang, L. & P. Bitsch Olsen (red.) *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. 2. udgave. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag, side 7-51.

Færch, J. (2008) *Patientdeltagelse i sygeplejefaglig kontekst. En litteraturbaseret afdækning af hvordan patientdeltagelse kan forstås og udmøntes i en sygeplejefaglig kontekst samt hvilke implikationer patientdeltagelse kan have for klinisk sygeplejefaglig praksis?* Specialeafhandling fra Afdeling for Sygeplejevidenskab, Århus Universitet.

Færch, J. & I. Harder (2009) Medinddragelse i egen pleje og behandling. I: *Sygeplejersken, Tidsskrift for Sygeplejersker*.
<http://www.sygeplejersken.dk/sygeplejersken/?intArticleID=18653>

Gad, C. & C. Bruun Jensen (2007) Post-ANT. I: Bruun Jensen, C. & P. Lauritsen & F. Olesen (red.) *Introduktion til STS. Science, technology, society*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 93 – 118.

Gad, C. (2009) *Virkeligheder på spil – studier i empirisk filosofi, fiskerikontrol og ontologisk arbejde*. Ph.d. afhandling. Informations- og medievidenskab, Århus Universitet.

Gannik, D.E. (2005) *Social sygdomsteori – et situationelt perspektiv*. København: Forlaget Samfundslitteratur.

Glasdam, S. (2003) *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik*. Ph.d. afhandling. Viborg: Forlaget PUK.

Glasdam, S. (red.) (2009) *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Graubæk, A.-M. (red.) (2010) *Patientologi. At være patient*. København: Gads Forlag.

Green, J. & N. Thorogood (2005) *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage Publications.

Greenfield, S. et al. (1988) Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal of Gen.Intern. Med.* 3 (5): 448-457.

Gredsted, F. (red.) (1756) *Det Kongelige Frederiks Hospital 1757-1907*. København: Det Schuboeske Forlag.

Gulløv, E. (2004) Institutionslogikker som forskningsobjekt I: Ambrosius Madsen, U. (red.) *Pædagogisk Antropologi. Refleksioner over feltbaseret viden*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 53-75

Gulløv, E. & S. Højlund (2005) Materialitetens pædagogiske kraft. Et antropologisk perspektiv på børneinstitutioner. Larsen, K. (red.) *Arkitektur, krop og læring*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 21- 42.

Haavind, H. (1987) *Liten og stor*. Oslo: Universitetsforlaget.

Haavind, H. (2000) På jakt etter kjønnede betydninger. I: Haavind (red.) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 7-59.

Halkier, B. & I. Jensen (2008) Det sociale som performativt – et praksisteoretisk perspektiv på analyse og metode. I: *Dansk Sociologi*, nr. 3/19, side 49- 68.

Hall, E.O.C. (1997) Four generations of Nurse Theorist in the U.S. An overview of their questions and answers. I: *Vård i Norden*. Vol. 17, nr. 2., side 15-34.

Halskov Madsen, K. & B. Winther (2007) Sygeplejersken og patienten. I: Suhr, L. & B. Winther (red.) *Basisbog i sygepleje. Krop og velvære*. København: Munksgaard. Side 26- 52.

Hammersley, M. & P. Atkinson (1998) *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. 2. udg. Oslo: Gyldendal Ad Notam.

Hamran, T. (1991) *Pleiekulturen – en utfordring til den teknologiske tenkemåten*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

Haraway, D. J. (1991) *Simians, Cyborgs, and Woman. The Reinventions of Nature*. New York: Routledge.

Harrington, J. et al. (1994) Improving patients' communication with doctors: a systematic review of intervention studies. *Patient Education and Counselling*. 52 (1): 7-16.

Heldal, F. (2008a) *Cross-boundary relationships. The object, the social, and the health professional*. Doctoral Theses. Norwegian University of Science and Technology. 2008:268.

Heldal, F. (2008b) Nettverkspasienten. I: Tjora, A. (red.) *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademiske. Side 104-121

Holen, M. (2004) *Kanoniserede kvindekonstruktioner. En analyse og diskussion af forestillingen om kvinden italesat i moderne sygepleje*. Specialeafhandling. Publikation fra Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet nr. 51/2004.

Holen, M. & K. Vilhelmsen (2005) Køn på dagsordenen. Synspunkt i *Tidsskrift for Sygeplejersker, Sygeplejersken* Nr. 26/2005

Holen, M. (2005) Forestillinger om kvinden i moderne sygepleje. I: *Tidsskrift for Akademiske Sygeplejersker*. Udgivet af Forum for Akademiske Sygeplejersker i Danmark. Nr. 2/2005.

Holen, M. & D. Steenberg (2006) Et efterhånden dehumaniseret sundhedsvæsen. Synspunkt i *Tidsskrift for Sygeplejersker, Sygeplejersken*. Nr. 13 / 2006

Holen, M. (2008) Forestillinger om kvinden i sygepleje I: Glasdam, S & J. Bydam (red.) *Sygepleje i fortid og nutid – historiske indblik*. Nyt Nordisk Forlag. Side 220 - 240

Holen, M. & B. Winther (red.) (2009) *Akut, kritisk og kompleks sygepleje*. Human- og samfundsvidenskabelige perspektiver. København: Munksgaard Forlag.

Holen, M. & S. Lehn (2009) At være patient. I: Holen, M. & B. Winther (red.) *Akut, kritisk og kompleks sygepleje*. Human- og samfundsvidenskabelige perspektiver. København: Munksgaard Forlag. Side 71-88.

Holen, M. (2010) Køn, sundhed og sygdom I: Tanggaard Andersen, P. & H. Timm (red.) *Sundheds sociologi. En grundbog*. København: Hans Reitzels. Side 231-249.

Holen, M. & S. Lehn-Christiansen (2010) Problematised patients - Intersectional perspectives on gender, ethnicity, class and biomedicine I: *Kvinder, Køn og Forskning*. Theme issue: Intersectionality at work. Concepts and cases. Side 51-60.

Holen, M., J. Rohde Voigt & L. Sørensen (red.) (2011) *Kliniske metoder i professionspraksis – perspektiver og positioner*. København: Munksgaard Forlag.

Holen, M. & A. Ahrenkiel (2011/in pres) "After all you should rather want to be at home" Patient satisfaction in the Danish health system. I: *Journal of Social Work Practice*. Forthcoming issue.

Huniche, L. (2009) Forord til *Livets politik*. I: Rose, N. *Livets politik. Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede*. Virum: Dansk Psykologisk Forlag. Side 7-15.

Høiby, N. (1999) *Det danske sundhedsvæsens storhed og fald*. København: Gyldendal.

Høiby, N. (2010) Verdens bedste sundhedsvæsen? Centralisering, DJØFisering og sygehusenes kvalitet. I: Ishøj, T. (red.) *Alle disse løfter om et tidssvarende sundhedsvæsen. En debatbog om de danske sygehuse*. København: Forlaget Vandkunsten. Side 205-236.

Højgaard, L. & D.M. Søndergaard (2010) Multimodale konstitueringsprocesser i empirisk forskning. I: Brinkmann, S & L. Tanggaard (red.) *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 315 – 338.

Højrup, T. & U. Juul Jensen (2010) Moderne fællesgoder eller postmoderne kynisme? Mellem velfærdsstat og konkurrencestat i teori og praksis. I: Thorgaard, K. M. Nissen & U. Juul Jensen (red.) *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag. Side 17-59.

Hølge-Hazelton, B. & Malterud, K. (2009) Gender in medicine – does it matter? I: *Scandinavian Journal of Public Health*. Nr. 37, side 139-145.

Iversen, L. et al. (red.)(2002) *Medicinsk sociologi – samfund, sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.

Jakobsen, T. B. (2006) Institutionel etnografi – myter og logikker i moderne organisationer. I: Bjerg, O. & K. Villadsen (red.) *Sociologiske metoder – fra teori til analyse i kvantitative og kvalitative studier*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur. Side 111- 130.

Järvinen, M. & N. Mik-Meyer (red.)(2005) *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observation og dokumenter*. København: Hans Reitzels Forlag

Jenkins, R. (1996) *Social Identity*. London: Routledge.

Jensen, J.W. (2003) Glem ikke de svage. I: *Ugeskrift for Læger*, 165: 4622.

Jespersen, P. K. & S. Wrede (2009) The changing autonomy of the Nordic medical professions. I: Magnussen, J. K. Vrangbæk & R. B. Saltman (red.) *Nordic Health Care Systems. Recent Reforms and Current Policy Challenges*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. Maidenhead: Open University Press. Side 151- 179.

Johannesen, N. (2010) Objektivitet til forhandling. I: Thorgaard, K., M. Nissen & U. Juul Jensen (red.) *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag. Side 107-129.

Juelskjær, M. (2009) *En ny start. Bevægelser i/gennem tid, rum, krop og sociale kategorier via begivenheden skoleskift*. Ph.d. afhandling. Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, Århus Universitet.

Kamper-Jørgensen, F. & J. N. Rasmussen (2008) Ulighed i behandling. I: Diderichsen, F. et al. (red.) *Den tunge ende. Sandheden om ulighederne og uretfærdighederne i den danske sundhed*. København: Dagens Medicin Bøger. Side 27-45.

Kappel, N. (2009) *Udfordrende møder. En undersøgelse af møder mellem sygeplejersker og indlagte personer med afhængighedsforhold til illegale rusmidler på medicinske afdelinger*. Ph.d. afhandling. Roskilde: Roskilde Universitet.

Kjær, P. & A. Reff (red.) (2010) *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag.

Kjær, P. & A. Reff (2010) Patientskab og styring i sundhedsvæsenet. I: Kjær, P. & A. Reff (red.) *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag. Side 11-26.

Kleinman, A. (1980) *Patient and healers in the context of culture*. California: University of California Press.

Knudsen, M. & H. Højlund (2010) Grænser for inddragelse. En analyse af inddragelsesidealer og beslutningsprogrammer på genoptræningsområdet. I: Kjær, P. & A. Reff (red.) *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag. Side 75–99.

Kofoed, J. (1994). *Midt i Normalen: Om minoriteter og den nationale idé*. København: Danmarks Lærerhøjskole.

Kofoed, J. (2004) *Elevpli: Inklusion-eksklusionsprocesser blandt børn i skolen*. Ph.d. afhandling. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

Kofoed, J. (2007) Ansvar for egen elevhed. Suspensive komparationer på arbejde. I: Kofoed, J. & D. Staunæs (red.) *Magtballader – 14 fortællinger om magt, modstand og menneskers tilblivelse*. København: Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag. Side 99-118.

Kofoed, J. & D. Staunæs (red.) (2007) *Magtballader – 14 fortællinger om magt, modstand og menneskers tilblivelse*. København: Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag.

Krøjer, J. (2007) Relationel subjektivering – socialkonstruktivistisk teori om relationer. I: Ritchie, T. (red.) *Relationer i psykologien*. 2. udg. Værløse: Billsø & Baltzer. Side 174- 195.

Land, B. & K. B. Pedersen (2010) Sundhed - et individuelt eller samfundsmæssigt ansvar? I: *Social Kritik. Tidsskrift for social analyse & debat*. Nr. 122, side 44-60.

Larsen, K. (2005) Indledning. I: Larsen, K. (red.) *Arkitektur, krop og læring*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 7-19.

Lather, P. (2007) (Post) Feminist Methodology. Getting Lost OR a Scientificity We Can Bear to Learn From. I: Kofoed, J. & D. Staunæs (red.) *Magtballader – 14 fortællinger om magt, modstand og menneskers tilblivelse*. København: Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag. Side 269 – 278.

Lehn-Christiansen, S. (2011) *I sundhedens tjeneste? Om praktiseringer af sundhedsfremme i social – og sundhedshjælperuddannelsen*. Ph.d. afhandling. Tre Kroner: Roskilde Universitet.

Lehn-Christiansen, S. & M. Holen (2011/in pres). Ansvar for egen sundhed som kønnet figur. I: Dybbroe, B. B. Land & S. Baagøe Nielsen (red.) *Sundhedsfremme i samfunds – og hverdagslivs perspektiv*. København: Akademisk Forlag. Side 46-65.

Lorensen, M. (1998) *Spørmålet bestemmer metoden: forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lov nr. 546 af 24/06/2005: Sundhedsloven. København: Indenrigs – og Sundhedsministeriet.

Lupton, D. (2003) *Medicine as Culture*. 2. Udg. Los Angeles: Sage Publications.

Lykke, N. (2008) *Kønsforskning. En guide til feministisk teori, metodologi og skrift*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.

Madsen, U. A. (2003) *Pædagogisk etnografi – forskning i det pædagogiske praksisfelt*. Århus: Klim.

Magnussen, J. et al. (2009) Introduction: the Nordic model of health care. I: Magnussen, J. K. Vrangbæk & R. B. Saltman (red.) *Nordic Health Care Systems. Recent Reforms and Current Policy Challenges*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. Maidenhead: Open University Press. Side 3 - 20.

Malterud, K. (2004) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 2. Udg. Oslo: Universitet.

Malterud, K. (2006) Kjønn og helse. I: Lorentzen, J. & W. Mühleisen (red.) *Kjønnsforskning. En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget. Side 198-206.

Martinsen, K. (1989) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historiske – filosofiske essays*. Oslo: Tano.

Martinsen, K. (1993) *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano.

Martinsen, K. (2000) *Øyet og kallet*. Bergen: fagbokforlaget.

Mechanic, D. & E.H. Volkart (1961) Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*. 26 (1) Side 51-58.

Mik-Meyer, N. & K. Villadsen (2007) *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag.

Mik-Meyer, N. & M. B. Johansen (2009) *Magtfulde diagnoser + diffuse lidelser*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Mik-Meyer, N. (2010) Min helt egen sygdom – forhandlinger af sygdomsidentitet. I: Brinkmann, S. (red.) *Det diagnosticerede liv. Sygdom uden grænser*. Århus: Forlaget Klim. Side 254 – 272.

Mol, A. (2002) *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham & London: Duke University Press.

Mol, A. (2008) *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice*. London & New York: Routledge.

Moser, I. (2003) *Road Traffic Accidents: The Ordering of Subjects, Bodies and Disabilities*. Doktorafhandling. Oslo: Universitet i Oslo.

Møller Pedersen, K. (2007) Private syge- og sundhedsforsikringer: Løsning eller problem? I: *Social Politik*, Vol 6., nr. 3, side 13-20.

Neidel, A. (2011/in pres) *På vej? En kritisk analyse af Recovery-orienteringen i psykosocialt arbejde*. Ph.d. afhandling. Trekroner: Roskilde Universitet.

Nielsen, A. S. (2005) *Smertelige erfaringer. En antropologisk analyse af migrantkvinders fortællinger om sygdom, marginalisering og diskursivt hegemoni*. København: Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.

Nørredam, M. & D. Album (2006) Forskelle og ligheder i sygdom og sundhed - hvilken rolle spiller prestige? I: Vallgård, S. & L. Koch (red.) *Forskel og lighed i sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark. Side 55 - 69.

Olesen, F. (2010) Den forstærkede patient. Om patientbegreber og empowerment. I: Thorgaard, K., M. Nissen & U. Juul Jensen (red.) *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag. Side 307 – 332.

Otto, L. (1998) *Rask eller lykkelig. Sundhed som diskurs i Danmark i det 20. århundrede*. København: Komiteen for Sundhedsoplysning.

Potter, J. & M. Wetherell (1987) *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.

Raffnøse, S., M. Gudmand-Høyer & M. Thaning (2008) *Foucault*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Raunkiær, M. (2007) *At være døende hjemme - hverdagsliv og idealer*. Ph.d.afhandling. Lunds Universitet.

Regeringen (2009) *Sundhedspakke 2009. Godt på vej mod et sundere Danmark – 8 skridt der gør et godt sundhedsvæsen endnu bedre*. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Rendtorff, J. D. (2004) Fænomenologi. I: Fuglsang, L. & P. Bitsch Olsen (red.) *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag. Side 277 – 307.

Robinson, A. & R. Thomson (2001) Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tool. *Qual. Health Care*: 10 Suppl 1: i34-i38

Rose, N. (1998) *Inventing our selves. Psychology, Power, and Personhood*. Cambridge: Cambridge University Press.

Rose, N. (1999) *Powers of Freedom. Reframing political thought*. Cambridge: Cambridge University Press.

Rose, N. (2009) *Livets politik. Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede*. Virum: Dansk Psykologisk Forlag.

Skov Henriksen, L. & A. Prieur (2004) Et ny perspektiv på magt i det sociale arbejde. Bogkommentar. I: *Danske Sociologi*, nr. 3, 15. årgang.

Staunæs, D. (2004) *Køn, etnicitet og skoleliv*. Ph.d. afhandling. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.

Staunæs, D. & D.M. Søndergaard (2005) Interview i en tangotid. I: Järvinen, M. & N. Mik-Meyer (red.) *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observation og dokumenter*. København: Hans Reitzels Forlag, side 49-72.

Staunæs, D. (2007) Subversive analysestrategier – eller governmentality med kjole, fjerboa og sari. I: Kofoed, J. & D. Staunæs (red.) *Magtballader – 14 fortællinger om magt, modstand og menneskers tilblivelse*. København: Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag. Side 252-268.

Stormhøj, C. (2006) *Poststrukturalismer – videnskabsteori, analysestrategi, kritik*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.

Sundhedsstyrelsen (2008) *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møde mellem patient og behandler*. Dansk Sundhedsinstitut. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2010) *Etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen – en antologi*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sykepleiernes Samarbejde i Norden (SSN) (2003) *Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden*.

Søgaard, J. (2008) Har 35 års lavvækst i sundhedsvæsenet betyder store social ulighed i sundhed i Danmark? I: Diderichsen, F. et al. (2008) *Den tunge ende. Sandheden om ulighederne og uretfærdighederne i den danske sundhed*. København: Dagens Medicin Bøger. Side 175-195.

Søndergaard, D.M. (1996) *Tegnet på kroppen. Køn: Koder og Konstruktioner blandt Unge voksne i Akademia*. København: Museum Tusculanum.

Søndergaard, D.M. (2000) Destabiliserende diskursanalyse: veje ind i post-strukturalistisk inspireret empirisk forskning. I: Haavind, H. (red.) *Kjøn og fortolkende metode. Metodiske muligheder i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. Side 60-104.

Søndergaard, D.M. (2005) At forske i komplekse tilblivelser. Kulturanalytiske, narrative og poststrukturalistiske tilgange til empirisk forskning. I: Bechmann Jensen, T. & g. Christensen (red.) *Psykologiske og pædagogiske metoder. Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder i praksis*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag. Side 233- 332

Tanggaard Andersen, P. (2010) Empowerment som frigørelse? I: Tanggaard Andersen, P. & H. Timm (red.) *Sundhedssociologi. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 213-230.

Tanggaard, L. & S. Brinkmann (2010) Interviewet: samtalen som forskningsform. I: Brinkmann, S & L. Tanggaard (red.) *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag. Side 29 – 53.

Thornquist, E. (2009) *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Timm, H. U. (1997) *Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling*. København: Dansk Institut for Sundhedsvæsen.

Timm, H. (2000) Det sunde væsen og de syge brugere. I: *Dansk Sociologi* nr. 1/00, side 57-67.

Tjora, A. (red.) (2008) *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Triantafillou, P. (2005) *Metodologiske problemstillinger i Michel Foucaults genealogiske magt – og frihedsanalytik: Ti bud*. Research Paper No. 5/05 from Department of Social Science, Roskilde Universitet. Side 1-27.

Turner, B. S. (1995) *Medical Power and Social Knowledge*. 2. udg. London: SAGE Publications.

Vallgård, S. (1992) *Sygehuse og sygehuspolitik i Danmark. Et bidrag til det specialiserede sygehusvæsens historie 1930-1987*. København: Jurist- og Økonomiforbundets Forlag.

Vallgård, S. (2003) *Folkesundhed som politik. Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Magtudredningen. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Vallgård, S. (2004) Hvordan sikres svage patienter i det åbne og gennemsigtige sundhedsvæsen? I: *Ugeskrift for Læger*; 166: 826.

Vallgård, S & L. Koch (red.) (2006) *Forskel og lighed i sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.

Vallgård, S. (2007) Sundhedspolitik. I: Vallgård, S. & A. Krasnik (red.) *Sundhedsvæsen og sundhedspolitik*. København: Munksgaard Danmark. Side 39 – 53.

Vallgård, S. & L. Koch (2008) *Research methods in public health*. København: Gyldendal Akademisk.

Vike, H et. al (2002) *Maktens samvittighet. Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Makt- og demokratiutredningen. 1998-2003. Oslo: Gyldendal Akademisk.

White, K. (2009): *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*. Second Edition. London: SAGE Publications LTD.

www.bispebjerghospital.dk Bispebjerg Hospitals hjemmeside.
<http://www.bispebjerghospital.dk/topmenu/Nyt+og+Presse/Nyhedsarkiv/Arkiv+2009/Bispebjerg+Hospital+faar+sin+egen+socialsygeplejerske.htm>
DATO: 10.03.11.

www.danskepatienter.dk Danske Patienters hjemmeside.
<http://www.danskepatienter.dk/om-danske-patienter> DATO: 03.01.11.

www.ikas.dk Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet.
<http://www.ikas.dk/Den-Danske-Kvalitetsmodel/Akkrediteringsprocessen-i-DDKM.aspx> DATO: 21.12.10.

www.regioner.dk, Danske regioners hjemmeside.
<http://www.regioner.dk/DanskeRegionerInternet/Sundhed.aspx> DATO 27.05.11.

www.regionh.dk, Region Hovedstadens hjemmeside.
<http://www.regionh.dk/patientinddragelse/Menu/Om+medinddragelse/>,
DATO: 20.12.10

www.rigshospitalet.dk Rigshospitalets hjemmeside. DATO: 20.12.10

www.sst.dk Sundhedsstyrelsens hjemmeside.
<http://www.sst.dk/Indberetning%20og%20statistik/Sundhedsdata/Noegletal.aspx> DATO: 21.12.10.

www.sum.dk, Indenrigs – og Sundhedsministeriets hjemmeside.
<http://www.sum.dk/Sundhed/Sundhedspolitik.aspx> DATO: 17.12.10.

www.sundhedskvalitet.dk, Sundhedsstyrelsens hjemmeside for at sammenligne sundhedskvalitet. <http://www.sundhedskvalitet.dk/Noegletal.aspx>, DATO: 20.12.10.

Wærnes, K. (2000) *Hvem er hjemme?: essays om hverdagslivets sociologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Zink Pedersen, K. (2008) *Patientens politiske diskurshistorie*. Forskningsrapport. Center for Health Management, CBS.

Zink Pedersen, K. (2010) Patienten som diskurspolitisk styringsredskab. I: Kjær, P. & A. Reff (red.) *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag. Side 27-45.

Åkerstrøm Andersen, N. (1999) *Diskursive analysestrategier. Foucault, Koselleck, Laclau, Luhmann*. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne. Side 13.

