

2025

Brugerperspektiver – vidensopfattelser, kulturforståelse, dialog



Tine Aagaard

Indhold

Forord	2
Hverdagsliv med sygdom	3
Hverdagsliv og rehabilitering	9
Hverdagsliv med sygdom: Kulturforskelle i forskning	13
Everyday Life with Illness	18
Grønlandsk mad på hospitalsmenuen – ernæring, livskvalitet og bæredygtighed	28
Hverdagsliv med sygdom - <i>patients kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland</i>	33
Forebyggelsesseminar	44
Etik, kultur og viden	48
Patientperspektiver og demokratisk deltagelse i sundhedspraksis	54
Patientinddragelse og kulturforståelse	68
Patientperspektiver: Oplevelser af professionel praksis eller håndtering af eget liv?	72
Patientperspektiver: Ikke kun 'præferencer' men en vidensform	88
Rehabilitering i hverdagslivet: Borgerperspektiver på livet som gammel i Nuuk	98
Begreber om rehabilitering	107
Procedurer for patientinddragelse og medmenneskelighed	114

Forord

I årene 2013 til 2020 var jeg så heldig at være redaktør af det professionsfaglige stof i Tikiusaaq, PK's fagblad. I perioden gennemførte jeg en ph.d.-uddannelse, derfor faldt det naturligt løbende at formidle mine forskningsresultater i Tikiusaaq, først om patientinddragelse i sundhedsvæsenet og senere om rehabilitering i hjemmeplejen i Nuuk. Forskningens fokus var i begge projekter på vidensopfattelser, kulturforståelse og dialog. Desuden skrev jeg journalistiske rapporter fra begivenheder og udviklingstiltag, som på forskellige måder også havde relevans for netop dette fokus.

Artiklerne er ikke nødvendigvis så lette at finde hvis man er på udkig efter stof, fx til undervisningen på sundhedsuddannelserne. Derfor har jeg samlet artiklerne i dette kompendium. Selvom nogle af artiklerne er over 10 år gamle, har de ikke mistet deres aktualitet.

Et par af artiklerne er redigeret ift. at stemme overens med de konferenceoplæg de er skrevet over. To af artiklerne blev skrevet til bladet, men af forskellige grunde aldrig udgivet. Alle artiklerne er redigeret sprogligt og referencelisterne opdateret. Flere af artiklerne er efterfølgende viderebearbejdet og udgivet i bøger og videnskabelige tidsskrifter.

Jeg håber kompendiet kan være til nytte 😊

Mvh.

Tine Aagaard

Sygeplejerske, ph.d.

*Seniorforsker, Grønlands Center for Sundhedsforskning, Institut for Sundhed og Natur,
Ilisimatusarfik/Grønlands Universitet.*

Tel. Grønland: +299 237403

Tel. Danmark: +45 2222 5038

e-mail: tiaa@uni.gl

Hverdagsliv med sygdom

Tikiusaaq, forår 2013

Oplæg holdt på Grønlandsmedicinsk Selskabs møde den 25. oktober 2012



Indledning

‘Hverdagsliv med sygdom’ er arbejdstitlen på et ph.d.-projekt som bliver udført med udgangspunkt i en sengeafdeling på Dr. Ingrid's Hospital i Nuuk. Formålet med projektet er at udvikle viden om hvordan mennesker med behandlingskrævende sygdom håndterer livet i hverdagen, og hvordan denne viden forholder sig til den sundhedsprofessionelle indsats under indlæggelse. Et antal patienter, og i nogle tilfælde deres pårørende, fra hhv. Nuuk, byer og bygder, følges med deltagerobservationer og interviews under indlæggelse på hospital og senere i deres hjemefter hhv. ca. ½ og 1 år. Plejepersonalet på hospitalsafdelingen følges ligeledes med deltagerobservationer på afdelingen, og efterfølgende interviewes et antal sygeplejersker og assistenter, både grønlandske og danske. Indtil nu består materialet af:

- Fem forløb fra indlæggelse til hjem, heraf tre med pårørende.
- Otte enkeltinterviews med patienter under indlæggelse.
- Tre interviews med plejepersonale samt feltobservationer på projektafdelingen.
- Elleve baggrundsinterviews med sundhedspersonale m.fl. i Nuuk, byer og bygder.

- To fokusgruppeinterviews med patienter i hhv. Nuuk og en bygd mhp. at validere den viden der er fremkommet i de individuelle interviews. Dette pga. interviewerens anderledes kulturelle baggrund.
- Et interview med en patient på det grønlandske patienthjem i København.

Ved uddannelsens start havde jeg kun boet halvandet år i Grønland, og dette får en helt grundlæggende betydning for mit projekt fordi der er en masse kulturel viden jeg ikke har. På den anden side kan det være en fordel på den måde at det kan forhindre kulturel blindhed.

Med projektet ønsker jeg først og fremmest at tage de grønlandske patienters perspektiv og medtænke min egen position som forsker og dansker med hvad det indebærer af historiske og kulturelle implikationer. Som forsker håndterer jeg, og har mulighed for at overkomme, nogle af de samme barrierer som danske sundhedsprofessionelle støder ind i, fx sproglige og kulturelle barrierer. Dette håber jeg kan producere en viden som kan bidrage til mulighederne for at yde en god pleje og behandling til patienterne i det grønlandske sundhedsvæsen selv om man er dansker og i udgangspunktet fremmed for sprog og kultur. Desuden har jeg en antagelse om at de dilemmaer som rummes i problematikken omkring grønlandske patienter-danske professionelle, blot er særtilfælde af det almene forhold at menneskers liv og værdier er kulturelt formede, og at alle møder mellem patienter og sundhedsprofessionelle vil være præget heraf.

Analytisk perspektiv

Projektet tager grundlæggende teoretisk udgangspunkt i at mennesker er forbundet i sociale strukturer og fællesskaber (Holzkamp, 1998; Dreier, 2008). Min baggrund for at vælge dette perspektiv har bl.a. at gøre med at jeg ønsker at se på sundhedspraksis mere bredt, dvs. placere både patienter og professionelle i social og samfundsmæssig praksis med alle de forskellige og ofte modsatrettede betingelser og interesser der er på spil.

Jeg ønsker at se på praksis i sundhedsvæsenet i et perspektiv hvor fokus flyttes fra professionel praksis til patienternes hverdagsliv, hvad de har gang i her og hvad sygdom og indlæggelse betyder for dette hverdagsliv. Det er netop sammenhængen mellem patientperspektivet og det professionelle perspektiv der interesserer mig. Min antagelse er at hvis der skal findes holdbare løsninger i pleje og behandling, er det nødvendigt at de to perspektiver forbindes.

Når de professionelle møder patienterne på hospitalet, så møder de et menneske som er i gang med at leve et liv med relationer og aktiviteter i en by eller en bygd, med deres personlige værdier og præferencer, med både en historie og nogle fremtidsplaner. Ofte er der sket et alvorligt brud på dette liv i og med sygdommen, og patienterne står i en situation hvor de skal tage fornyet stilling til fremtiden hvor rådigheden over deres livsmuligheder har ændret sig. Det er min antagelse at hvis ikke de sundhedsprofessionelle går ind i disse problemstillinger, kan det få negative konsekvenser for sygdomsforløbet – og dermed selvfølgelig for patientens samlede livsførelse. Den pleje og behandling der ydes under indlæggelsen, skal have sin virkning og passe bedst muligt ind i patienternes hverdagsliv. Hvis det skal lykkes på en god måde, må patienterne forstås i deres livssammenhænge, ikke blot i det umiddelbare møde mellem patient og professionel.

Patienternes perspektiver på sundhedsvæsenet som institution kan sige noget om problematiske måder sundhedspraksis er organiseret og struktureret på. Min antagelse er at viden om patienternes

perspektiv er et nødvendigt middel til at udvikle og forbedre praksis – lige såvel som professionel- og ekspertviden er det.

I det følgende vil jeg give et eksempel på analyse i det præsenterede perspektiv.

Analyseeksempel

Det handler om en ældre grønlandsk kvinde, Juliane, hun er i 60'erne og bor i en bygd sammen med sin danske mand gennem 40 år, Kurt. Hun har været medhjælper i butikken, han har været maskinmester på et skib, begge er nu pensionister. Sammen har de en voksen datter som bor i Danmark. Juliane har tre børnebørn efter en søn af et tidligere ægteskab. Dem har Juliane og Kurt taget sig meget af gennem tiden fordi forældrene døde tidligt. Børnebørnene er stadig delvist afhængige af Julianes og Kurts hjælp.

For ca. seks år siden fik Juliane livmoderhalskræft, blev behandlet med en serie kraftige strålebehandlinger og senere erklæret helbredt for kræften. Herefter begyndte der at komme komplikationer pga. stråleskader med sammenvoksninger, fistler og blødninger, og Juliane har været indlagt et utal af gange, både på det lokale sygehus, Landshospitalet i Nuuk og Rigshospitalet i Danmark, og mange gange har det været livstruende. Hver gang Juliane og Kurt tror at nu er problemerne overstået, så opstår der noget nyt. Juliane har colostomi, den ene nyre er sat ud af funktion, og den anden fungerer kun med dræn.

Første gang jeg interviewede Juliane, lå hun på isolationsstue på hospitalet i Nuuk. Pga. multiresistente bakterier blev hun isoleret hver gang hun var indlagt hvilket hun havde været i op til fem uger i træk. Det er noget hun senere betegner som den absolut mest belastende oplevelse i hendes årelange sygdomsforløb. Det er en kendt sag at isolation er en stor psykisk belastning, og i sygeplejekardex er det ofte beskrevet at Juliane er trist og ked af det. Kurt vender tilbage til isolationen mange gange i interviewene og fortæller hvordan han før i tiden har ringet til lægerne for at høre om det nu også var nødvendigt. Både han og Juliane forstår godt hensigten med isolation af patienter med multiresistente bakterier, men da de har oplevet at isolationsprocedurerne er blevet forvaltet meget inkonsistent gennem årene, så kan de alligevel godt komme i tvivl om nødvendigheden af det.

I dette første interview, som foregik på isolationsstuen, gav Juliane udtryk for at hun ikke savnede noget og godt kunne få tiden til at gå selv om jeg vidste at hun manglede både strikkesøj og læsebriller, som hun havde glemt på det lokale sygehus. I interviewet vægtede hun de positive ting og sagde mange gange: ”Jeg tager det som det kommer”. Det var ikke noget hun ville ulejliges plejepersonalet med da jeg foreslog hende at de måske kunne skaffe hende briller og strikkesøj.

Senere interviewede jeg hende hjemme i bygden, her var Kurt også til stede. Ved gennemlæsning af disse interviews fik jeg øje på at Juliane forholdt sig modstridende til den pleje og behandling hun modtog på hospitalet i Nuuk. På et tidspunkt blev hun indlagt med en fistel fra blæren ud til maveskindet. Lægerne anlagde et kateter gennem fistlen og kobled en pose på til opsamling af urinen – så ville de sende hende hjem. Men her nedlagde Juliane veto – de havde ikke behandlet hende færdigt, så hun skulle ikke nogen steder før de havde ‘kureret’ hende, som hun sagde. Det endte med at lægerne indså at det ikke var rimeligt at hun skulle leve med endnu en slange med pose på, så hun blev sendt til Rigshospitalet og fik bortopereret fistlen.

Disse modstridende måder at forholde sig på – tilbageholdende ift. at bede om hjælp til at overkomme isolationen, men insisterende ift. at blive behandlet medicinsk – var ret uforståeligt for mig. I det sidste interview prøvede jeg at præsentere Juliane for det modsigende i hendes udtalelser, men hun kunne ikke sige noget om det. Så tog jeg det op med grønlandske kolleger, som sagde at ældre grønlændere ofte har den opfattelse af sundhedsvæsenets opgave at det skal løse problemer der vedrører sygdomme, kroppen. Hvordan man overkommer et ophold i isolation, hører til 'privatsfæren'. Det bryder den grønlandske patient sig ikke om at involvere personalet i.

Nogle undersøgelser fra 90'erne om grønlændere på hospital og om deres sygdoms- og sundhedsopfattelser peger i samme retning (Elsass m.fl., 1994a og b). Det kan forstås på den måde at et danskpræget sundhedsvæsens strukturering ud fra en biomedicinsk tankegang tilskynder til en opfattelse af at den professionelle opgave alene har fokus på organer, symptomer, diagnosticering og medicinsk behandling; hvad der er herudover tilhører folks 'privatliv'.

Julianes måde at forholde sig til de sundhedsprofessionelle kan således give en forståelse for at det handler om nogle problematiske betingelser der fremmer en instrumentel tilgang til pleje og behandling, og nedprioriterer relationelle aspekter. Denne forståelse står i modsætning til at finde forklaringerne i personlige egenskaber hos enten patienterne eller hos de professionelle – fx at Juliane er beskedet af natur, eller at de professionelle er ignorante. Både Juliane og personalet havde deres personlige grunde til at forholde sig som de gjorde, ud fra deres respektive opfattelser af deres handlemuligheder under de givne omstændigheder.

Denne første analytiske opdagelse fik mig til at tænke på hvilke andre forhold vedrørende hverdagslivet der gemte sig i Julianes isolation bag de fire vægge. Set udefra, fra personalets perspektiv, skulle Juliane isoleres af indlysende grunde der handlede om at afbryde smitteveje. De kendte selvfølgelig også til den psykiske belastning for isolationspatienter, og de gjorde hvad de kunne for at bøde på det. Men i den travle hverdag kom de som regel kun ind på stuen når Juliane skulle have hjælp til personlig hygiejne og til måltiderne. Her småsnakkede de om hvordan hun havde det lige nu, om der var noget hun havde brug for hjælp til nu og her osv. Ind imellem var der også nogen der spurgte til hendes familie, eller Juliane fortalte en historie fra bygden. Men personalets viden om Julianes liv hjemme var sporadisk. Kurt var naturligvis anført som ægtefælle i papirerne, men hvilken rolle han spillede for Juliane og hendes sygdomsforløb, vidste de færreste ret meget om.

Men hvad foregik der egentlig når Juliane var alene på stuen? Når hun levede sit hverdagsliv på hospitalet, det hverdagsliv som hun ikke ønskede at blande personalet ind i?

I det første interview fortalte Juliane at hun talte i telefon med Kurt mindst to gange om dagen. Disse telefonsamtaler var en vigtig forbindelse til hverdagslivet hjemme. Det var der nogle bestemte grunde til. Da jeg senere besøgte dem hjemme i bygden, fortalte de at Kurt så vidt muligt holdt sig væk fra hospitalerne og lod være med at kontakte læger og plejepersonale fordi han havde et iltet temperament og havde oplevet at det kunne skade kommunikationen med de professionelle. "Man skal ikke spille klog", som han sagde. Og da han vidste at Juliane syntes det var en belastning når han blandede sig, holdt han sig helt væk. I stedet opfordrede han Juliane til selv at give udtryk for sine ønsker og behov.

Men alligevel var han jo en vigtig samtalepartner for hende. De diskuterede alle forhold i forbindelse med hendes sygdom grundigt, forsøgte at forstå og finde forklaringer, diskuterede

hvordan de skulle forholde sig i forhold til hvad de kunne forvente så de kunne planlægge fremtiden bare en lille smule. Fx var der meget der talte for at flytte til Danmark, bl.a. for at være i nærheden af specialisterne på Rigshospitalet, for at Kurt kunne have lettere adgang til at besøge Juliane under hendes kommende indlæggelser og for at være i nærheden af datteren. På den anden side havde de Julianes børnebørn i bygden, og i det hele taget havde de det ikke nemt med tanken om at skulle forlade Grønland. Der var mange ting der skulle tages i betragtning når der skulle tages stilling til lægernes forskellige behandlingsforslag.

På et tidspunkt var der tale om at indoperere et ekstra nyrekateter på Juliane. Kurt vidste fra lægerne på Rigshospitalet at denne nyre var sat ud af funktion, så han mente ikke det kunne hjælpe at operere. Han følte sig ikke sikker på at der blev læst bagud i journalen, så han var bange for at beslutningen blev taget på et forkert grundlag. Juliane var bange for operationen, hun var ikke sikker på hun kunne overleve at gennemgå endnu en operation. Hun ringede til Kurt for at rådføre sig med ham. Han hidsede sig op og sagde at hun for guds skyld skulle sige nej til operation. Juliane anede en konflikt med lægerne hvis hun sagde nej, så rådvild smed hun røret på.

Tilfældigvis var der en sygeplejerske som gik ind i situationen og bakkede Juliane op i at sige nej til operation. Det var noget Juliane senere fortalte havde betydet meget for hende, om end det ikke havde været udslagsgivende for hendes beslutning. Men sygeplejerskens støtte var netop tilfældig. Andre tog Julianes smilende ydre for pålydende og koncentrerede sig om andre opgaver. Hvad der foregik mellem Juliane og Kurt i telefonen, var jo netop skjult i hverdagslivet på isolationsstuen. Juliane involverede ikke personalet i sine bekymringer vedrørende operation, og Kurt indtog en tilbagetrukket position fordi han var bange for at hans trængen sig på med sin viden skulle irritere lægerne og plejepersonalet og dermed stille Juliane dårligere i forhold til behandling. Det livsvigtige spørgsmål om operation var overladt til dem selv, og de havde hver især deres barrierer for at inddrage de professionelle i deres skrupler eller bidrage med et perspektiv der måske kunne have kastet et nyt lys over spørgsmålet.

Foreløbige analysefund

I isolationen bliver det meget tydeligt at patienternes hele liv er et område som ikke er en integreret del af pleje og behandling i den sygdomsorienterede praksis på hospital. En sådan sygdoms- og behandlingsorienteret praksis har ikke begreber for betydningen af viden om patienternes hverdagsliv og dermed heller ikke redskaber til at inddrage den. I den udstrækning plejepersonalet finder denne viden nødvendig, er det op til dem selv at opsøge den og anvende den til at støtte op om patienternes problemer med sygdom og behandling, ud over det instrumentelle.

Analysen viser at Juliane ikke bare var et passivt objekt for behandling. Hun og Kurt havde standpunkter til hendes sygdom og behandling, de havde anliggender som behandlingen skulle sættes i forhold til. Det viser hvordan Juliane og Kurt havde brug for støtte til at sætte valg af behandling i forbindelse med deres anliggender i hverdagslivet, hvad de kunne bruge behandlingen til, hvad den åbnede af fremtidsperspektiver osv. Det begrebslige og praktiske snævre fokus på sygdomsbehandling var en barriere for at de professionelle fik indblik i Julianes grunde til ikke at stille krav til plejepersonalet og i både hendes og Kurts viden om hendes forløb. Dette stillede sig i vejen for at spørgsmålet om behandling blev sat ind i en større sammenhæng.

I den sygdomsorienterede praksis risikerer en vigtig del af mange patienters hverdagsliv, nemlig deres pårørende, at glide ud af synsfeltet, især i et land hvor infrastrukturen ofte forhindrer de pårørende i at være fysisk til stede under indlæggelsen. Da Kurt holdt op med selv at henvende sig til de professionelle fordi han følte han trængte sig på, var der ingen der efterspurgte hans viden og medvirken. Dette fik konsekvenser for Julianes pleje og behandling.

Både Kurts og Julianes viden kunne have været grundlag for at tage stilling til pleje og behandling i en hel livssammenhæng – ikke blot ud fra fragmenteret viden om et organs funktion. Det siger noget om at hvis pleje og behandling skal lykkes på en god måde, er det nødvendigt at inddrage alle involveredes viden og perspektiver. At det gik godt i Julianes tilfælde, skyldes for en stor del hendes og Kurts ressourcer til at klare situationen selv – men ikke uden mange tvivl og bekymringer. Desuden kunne hun og Kurt måske være kommet frem til andre prioriteringer i deres liv hvis de var blevet inddraget i de professionelles overvejelser omkring hendes sygdom og behandling og de problemer og muligheder de så, ud fra deres faglige viden og indsigt.

Afslutning

Dette eksempel på analyse er først og fremmest foretaget ud fra patientperspektivet. Næste skridt er at se nærmere på sundhedsvæsenet som samfundsmæssig institution som betingelsesstruktur for de professionelles praksis, og hvilke betydninger institutionen kan have for de professionelles muligheder for at yde støtte til patienterne. Betingelsesstrukturen er kun antydnet her i artiklen med begrebet om den sygdomsorienterede praksis.

Referencer

Holzkamp, K. 1998: Daglig livsførelse som subjekt videnskabeligt grundkoncept. I: *Nordiske Udkast*, nr. 2. Dansk Psykologisk Forlag.

Dreier, O. 2008: *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.

Elsass, P. 1994a: Grønlændere på hospital. En interviewundersøgelse af patienter og behandlere vedrørende informationsudveksling, tilfredshed og behandlingspræferencer. *Ugeskrift for Læger* 156/12.

Elsass, P. 1994b: Grønlænderes sygdoms- og sundhedsopfattelse. En sammenlignende interviewundersøgelse af patienters og behandleres opfattelse af sygdom og sundhed. *Ugeskrift for Læger*, 156/12.

Hverdagsliv og rehabilitering

Tikiusaaq, efterår 2013

Oplæg på Nunamed 2013, workshoppen Hverdagsliv, rehabilitering og kompetenceudvikling



Oplægget holdtes på baggrund af empirisk materiale fra ph.d.-projektet Hverdagsliv med sygdom, som blev indledt i 2010. Formålet var at diskutere muligheder for rehabiliterende indsatser over for patienter indlagt på hospital gennem indsigt i patienternes daglige livsførelse i hverdagen.

Kort om projektet

Projektet er et kvalitativt studie i patienters håndtering af deres liv med sygdom i deres daglige livsførelse. Formålet er at udvikle viden om menneskers egne ønsker til et godt og meningsfuldt liv ud fra deres kulturelt betingede livsomstændigheder. Projektets design og metode er etnografisk inspireret og udføres dels på en sengeafdeling på Dr. Ingrid's Hospital i Nuuk og dels i patienternes hverdagslivssammenhænge i Nuuk, byer og bygder.

Daglig livsførelse som analytisk begreb

Begrebet peger på at individer er aktive deltagere i fælles social praksis, og at det er i hverdagslivet vores værdier og ønsker til et godt liv kommer til udtryk (Holzkamp, 1998; Dreier, 2008). Indsigten i hverdagslivet sætter fokus på udvikling og forandring.

Baggrund

Rehabilitering til kronisk syge patienter er et område der er stigende fokus på. Indtil nu foreligger der ikke fælles strategier for rehabilitering i Grønland (Dep. for Sundhed, 2011). Rehabilitering er ikke en specialiseret indsats, og specialisering vil besværliggøres af landets bosætningsmønster og infrastruktur fordi patienter risikerer at skulle tilbringe lange perioder langt fra hjem og familie. Derfor er det interessant at kigge på hvad de sundhedsprofessionelle har af muligheder for at yde en rehabiliterende støtte når patienterne er indlagt på hospital.

Diskussion

Sygdom er brud på et igangværende aktivt liv. Sygdommen bryder ind i aktiviteter og fremtidsplaner. Sammen med andre skal den syge nu til at finde ud af hvordan det fremtidige liv med sygdom kan komme til at forme sig. Det er netop sådanne tanker der bekymrer de fleste patienter under indlæggelse.

Rehabilitering defineres som *'forløb der har til formål at hjælpe en klient til igen at føre en normal tilværelse'* (Dansk Betydningsordbog). Begrebet rehabilitering handler om mulighederne for at føre et liv i hverdagen og rækker således ud over blot fysisk genoptræning.

I sundhedspolitiske udmeldinger bliver sundhed i dag begrebsat som 'et godt og meningsfuldt liv', se fx Inuuneritta II (Dep. for Sundhed, 2012). Samtidigt betegnes patienter der ikke følger de professionelles sundhedsforskrifter som 'non-compliant'. Dette er udtryk for professionel etnocentrisme. Indsigten i patienters daglige livsførelse kan pege på patienternes værdier for et godt liv. Denne indsigt kan bruges til at udvikle faglige indsatser i rehabilitering så de bliver mere individuelt og kulturelt tilpassede. Sygdom, behandling og rehabilitering betyder noget forskelligt for forskellige mennesker. Fx kan et synshandicap have forskellig betydning for en håndværker og en musiker. At inddrage hverdagslivsviden i det professionelle arbejde betyder ikke en efterkommelse af ethvert tilfældigt ønske. Patienter ved tit ikke nok om deres muligheder, derfor vil de ofte se anderledes på tingene end de professionelle. Ved at bidrage med faglig viden kan de professionelle være med til at pege på alternative muligheder. Det er sammenføjnningen af patientperspektivet og det faglige perspektiv der kan skabe virksomme, patientorienterede løsninger. I det følgende vil jeg give to eksempler fra mit materiale.

Sammenhængen mellem patientperspektivet og professionelle indsatser

	Nielsine	Johannes
Et aktivt liv	Bor i bygd. Tidligere ufaglært arbejder. Passet syg mand i hjemmet. Nu aktiv i ældreforeningen.	Bor med hustru i Nuuk. Faglært arbejde som har stor betydning i Johannes' liv.

	Producerer håndarbejde.	Bruger fritiden sammen med familien.
Livet med sygdom	Får lungekræft. Hverdagen brydes af ugentlige rejser mellem bygden, byen og Nuuk til behandling og kontrol. Knytter venskaber på hospitalerne. Nedsat mobilitet pga. sår på foden – ringe muligheder for at deltage i livet i bygden. Problematik: Svært at opretholde aktiviteter og relationer til andre.	Får hjertesygdom og diabetes. Mister sit arbejde og mister dermed motivationen til en sund livsstil. Er inaktiv, hvilket truer helbredet. Hustruen som har støttet Johannes i livsstilsændringerne er belastet af situationen og ved at give op. Johannes lever op når talen falder på hans tekniske færdigheder som han har brugt til at hjælpe venner og kolleger.
Behov for rehabilitering i den daglige livsførelse	Muligheder for at opretholde relationer og aktiviteter.	Muligheder for at opretholde et produktivt liv som motivation for en sund livsstil.
Hvordan kunne de professionelle have bidraget?	Støtte til at afklare situation og handlemuligheder: I lyset af prognosen - havde det været bedre at afstå fra behandling? Skulle såret have haft en højere prioritet? Kunne Nielsine have fået glæde af en ældrebolig i byen? Bedre muligheder for at dyrke samvær og aktiviteter med medpatienter under indlæggelse?	Støtte til at afklare situation og handlemuligheder. Inddrage hustruen som kilde til viden om situationen og mhp. opbakning til hendes støtte til Johannes i hverdagen. Samarbejde med andre sektorer om muligheder for opretholdelse af et produktivt liv med udgangspunkt i Johannes' ønsker om fx at kunne bruge sine færdigheder.

Almene problematikker

- Professionelle indsatser må prioriteres i forhold til hvad der betyder noget i patienternes hverdag. Hverdagslivet, ikke sygdommen, må være centrum for de professionelles bidrag. Dette inkluderer også de pårørende, familie, venner, evt. medpatienter.
- Professionelle indsatser kan ikke kun standardiseres, men må også tilpasses individuelle patienter – eventuelt 'opfindes' ved at tænke ind i alternativer til standardtilbuddene.
- Patienter har også et hverdagsliv under indlæggelse. Dette kommer især til udtryk hvor der er rammer for at patienter kan dyrke aktiviteter som madlavning, fysisk træning, underholdning m.m. sammen. Sådanne aktiviteter kan betragtes som værdifuld rehabilitering i forhold til at kunne videreføre hverdagslivet hjemme. Kan de institutionelle rammer indrettes så de understøtter denne form for rehabilitering?

Referencer

Dansk Betydningsordbog. <https://www.ord.dk/ordbog/dansk>

Dreier, O. 2008: *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.

Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjekt videnskabeligt grundkoncept. I: *Nordiske Udkast*, nr. 2. Dansk Psykologisk Forlag.

Departementet for Sundhed. 2011. *Kræftredegørelsen 2011*. Grønlands Selvstyre, 2011.

Departementet for Sundhed. 2012. *Inuuneritta II – Naalakkersuisuts strategier og målsætninger for folkesundheden 2013-2019*. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.

Hverdagsliv med sygdom: Kulturforskelle i forskning

Oplæg på Nunamed 2013, workshoppen Kultur og hverdagsliv i sygeplejepraksis



Fokus for præsentationen var teoretisk-metodiske problemer og deres betydning for empiriindsamlingen i en forskningsproces hvor forskeren er dansk sundhedsforsker og konteksten grønlandsk.

Kort om projektet

Projektet 'Hverdagsliv med sygdom' er et kvalitativt studie i patienters håndtering af deres liv med sygdom i hverdagen. Formålet er at udvikle viden om menneskers egne ønsker til et godt og meningsfuldt liv ud fra deres kulturelt betingede livsomstændigheder.

Projektet udføres på en sengeafdeling på Dr. Ingrid's hospital i Nuuk og i patienternes hverdagslivssammenhænge i Nuuk, byer og bygder.

'Daglig livsførelse' som analytisk begreb

Hvorfor skal vi interessere os for hverdagsliv og daglig livsførelse?

Hverdagslivet er det sted hvor vi som mennesker deltager i at producere og reproducere vores liv og hvor vores interesser, værdier og ønsker til et godt liv kommer til udtryk i vores sociale praksis. I sociale praksisfællesskaber som fx sundhedspraksis er der forskellige kulturelt betingede perspektiver på fælles opgaver. Begrebet *daglig livsførelse* begrebssætter at alle perspektiver i praksisfællesskaber må forbindes mhp. at løse fælles opgaver (Dreier, 2008)¹.

Megen sundhedsforskning udføres fra eksperter og professionelles perspektiv. Derfor sætter jeg i projektet fokus på patienternes hverdagsliv. Min antagelse er at den viden som dette perspektiv kan generere, er uundværlig i udviklingen af sundhedspraksis hen imod større patientorientering.

Repræsentant for sundhedssystemet

Mit feltarbejde tog udgangspunkt i en hospitalsafdeling på DIH hvor jeg deltog i plejen. Dette var ikke specielt velovervejet, mere en praktisk foranstaltning, der var mine kommende interviewpersoner jo placeret. Men efterfølgende viste det sig at have en afgørende betydning for den viden jeg kunne opnå i interviewene, at interviewpersonerne opfattede mig som repræsentant for sundhedssystemet.

Dansk forsker

Antropologen Kirsten Hastrup (2004) skriver at der i alle samfund er tendenser til at forklare sociale konflikter med 'kulturforskelle'. Her refereres som regel til etnisk eller national kultur. Dette havde jeg også oplevet i Grønland. Når jeg var på kursus i Danmark, oplevede jeg en overdreven interesse for kulturelle forskelle på grønlændere og danskere. Jeg var selvfølgelig opmærksom på at der er mange forskelle på grønlandske og danske måder at forstå og gøre ting på. I interviewene tog jeg højde for det ved at spørge, ikke til folks *meninger* om deres liv med sygdom, men til deres konkrete praksis i hverdagen og deres tanker om den. Men trods denne kultursensitive tilgang fik jeg problemer med at få adgang til hverdagslivsviden i interviewene. Ofte endte samtalen med at handle om emner snævert knyttet til sygdom og behandling. Denne viden pegede på problemer i eksisterende praksis, men kunne ikke udvide forståelsen for andre behov for professionel støtte til at føre et aktivt liv trods sygdom. Længe tvivlede jeg på om jeg overhovedet kunne producere noget relevant viden – jeg havde en følelse af kun at kradse i overfladen af folks hverdagsliv. Det satte spørgsmålstegn ved interviewet som relevant forskningsmetode.

Interviewet som handlekontekst

Den danske socialpsykolog Hysse Forchhammer (2001) har sat fokus på at forskeren og interviewpersonen ofte har forskellige formål med at deltage i interviewet. Vi deltager fra forskellige samfundsmæssige positioner med forskellige interesser som er kulturelt formede, og der er ofte ulige magtforhold på spil.

Interviewet som handlekontekst peger på at lige som jeg ønskede at forstå mine interviewpersoners daglige livsførelse som indlejret i samfundsmæssige sociale sammenhænge, så måtte jeg forstå min egen deltagelse i interviewene, og i forskningen som sådan, som påvirket af mine særlige betingelser som dansk sundhedsforsker i Grønland. Det fik mig til at genlæse interviewene med denne optik. Jeg begyndte at fokusere på de passager hvor personerne undgik at

¹ Begrebet 'daglig livsførelse' og den tilhørende teoridannelse, kritisk psykologi, er sidenhen beskrevet i en lettilgængelig tekst, se Aagaard, 2023.

fortælle om noget der ikke havde med sygdom og behandling at gøre, hvor de var vage i deres udtalelser, hvor de modsagde sig selv osv. Hvad kunne dette sige om deres liv og om vores fælles liv og betingelserne for det?

Juliane: hverdagslivet er en privatsag

Den første modsigelse jeg stødte på, var i interviewet med en ældre kvinde fra en bygd, Juliane. Af interviewene fremgik det at hun ikke ønskede at involvere plejepersonalet i hendes problemer med at overkomme lange ophold i isolation under hendes mange indlæggelser. Samtidigt stillede hun klare krav til lægernes behandling. Kulturpsykologen Peter Elsass (1994) fandt i en undersøgelse af grønlandere på hospital i 1990'erne at den behandling som sundhedsvæsenet tilbyder, er fremmed for grønlandsk kultur, især som den praktiseres i byer og bygder tæt på den gamle fangerkultur. I Julianes tilfælde kan det forstås på den måde at i hendes øjne var formålet med at være indlagt at lægerne skulle kurere hendes sygdom. Hvad der var derudover kom ikke personalet ved. Dette er i overensstemmelse med struktureringen af sundhedssystemet ud fra en biomedicinsk tankegang hvor fokus er på kroppens sygdomme og behandling.

Denne opdagelse fik mig til at studere tidligere tiders grønlandske begreber om sygdom og sundhed. Det viste bl.a. at grønlænderne før europæernes ankomst havde en veludviklet praksis mhp. at overkomme sygdom og bevare sundhed som forudsætning for at overleve, fx fremstilling af tøj der kunne modstå ekstremt vejr, viden om udnyttelse af dyr og planter mhp. at få passende ernæring, ritualer mhp. at opnå styrke til at overkomme overlevelsens udfordringer osv. I fangersamfundet var sygdom og sundhed desuden ikke et individuelt, men hele bopladsens anliggende.

Denne indsigt gjorde det klart at det moderne sundhedssystem ikke er en videreudvikling af historisk grønlandsk praksis, men er introduceret udefra. Før koloniseringen havde grønlænderne en aktiv sundhedspraksis. I det moderne sundhedsvæsen stiller mange grønlandske patienter sig snarere til rådighed for pleje og behandling. Denne 'beskedne' eller 'passive' holdning skal forstås på baggrund af patienternes kulturelle opfattelse af sundhed og sygdom. Når en patient ikke ønsker at ulejlig personalet, er det ikke nødvendigvis et udtryk for beskedenhed, men måske snarere et udtryk for tilpasning til de herskende betingelser. Uanset grunden, så kan det kun afdækkes gennem indsigt i den pågældende patients kulturelle hverdagsliv.

Analysen af interviewet med Juliane som en handlekontekst viser således at metodologiske problemer kan dække over vigtig viden om samfundsmæssige betingelser, både for den sag interviewet drejer sig om, og for forskerens adgang til viden.

Johannes: sundhedspraksis bekymrer sig ikke om patienters problemer med sygdom i hverdagen

Som sagt var det ofte svært i interviewene at bevæge sig ud over emnet sygdom og behandling. Det syntes at ligge interviewpersonerne på sinde at informere mig om organisatoriske forhold som ikke fungerede. Jeg ønsker ikke at bagatellisere disse problemer, de har ofte alvorlige konsekvenser for patienterne og deres pårørende og påvirker deres hverdagsliv. Men kritikken forholder sig kun til eksisterende praksis. Hvis der skal udvikles viden af betydning for at udvikle en mere patientorienteret praksis, er det nødvendigt at vide mere om patienternes kulturelle hverdagsliv og

dets betingelser. Men jeg tror at interviewpersonerne mente jeg var ude efter viden om sundhedsvæsenet som organisation fordi de betragtede mig som 'insider' i systemet. Dette illustreres med Johannes' case.

Johannes var sidst i halvtredserne. Han havde fået en bypass-operation med mange komplikationer og hospitalsindlæggelser. Pga. nogle fejltagelser i behandlingen havde forløbet trukket ud. I mellemtiden havde han mistet sit arbejde. Johannes havde også en type 2 diabetes, som var behandlet med livsstilsændringer med god effekt. Pga. tabet af jobbet havde Johannes også mistet motivationen til at opretholde livsstilsændringerne. Når han var til kontrol i ambulatoriet, følte han at de professionelle kun interesserede sig for at han var begyndt at ryge igen.

Da jeg kom for at interviewe ham tredje gang hjemme, var han ikke særligt snakkesalig. Jeg fik en stærk følelse af at han opfattede mine spørgsmål til hans daglige aktiviteter som en kontrol af hans livsstil mens han egen opfattelse var at hovedproblemet var at han havde mistet sit job. Det lykkedes aldrig at etablere en meningsfuld samtale. Johannes mente tydeligvis at min rolle var udspillet, nu hvor emnet sygdom og behandling var udtømt. Han betragtede mig tydeligvis som repræsentant for sundhedsvæsenet og så ingen mening i at forsætte samtalen med mig.

Ændringer i designet

I et forsøg på at overskride sygdoms- og behandlingsorienteringen besluttede jeg at udføre to fokusgruppe-interviews, et i Nuuk og et i en bygd. Hvis jeg kunne få folk til at tale med hinanden i stedet for til mig håbede jeg at få mere indsigt i deres kulturelle praksis og værdier. Det lykkedes til en vis grad i Nuuk, men interviewet i bygden reproducerede alle problemerne omkring sundhedsvæsenets position som en magtfuld autoritet. Det fik mig til igen at overveje dataindsamlingsmetoden.

Udforskning af hverdagsliv uden sygdom

Et år efter fokusgruppeinterviewet i bygden besluttede jeg at vende tilbage til bygden og den nærliggende by. Denne gang ville jeg interviewe folk enkeltvis, og jeg ville fokusere på betingelserne for hverdagslivet, ikke specielt med sygdom, mhp. at forstå hvad der betyder noget for folk i yderdistrikterne i Grønland.

Efter det første interview besluttede jeg mig for at undlade at nævne min relation til sundhedsvæsenet. Jeg fortalte folk at jeg kom fra Ilisimatusarfik, og at jeg var interesseret i at lære om livet i yderdistrikterne.

At spørge til folks hverdagsliv uden tilføjelsen 'med sygdom' gjorde underværker. Jeg og min tolk mødte folk på gaden, ved havnen, i beboelsesområderne osv. og bad om interviews. De som vi interviewede, talte længe og engageret om glæden ved et produktivt liv. Én havde ikke arbejde mere pga. sygdom, men det meste af tiden talte han om sit tidligere liv som fisker og rør lægger. Nogle af interviewpersonerne havde sociale problemer. Fx havde en kvinde der var tidligere ufaglært arbejder, nu studerende, fået sit barn fjernet. Hun og hendes nye mand var i gang med at bygge et nyt liv op, bl.a. ved at tage uddannelser som ville forbedre deres jobmuligheder, og de arbejdede på at få kvindens datter tilbage. Et andet eksempel er nogle fangere og fiskere vi talte med i bygden; de var optaget af spørgsmålet om hvordan man kunne skabe flere arbejdspladser. Selv var de ikke arbejdsløse fordi de var selvforsynende, men deres bygd var præget af arbejdsløshed.

Her antyder jeg kun lige hvad der kom ud af dette feltarbejde, det mangler stadig at blive bearbejdet. Det jeg gerne vil pege på her, er den viden det producerede, da jeg opgav fokuset på sygdom og skjulte min relation til sundhedsvæsenet.

For det første slap jeg af med de negative følger af at blive opfattet som repræsentant for en dansk institution, og dette syntes at åbne munden på folk. Som danskere bliver vi ofte betragtet som repræsentanter for institutioner som er blevet påført det grønlandske samfund i kolonitiden. Dette er en historisk og strukturelt opstået betingelse og kan ikke ses som resultatet af bestemte personers handlinger. Men hvis vi ikke er opmærksomme på dette forhold, så risikerer vi at reproducere institutionernes ikke-kultursensitive praksis ved at forstå situationen som determineret af kulturelle forskelle mellem grønlændere og danskere. Under udførelsen og analysen af interviewene har jeg ofte tænkt at de problemer som grønlandske patienter oplever i forhold til sundhedsvæsenet i Grønland, i høj grad ligner de problemer danske patienter oplever med sundhedsvæsenet i Danmark. Det peger på at problemerne i Grønland ikke er udtryk for kulturelle forskelle mellem fx grønlandske patienter og danske professionelle. Snarere synes patienterne, grønlandske som danske, at opleve generelle problemer med et biomedicinsk struktureret sundhedssystem. Set på denne måde er det grundlæggende problem ikke etniske kulturforskelle, men at sundhedspraksis, både som den fungerer i Grønland og i Danmark, ikke er sensitiv ift. patienternes forskellige kulturelle ønsker og behov.

Den anden vigtige indsigt, som dette sidste feltarbejde producerede, er at det er det at producere sit liv, der er centralt for folk. Det var meget tydeligt i interviewene at folk løste deres sociale og sundhedsmæssige problemer i forhold til at være i stand til at skabe sig et liv. I det perspektiv er sygdom blot *et aspekt af et igangværende produktivt liv*. Sygdom og behandling er relateret til det produktive 'centrum'. Sundhedspraksis er således kun et middel til at folk kan være i stand til at producere deres liv. Set på denne måde er det selve *evnen til at producere sit liv* der er indholdet i et godt og meningsfuldt liv.

I forhold til denne konferences tema kunne det næste spørgsmål være, hvad en god og meningsfuld produktion kunne være. Fx, hvilke livsformer har interesse i storskala projekter? Har alle livsformer samme værdier for et godt liv? Er der plads til forskellige livsformer med forskellige måder at producere et liv som man finder godt og meningsfuldt?

Referencer

Aagaard, T. 2023. Kritisk Psykologi. I: Hedensted, R. V. og Tejmers, J. W. (red.): *Psykologi og sundhedspsykologi for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag.

Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.

Elsass, P. 1994. "Grønlændere På Hospital: En Interviewundersøgelse Af Patienter Og Behandlere Vedrørende Informationsudveksling, Tilfredshed Og Behandlingspræferencer." *Ugeskrift for Læger* 156(12).

Forchhammer, H. B. 2001. Interviewet Som Handlesammenhæng. *Nordiske udkast* 29(1):23–32.

Hastrup, K. 2004. *Kultur: Det Fleksible Fællesskab*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Everyday Life with Illness

Paper for the Nunamed-conference Society and Environment in Relation to Large-Scale Industrial Projects, Nuuk, Greenland 5th-9th September 2013.



Focus of the paper

This paper discusses theoretical-methodological issues when researching everyday life with illness in a Greenlandic context from the position as a Danish researcher.

Kind of project

The project is called 'Everyday Life with Illness'. It is part of my PhD-study at the Institute of Nursing and Health Sciences at Ilisimatusarfik, the University of Greenland.

Project objective

The aim of the study is to develop knowledge about how people with illness handle their conduct of everyday life, including how they use care and treatment offered by the health system and how this knowledge relates to professional care work in hospital. The generated knowledge is expected to contribute to health professionals' possibilities to support patients' abilities to conduct a meaningful life in their own perspective, in spite of limitations due to illness.

Participants

The intention is to de-center the research from professional practice and into the everyday life of the patients and their relatives. Professional practice in hospital is also studied as a condition for the possibilities for patients to live a meaningful life. Likewise, I study organizational and structural conditions for professional practice and what significance it has for professionals' possibilities for supporting the patients.

Context of the project

The project is carried out in the national hospital in Nuuk, and in the patients' everyday life contexts in Nuuk, towns and settlements.

Greenland was a Danish colony for more than 200 years. In the 1970'ies Greenland got home-rule, and in 2009 self-rule. Greenland is still a part of the Danish Commonwealth, and the administration of Greenland still partly relies on professional skills from Denmark.

Due to this history, societal institutions in Greenland are structured the same way as in Denmark. Management and development strategies are taken over from a Danish context, and many of the employees are Danish. This also goes for the health system.

Besides Nuuk, Greenland consists of a number of small towns and settlements spread over a huge area and only connected by ship or flight. Here, the cultural and societal conditions are quite different from those in Nuuk, which is dominated by an urban, westernized, middleclass lifestyle. Life in towns and settlements is closer to ways of producing a basis for living like fishing and hunting, often on the level of self-sufficiency.

Design

The study is designed as a practice research study. Over a couple of years, I have interviewed a number of patients I met in a hospital ward, first during hospitalization and later in their homes in Nuuk, towns and settlements up to three times. I have made participant observations in the hospital ward and interviewed a number of health professionals about their professional practice. Most of the interviews were carried out in Danish, which many Greenlanders speak, some were carried out with the help of an interpreter.

Central analytic concept

The central analytic concept is *conduct of everyday life* as it has been developed in critical psychology, a social psychological theory of practice developed in Germany and Denmark since the 1960'ies (Holzkamp, 1998; Dreier 2008). The concept anchors personal practice in situated social practice as it is embedded in larger societal practice. It can conceptualize that we are all participants in producing and changing the social structures for our common life through our everyday social practice across different contexts, from a specific location and position with a particular perspective on shared practice together with other participants with *their* particular perspectives.

Conduct of everyday life is the activity it takes to organize, integrate and construct the everyday life in such a way that the various and conflictual demands the individual meets can be connected and handled (Holzkamp, 1998). This can be done in basically two ways: reproducing or changing. How a person acts, depends on her understanding of her situation and its possibilities.

Health and knowledge

As a consequence of the basic theoretical approach, the concept of health is understood not only as a question of a person's physical condition, but as the ability to conduct a whole life in social practice, and to conduct it in a meaningful way seen from the person's own perspective. This means that health professionals have to take a standpoint to peoples' abilities to conduct an on-going life outside the hospital – that is, to provide care and treatment that can support patients to carry on with their lives in spite of illness or disabilities. The professional awareness on peoples' everyday life is already present, especially in health promotional practice. But here standards of a meaningful life are set from the perspective of experts. When patients 'don't do what we tell them to do' we judge them by our own standards to be 'non-compliant'. Therefore, the understanding of the concept of health, which is stated in this project, raises the question of knowledge: What is knowledge, who possesses which knowledge, and are some forms of knowledge more valuable than others?

For the last 25-30 years the question of knowledge has been an important issue in the striving for evidence-basing health practice. Standards for practicing care and treatment are set from an expert point of view and a crucial point is that standards can be measured in order to evaluate professional practice (Schwandt, 2005). But the notion of 'evidence' is contested. Knowledge is not only technical and measurable, but very much *relational*. Technical and medical knowledge is handled by people. People are not just robots executing expert directives unreflectedly. Professionals find their ways to accommodate expert knowledge to concrete patient cases in collaboration with patients. Likewise, directives for professional practice are not neutral or an expression of some truth (cf. 'best practice'). Directives are developed with certain concerns and interests and by use of scientific knowledge developed from certain standpoints. But in practice there are lots of relational matters to be taken into consideration in order to use the scientific knowledge.

Professionals make their clinical judgements and patients have opinions of treatment, too (ibid.). In this connection patients' perspectives are often underestimated. A well-known problem, seen from the institutional perspective, is that patients 'don't do what we tell them to do' – implying that what 'we' tell patients, is what is best for them to do. But we don't know much about how professional efforts actually work in peoples' lives – and how they possibly *don't* work. So how can we know what is best for people to do with the professional contributions to their health? We need more knowledge about this subject matter.

Knowledge should not be ranged in a hierarchy where experts' and professionals' knowledge is worth more than that of patients and their relatives. All kinds of knowledge in health practice are of significance for solving problems related to care and treatment. This is common professional knowledge when it comes to technical arrangements like for instance making adjustments in the home of a handicapped person. Here it is obvious that the person's habits and needs in everyday life must be taken into consideration in order to make the adjustments function. But if we regard the object of health practice to be a matter of supporting patients to carry on with their whole life when struck by illness or disability, then we also need knowledge about their *conditions for living their life* (with illness) and about *their values for living a meaningful life* (in spite of illness). This knowledge, I claim, can be found by studying what people actually do in their life (with illness) and their reasons for doing it.

Being a representative of the health system

My fieldwork started with participant observations in a hospital ward in the national hospital in Nuuk. Here I met the patients who became my interview persons. The starting point in health professional practice was chosen mainly for practical reasons (it was the place where my target group was concentrated). But in hindsight, I can also see that it has been affected by my own position as a former nurse. It was 'natural' for me to view the people I wanted to interview as 'patients' before viewing them as 'people'. It has had a huge influence on what knowledge I could generate later in the interviews, that my interview persons met me for the first time in the hospital ward, wearing a nurse's uniform and doing care work, because they from the beginning saw me as a representative of the health system.

Being a Danish researcher

In every society there are tendencies to explain social problems and conflicts with 'cultural differences' (Hastrup, 2004). In this case the concept of 'culture' often refers to ethnic or national culture. This I had also experienced in Greenland. Likewise, participating in courses and seminars in Denmark I often met an excessive interest in cultural differences between Greenlanders and Danes. Right from the start I did not want to emphasize this aspect. According to my theoretical approach I wanted to explore cultural differences as related to different cultural ways of making a living in society. Seen this way, cultural differences and similarities are produced and changed in social practice under situated historical societal circumstances, also *within* societies, and not only influenced by ethnicity or nationality.

Before the project, of course I was aware that Greenlandic cultural ways of life in many ways are different from Danish ones. Furthermore, I was not familiar with Greenlandic cultural ways of life as I had only lived a couple of years in the country. So, I was prepared that my interview persons would probably often understand things in other ways than I did. This I would take into account, not by asking about the persons' *opinions* of their everyday life with illness, but by asking about their *concrete practice in everyday life* and their thoughts about it (Dreier, 2008; Andenæs, 1991). Getting insight in peoples' everyday endeavors to live a meaningful everyday life under their situated conditions, I hoped to learn about different understandings of the content of a meaningful life, not as a result of some abstract notions of 'Greenlandic culture', but as the result of peoples' activities to create a life under their specific concrete conditions and the possibilities they see in them.

But despite this culture-sensitive intention of the research I got problems with getting access to everyday life knowledge in the interviews. Very often the conversation ended up concentrating on issues narrowly related to medical care and treatment. This of course pointed to failures in the health system. But it did not tell much that could extend the understanding of peoples' needs for support to conduct an active life in spite of illness and what resources they possess, for the purpose of developing health practice. For a long time, I doubted I could produce any knowledge of interest because I had a feeling that I only scratched in the surface of peoples' everyday life with illness. I had to make up my mind about the relevance of the interview as a research method. There was also the question of language, but this problem shall not be discussed here.

The interview as an action context – what knowledge can this perspective on the research interview produce?

The Danish social psychologist Hysse Forchhammer emphasizes that research interviews often are characterized by a multiplicity of contradictive and sometimes directly conflictual purposes. The researcher normally has well defined aims and tries to pass them on to the interview person in order to create a common understanding of the purpose of the interview. But the interview person also has *her* purposes for participating in the interview, and these are not necessarily similar to those of the researcher (Forchhammer, 2001). This highlights that the research interview is embedded in social practice where the interview persons and the researcher participate from different positions and where power is unequally distributed. To express the societal embeddedness, Forchhammer calls the interview an action context (ibid.). This concept expresses that methodology is connected with the theoretical approach, not something autonomous or detached from the theoretical striving of a project.

The concept points to an implication of my theoretical approach. Just as well as the interview persons' conduct of everyday life have to be understood in their embeddedness in supra-individual societal contexts, I have to understand my own participation in the interviews, and in the research as such, as influenced by my specific conditions as a Danish health-researcher in Greenland. This made me re-read the interviews with this perspective. I began to focus on the passages where the interview persons for instance were reluctant to talk about everyday life stuff that did not relate to their involvement with the health system, where they gave vague answers, where they led the conversation in other directions, where they contradicted themselves. What could this tell about their life and about our common life and its conditions?

Juliane: everyday life is a private matter

The first contradiction I discovered was in an interview with an elder woman from a settlement, Juliane. She was isolated in the hospital for long periods of time because of an infection. She had a very hard time, but never asked the nursing staff for help to overcome the hardships concerning the isolation. Her main contact with other people was with her husband on the mobile phone. She had several surgical operations, and in this connection, she was very clear about her expectations to the doctors' treatment. This I could not understand: In relation to the nursing staff she acted in a way which I (at that time) understood as 'modest'; but in relation to the doctors, she made clear demands. In the last interview I asked her to explain this contradiction, but she could not.

The problem can be illuminated by a study of Greenlanders in hospital and their understandings of illness and health, made by the Danish culture psychologist Peter Elsass in the 1990'ies. The study showed that treatment offered by the health system is alien to Greenlandic culture, especially as it is practiced in places close to the old hunting culture. Elder people from the settlements in particular would not discuss illness and treatment with their relatives, this topic was reserved for the doctors (Elsass, 1994a and b). In Juliane's case it can be understood as follows: She considered her everyday life in the isolation ward her private matter, not the business of the nursing staff; the purpose of hospitalization was to have the disease 'cured' by the doctors. This is in accordance with the structuring of a Danish health system from a biomedical way of thinking, where focus is on the bodily anomalies and their treatment (Jensen, 1998).

This was the first discovery that opened my eyes for the background to cultural barriers I met in the interviews. The exact experience made me study former times' Greenlandic conceptions of health and illness. Among other things, this insight showed that former Greenlandic culture had a well-developed practice concerning health and illness in order to survive. It included for instance highly developed skills to produce clothes warm enough for the arctic climate, knowledge of getting adequate nutrition by utilizing the right animals and plants, getting strength to overcome the challenges of survival, or being cured of illness through the rituals of the shaman etc. In the hunting society health and illness was not an individual matter but a common concern, because the survival of the settlement depended on the health of all residents (Lynge, 2000, Petersen, 1993). 'Former times' refer to cultural practice in Greenland before contact with the Europeans. By this I don't mean that Greenlanders necessarily bear traditional ideas of health with them today. What I want to emphasize is that patients in general often have views of health and illness that differ from those of the professionals.

The insight made it obvious that the modern health system is not developed according to Greenlandic tradition, but introduced from outside. Before the colonization, Greenlanders had an active practice concerning health and illness. In today's modern health system many Greenlandic patients merely put themselves at the disposal of the system (Elsass, 1994a and b, Lange, 2010).

This 'modest' or 'passive' attitude has to be understood on the background of the patients' cultural view of health and illness and their understanding of what kind of care and treatment is relevant for them in their everyday life. It can be very different from what health professionals imagine. When patients don't want to bother nursing staff it is not necessarily a mark of modesty, but maybe rather an expression of adjustment to ruling conditions. Whatever the reason, it can only be revealed through insight in the cultural conduct of everyday life of the patient in question.

This is not to say that care and treatment developed in a 'western' health system is not relevant in Greenland. Julianne no doubt benefitted from the treatment offers. But if the system had been more sensitive to her own cultural practice she maybe did not have had to suffer in silence in the isolation ward. The isolation problem is only one example, also her medical treatment could have been handled differently if doctors had sought out knowledge about Julianne's needs and wishes in her everyday life.

Thus, analyzing the interview with Julianne as an action context shows that circumstances in the interviews, which at first sight seem to be methodological shortcomings, can contain important knowledge both about societal conditions for the topic the interview is about, and about conditions for researcher's access to knowledge.

Johannes: health practice is not concerned about patients' everyday life problems with illness

It was only after having carried out about 20 interviews that I started elaborating the theoretical-methodological problems. Time after time conversations ended up concentrating on medical treatment and technical problems concerning how the health system functions, like possibilities for getting in contact with professionals when a relative is hospitalized far away from home, and many other problems about lack of communication, hardships of travelling between hospitals and home when ill, administration of medicine when living in a settlement without a health worker etc.

The interview persons had very much at heart to inform me about organizational circumstances that did not work. I don't want to minimize these problems, they often have serious consequences for patients and their relatives, and they influence their everyday life. But the critique only relates to existing practice. To generate knowledge of significance for developing practice towards more patient-orientation, it is necessary to know more about patients' everyday life and its conditions, and about their values. But the interview persons thought that it was organizational knowledge I was seeking, because they regarded me an 'insider' in the health system.

When I interviewed Johannes, I had not yet recognized the problem about relations between the health system and interview persons' willingness to talk about their everyday life. But I was getting an increasing feeling that it was nearly impossible to talk of other things than illness in relation to the health system. In the beginning it was natural since I had to know about the persons' illness and treatment for the purpose of understanding their everyday life which was heavily affected by it. But when this subject was exhausted it was often difficult to get further. I knew that my position as a 'representative' of the health system had an impact. Many interview persons were very careful not to say anything that sounded critical of the system. Still many expressed their critique, but in a very subtle way. I will illustrate the impact by Johannes' case.

Johannes, a man in his late fifties, had had a by-pass operation with a lot of complications and hospitalizations. Because of some mistakes in the hospital his course of treatment had been extraordinarily long. In the meantime, he had lost his job. He also had diabetes which had been treated with lifestyle changes with good effect. Because of the loss of his job, Johannes had also lost his motivation to maintain these lifestyle changes. He was passive and bitter. When I came to interview him for the third time in his home and asked about what his everyday life was like now, he was not very communicative. Nothing much had changed in his life, he was still unemployed, and he was bitter about the health system. So, I got the feeling that he regarded my questions to his daily activities as a control of his lifestyle.

I never managed to establish a meaningful conversation about Johannes' perspective on his action possibilities and his wishes to a meaningful life in spite of his present situation. Earlier he had said that he had a wish that his participation in my project by telling his story could be of use for future patients in the health system. Now the theme of illness and treatment was emptied, so what was I up to - I think Johannes thought. I don't think he had an understanding of my intentions to create knowledge about other perspectives on health and a meaningful life than that of the health system, KRAM (diet, non-smoking, restricted alcohol-consumption and exercise). He clearly regarded me as a representative of the health system and saw no meaning in talking to me.

Changes of design

In an attempt to exceed the illness- and treatment-orientation I decided to carry out two focus group interviews, one in Nuuk and one in a settlement. I had an idea that making the interview persons talk together instead of talking to me would make the conversation more free, the participants not being so focused on telling me what they thought I wanted to know. Besides, through the social interaction between the participants in the interview I counted on getting more insight in cultural practice and values (Halkier, 2010).

To some degree this succeeded in the interview in Nuuk. It was obvious that the participants took advantage of sharing their experiences. The interview produced a lot of useful knowledge about for instance how to overcome side-effects to the treatment, the significance of patients' mutual support, the significance of Greenlandic food when sick and down, and the significance of doing encouraging things together like listening to a Greenlandic musician playing in the patient hotel, singing together, cooking food for each other, going on excursions together and much more. The circumstance in the group interview, that the participants had a good communication and inspired each other, actually produced some very productive cultural knowledge about ways of handling life with illness. The outcome illustrates that insight in cultural everyday life knowledge shows peoples' values, and that the values express themselves in peoples' active handling their everyday life problems. Many of the other interview persons had told similar things, but in the group interview it filled a lot more.

The focus group interview in the settlement, on the contrary, reproduced the problems about the health system being an authority. It will not be further elaborated here. But the experience again made me re-think the way of gathering empirical knowledge. When it came to life in the settlements, getting insight in peoples' everyday life seemed particularly difficult because of the implications of my position. Besides, life in Nuuk is closer to a Danish or westernized lifestyle and therefore easier for me to relate to than life in the settlements. So, a year after the focus group interview, I decided to go back to the settlement and the nearby town. This time I planned to find new interview persons and to talk to them individually. I wanted to focus on conditions for everyday life, not particularly with illness, and what it meant to people, in order to understand more about what means something in life for people in small towns and settlements.

Actually, I don't want to link life modes to an urban or a rural location. In the project I am inspired by the life mode analysis, developed by the ethnologists Thomas Højrup and Lone Rahbek Christensen. It is a way of analyzing productive cultural social practice on a structural level. The basic figure is the relations between work and leisure time. Højrup and Christensen operate with three life modes: The self-employed life mode, for instance fishermen or shop-owners, the wage earners' life mode like factory workers or clerks, and the career-oriented life mode including for instance managers and professionals. A crucial point is that peoples' position in the societal production can explain why people from different life modes understand their own and other life modes differently, and why they have different wishes to a meaningful life (Højrup, 1983, Christensen og Højrup, 1989).

The former focus group interview had been interpreted by a health worker from the settlement and this of course accentuated my relation to the health system. This time I had a nursing student with me as an interpreter.

Investigating everyday life without illness

After the first interview I decided not to mention my relation to the health system. I told people that I came from Ilisimatusarfik and that I was interested in learning about life in regions outside Nuuk.

This approach to seek knowledge became a break-through in relation to getting access to everyday life knowledge. Asking about peoples' conduct of everyday life without the appendix 'with illness' seemed to do wonders. I and my interpreter met people in the streets, at the harbor, in

the housing areas, in the shops etc. and asked for interviews. Those we interviewed talked for long hours about the satisfaction of a productive life. One did not have a job anymore because of illness, but most of the time he talked about his former life as a fisherman and a pipefitter. Some of the interview persons had social problems. For instance, a woman, a former unskilled worker, now studying, had had her child taken away. She and her new husband were building up a new life which implied education to get better working possibilities, and they were engaged in getting her daughter back. Some hunters and fishermen in the settlement were occupied with the question of creating more workplaces (it was just after the municipal election and a new mayor had been elected). They themselves were not unemployed in the sense that they were self-sustaining, but life in their settlement was marked by unemployment.

Here I just hint the outcome of this fieldwork, it still remains to be analyzed thoroughly. What I want to point to here is the theoretical-methodological kind of knowledge it produced when I gave up the focus on illness and hid my relation to the health system.

First of all, I got rid of the negative implications of being seen as a representative of a Danish institution, and this apparently was a 'mouth opener'. It no longer seemed an issue that I was Danish (though it *had* implications, but not at all to the same degree as when I was considered a health-researcher). In the theoretical perspective of this project, being a Dane in Greenland is not a problem of coming from a different culture. Also, Danes have different cultural backgrounds, for instance in a worker's life mode (craftsmen) or in a career-oriented life mode (administrators). But as Danes we are often regarded as representatives of Danish institutions which have been imposed on the Greenlandic society during colonial time. This is a historical, structural condition and cannot be seen as the result of individual persons' deeds. But if we are not aware of this, we risk reproducing the non-cultural-sensitive character of institutions (see for instance Berger and Luckmann, 2004) by understanding the situation as determined by cultural differences between Greenlanders and Danes.

Earlier in the paper I said that patients' view of health and illness and their understanding of what kind of care and treatment is relevant for them in their everyday life can be very different from what health professionals imagine. When doing and analyzing the interviews I have often thought that problems which patients experience in relation to the health system in Greenland is very much the same as patients in Denmark experience with the Danish system. It indicates that the problems that Greenlandic patients' experience in the Greenlandic health system are not an expression of differences between for instance Danish professionals and Greenlandic patients; Greenlandic health professionals, too, are influenced by education and practice in the health system. Rather, the patients experience general problems with a biomedically structured health system, whether it is in Greenland or Denmark or whatever country with a health system structured by the same approach to health and illness. So, the basic problem should not be seen as differences in Greenlandic and Danish cultural ways of doing things, but that health practice, as it functions both in Greenland and Denmark, is not sensitive to patients' various cultural needs and wishes.

The other important insight produced by the last fieldwork is the circumstance, that it is *producing a life* that is central to people. It was clear in the interviews that people solved their problems concerning health-related and social problems in order to be able to make a living. In that perspective illness is an *aspect of an on-going productive life*. Illness and treatment are related to

the productive 'centre', and health practice is a means to support people to be able to produce a life. In this way, *the ability to produce a life* is viewed as the content of a good and meaningful life – or a healthy life. But as I mentioned before, this is only a first analysis of the material from the last fieldwork, which is going to be further elaborated.

The next question could be what a good and meaningful *production* is in different life modes with various cultural ways of producing life?

Litterature

- Andenæs, A. 1991. Fra undersøgelsesobjekt til medforsker? Livsformsintervju med 4-5-åringer. I: *Nordisk psykologi*, 43 (4), 274-292.
- Berger, P. og Luckmann, T. 2004. *Den sociale konstruktion af virkeligheden – En videnssociologisk afhandling*. Akademisk Forlag.
- Christensen, L. R. og Højrup, T. 1989. Strukturel livsformsanalyse. *Nord Nytt* nr. 37.
- Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.
- Elsass, P. 1994a. Grønlændere på hospital. En interviewundersøgelse af patienter og behandlere vedrørende informationsudveksling, tilfredshed og behandlingspræferencer. *Ugeskrift for Læger* 156/12.
- Elsass, P. 1994b. Grønlænderes sygdoms- og sundhedsopfattelse. En sammenlignende interviewundersøgelse af patienters og behandleres opfattelse af sygdom og sundhed. *Ugeskrift for Læger*, 156/12.
- Forchhammer, H. B. 2001. Interviewet som handlesammenhæng. I: *Nordiske Udkast*, nr.1.
- Halkier, B. 2010. Focus groups as social enactments: integrating interaction and content in the analysis of focus group data. *Qualitative Research*, 10(1), 71-89. <https://doi.org/10.1177/1468794109348683>
- Hastrup, K. 2004. *Kultur – det fleksible fællesskab*. Aarhus Universitetsforlag.
- Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. I: *Nordiske Udkast*, nr. 2. Dansk Psykologisk Forlag.
- Højrup, Thomas. 1983. *Det glemte folk. Livsformer og centraldirigering*. Institut for Europæisk Folkelivsforskning og Statens Byggeforskningsinstitut.
- Jensen, U. J. 1998. *Sygdomsbegreber i praksis: Det kliniske arbejdes filosofi og videnskabsteori*. 4. udg. København.: Munksgaard.
- Lange, R. og Ezekiasen, L. 2004. Sundhedsuddannelser før og nu. I: Petrussen, J. og Therkildsen, L. (red.). *Sana 1954-2004*. Nuuk: Atuagkat.
- Lyng, I. 2000. *Psyriske lidelser i det grønlandske samfund*. Aarhus: Afdeling for Psykiatrisk Demografi, Institut for Psykiatrisk Grundforskning, Psykiatrisk Hospital, Aarhus Universitetshospital.
- Petersen, R. 1993. Samfund uden overhoveder - og dem med: Hvordan det traditionelle grønlandske samfund fungerede og hvordan det bl.a. påvirker nutiden. I: *Grønlandsk kultur- og samfundsforskning*. Nuuk: Ilisimatusarfik/Atuakiorfik.
- Schwandt, T. A. 2005. The Centrality of Practice to Evaluation. *American Journal of Evaluation* 26(95).

Grønlandsk mad på hospitalsmenuen – ernæring, livskvalitet og bæredygtighed

Tikiusaaq, forår 2014



Indledning

Mad er mange ting. Mad er ikke bare ernæring, mad handler også om kultur, normer og vaner og rører ved selve det at være menneske. Desuden handler mad både om personligt velvære og om hvordan vi behandler den natur som skal forsyne os med føde.

I Grønland er der mange udfordringer i forhold til at bevare og videreudvikle grønlandske madvaner og –traditioner. Natuk Lund Olsen, som er historiker og forsker i grønlandsk mad som kulturfænomen, skriver at der er fire store udfordringer vedrørende bevarelsen af en grønlandsk madkultur: Pris, tilgængelighed, ændringer pga. klimaforandringer og lovgivning (fx nedlæggelsen af brættet i flere og flere byer) samt forurening af havene hvor fisk og pattedyr lever. I mange år har importeret mad udgjort størstedelen af udbuddet i de grønlandske fødevarebutikker, og disse madvarer er ofte billigere end landets egne råvarer. På det politiske plan er det Naalakkersuisuts målsætning at landet skal tilbage til mere selvforsyning (Olsen, 2013).

Mad og sygdom

Natuk citerer en af sine interviewpersoner for at sige: *'Når man er gammel og svag kommer man sig ikke så hurtigt hvis man spiser importeret mad'*. Denne udmelding bekræftes af mange deltagere i mit eget projekt *'Hverdagsliv med sygdom'*. Grønlandsk mad er kraftig kost, og hvis man kun får importeret mad, føler man sig ikke ordentligt mæt og tilfredsstillet. Mange patienter fortæller om mattak's og andre grønlandske fødevarers positive betydning når man er syg og langt nede. En

ynge kvinde fra Nuuk, som var indlagt til strålebehandling på Rigshospitalet i København, fortalte hvordan hun havde slæbt sig ind til butikken med grønlandske fødevarer på Nordatlantens Brygge fordi hun bare *måtte* have tørfisk for at lindre sin tilstand. En mand fra Nordgrønland, som var indlagt på DIH, pegede på at mad er forbundet med følelser. Hvis der kun bliver serveret dansk mad, føler man sig ikke velkommen på hospitalet, og man kan miste modet.

I en hospitalssammenhæng omtales mad oftest som *ernæring*, som en substans sammensat af forskellige stoffer som protein, kulhydrat, vitaminer og mineraler osv., som kroppen har brug for for at restituere sig. Samtidig udtrykker mange patienter, også i andre undersøgelser, utilfredshed med forplejningen under indlæggelse.

For et par år siden udspandt der sig en diskussion om kost og ernæring på et møde i Grønlandsmedicinsk Selskab, og i den forbindelse faldt der en bemærkning om at på sygehuset i Qaqortoq var man begyndt at eksperimentere med lokale råvarer og forbedre forplejningen til patienterne. Dette vakte min nysgerrighed, og i forbindelse med et besøg i Qaqortoq i foråret benyttede jeg lejligheden til at interviewe den tidligere økonoma på sygehuset, Lena P. Fisker, som har været foregangskvinde i indførelsen af det såkaldte 'Nyt nordisk køkken – mad til mange i hverdagen' (Danmarks Nationalleksikon, u.å.) i køkkenet på Qaqortoq sygehus.

Lena og Nyt Nordisk Køkken

Lena er uddannet hospitalsøkonoma og har desuden en diplomuddannelse i ernæring fra Århus Universitet. Hun har i mange år været økonoma i hospitalskøkkenet i Qaqortoq hvor hun nu er tilknyttet som kostvejleder. Desuden arbejder hun som kost- og ernæringskonsulent og holder foredrag om kost og ernæring bl.a. på institutioner. I 2008-2009 deltog Lena og de andre medarbejdere fra hospitalskøkkenet i Nyt Nordisk Køkken-projektet.

For Lena hænger tingene sammen: Maden skal være velsmagende, lækkert anrettet og tilpasset den enkelte. Samtidigt skal råvarerne så vidt muligt komme fra lokale producenter og være produceret på en bæredygtig måde. Dette smitter af på dem der skal lave hospitalsmaden så man ikke '*føler at man bare arbejder på en fabrik*'. Det lyder måske som en utopi? I det følgende vil jeg gengive dele af interviewet med Lena hvor hun fortæller om hvordan hun sammen med medarbejderne i køkkenet realiserede de gode hensigter i hverdagen.

Råvarerne

Som Lena siger, har vi de mest fantastiske råvarer her i Grønland. De bliver brugt i stor udstrækning i sygehusets køkken.

I stedet for importeret kød bliver der så vidt muligt brugt sæl, hval, lam, rensdyr, moskus og fugl. Man kommer også langt med hvalkød. Det er en rigtig god fødevarer at købe, siger Lena, fordi der ikke er noget spild, det er rent kød, og prisen er rimelig. Når det er sæson for hval, bliver der købt ind i store mængder direkte fra fangerne så det er helt frisk. Det meste bliver straks frosset ned ved meget lav temperatur. I løbet af sæsonen bliver der købt ind så der kan komme hval på menuen et par gange om ugen året rundt. Lena køber helst af fangere der bruger harpun, fordi det er den mest humane måde at dræbe hvaler på, men man kan ikke altid tillade sig at være kritisk, siger hun, for jollefiskerne har også kvoter selvom deres metoder betyder at hvalen dør langsommere.

Lokal fisk er billig og bliver også indkøbt når de er i sæson. Mange af dem egner sig godt til nedfrysning såsom rødfisk og havkat. Hvis torsk bliver frosset ned, er det som filet'er. Kogt torsk på grønlandsk kræver frisk torskelever fx sammen med sortebær og kvan, så denne ret serveres kun helt frisk.

I Lenas tid som økonoma kom størstedelen af grøntsagerne fra de lokale fåreholdersteder og fra Upernaviarsuk². Det drejede sig bl.a. om kartofler og majroer, rødbeder og gulerødder, kål og rabarber. Fåreholderstederne opbevarer kartoflerne vinteren over og leverer så til sygehuset hver uge eller hver 14. dag. Upernaviarsuk leverede tomater, agurker, salater, kål m.m. Det er vigtigt, siger Lena, at være bevidst om hvad det er muligt at få så man får købt de grønlandske produkter når de er i sæson i stedet for at købe importerede varer. Alle grøntsager bliver sejlet ind til havnen i Qaqortoq hvor de bliver hentet af sygehusets portør.

Bær, svampe, kvan og urter samles i naturen. Bær købes af lokale som samler fx sortebær, blåbær og kvan. Lena har taget ernæringsassistentelever med i fjeldet for at samle rørhatte, qajaasat (grønlandsk post) og tupaarnat (timian). Det har kunnet lade sig gøre på ca. to eftermiddage at samle ind til mange måneder.

Det kan ikke undgåes også at købe importerede varer. Her er det et princip at købe så meget som muligt økologisk, fx mel, gryn, æg og rosiner. Man kan ikke købe alle varer økologisk, men, siger Lena, man kan sørge for at så stor en del af varerne som muligt er økologiske. Det er som regel lækre råvarer, og så ved man at dyrevelfærden også er ind over. Det kan være svært en gang imellem, fx er økologisk kylling meget dyrt. Så kan man vælge det næstbedste, fx en bornholmerkylling – den har nok haft det bedre end en tyve kroners kylling!

Tilberedning og servering

Det prioriteres at fremstille mange ting selv, fx bage brød og kager. Her bliver der brugt økologisk mel, en del groft mel og sunde fedtstoffer. Men, siger Lena, hvis man kan købe noget godt udefra, så skal man selvfølgelig ikke bruge tid på at lave det selv. Igen, det er et spørgsmål om at opveje tingene mod hinanden og prioritere; og kigge på hvilke produkter der er gode, hvilke ikke. Fx kan man købe en god sveskegrød, den har køkkenet altid på lager, hvorimod Lena aldrig kunne finde på at købe jordbærgrød, den er meget bedre når man laver den selv, siger hun.

Med inspiration fra projektet 'Nyt nordisk køkken – mad til mange' bliver der eksperimenteret med at bruge de grønlandske råvarer på nye måder. Fx fik køkkenet fremstillet økologiske flutes hos bageren i brugsen. De blev på hospitalet tilberedt i ovnen med revet ost og qajaasat på – det gav en fantastisk, ny smag. Et andet eksempel er ovnbagt kartoffel-grøntsagsfad med olivenolie og qajaasat eller tupaarnat på, det gav også en helt ny smag. Mange af de retter der serveres, er traditionelle grønlandske retter, men med input fra det nye nordiske køkken så maden bliver piftet op og er mere indbydende. Patienterne tager godt imod de nye retter, siger Lena, som håber de også kan inspirere patienterne lidt i madlavningen når de kommer hjem.

² Upernaviarsuk er Selvstyrets forsøgsgård og skole for landbrugserhvervet i Grønland. Her arbejdes med husdyrhold og forsøg med produktion af foder, kornsorter, grøntsager og havebrug. Desuden er der generel produktion af grøntsager og haveplanter. Pga. personaleudskiftning på stationen og i sygehuskøkkenet har leveringen af grøntsager været besværliggjort i år.

Særlige hensyn ved sygdom

Lena lægger vægt på at hvis patienterne skal blive raske, så skal de have god mad af en ordentlig kvalitet. Og så betyder det også rigtig, rigtig meget, siger hun, at maden er anrettet lækker; fx at den bliver anrettet i portionsstørrelser der passer til patienterne, at tallerkener og fade ikke er overfyldte og at det bliver anrettet på porcelæn i stedet for på engangsservice ("også for at passe godt på vores verden"). På sygehuset i Qaqortoq, som har 18 sengepladser, går køkkenpersonalet med på afdelingen og udportionerer maden til patienterne så udseendet bliver som de der tilbereder maden, har tænkt sig.

Økonomi og bæredygtighed

Lenas beretning om hendes og hendes medarbejders bestræbelser på at lave mad som er både lækker og velsmagende, ernæringsrigtig, lavet på lokale råvarer og så vidt muligt økologisk – fik mig til at spørge til økonomien. Hvordan kunne det overhovedet lade sig gøre at lave (overvejende) økologisk og lokalt produceret mad af høj kvalitet inden for de økonomiske rammer?

Det har Lena mange gode svar på. Det behøver ikke være specielt dyrt hvis man køber rationelt ind, siger hun. Det vil bl.a. sige at købe varer som er i sæson, købe varer som både er billige og af god kvalitet (fisk, hval, rensdyr, grønlandske rodfrugter og grøntsager), og fryse friske varer ned til senere brug. Det kræver langtidspanlægning og forudseenhed. Hjemmefremstilling af visse produkter kan betale sig mens andre produkter bedst kan betale sig at købe – men hele tiden med kvaliteten for øje. Det er også vigtigt hvordan man forvalter råvarerne. Fx er det værste man kan gøre som økonoma at købe forkert ind: At købe for meget ind af frygt for at der ikke er nok – og så at måtte smide ud i den sidste ende fordi det ikke bliver brugt. Det er vigtigt for økonomien at der ikke bliver lavet mere mad end der bliver spist. Her betyder det også noget at køkkenpersonalet går med ud og udportionerer maden så maden afpasses efter behovet.

At få et madbudget i et hospitalskøkken til at løbe rundt kræver at man tænker sig godt om og tager mange ting i betragtning. Men det handler også om indstilling, siger Lena, man skal ikke hele tiden lade sig bremse af økonomien. De nedskæringer køkkenet på Qaqortoq Sygehus har været igennem, blev imødegået bl.a. ved at flere ting blev fremstillet i køkkenet i stedet for indkøbt, og budgetterne har været stabile. Men Lena advarer mod kun at tænke i økonomiske baner. Som hun siger, lever vi i et velfærdssamfund, vi har råd til at tænke på bæredygtigheden og købe mere lokalt og økologisk. Desuden, hvis efterspørgslen stiger, så vil disse varer også efterhånden blive billigere. På den måde hænger tingene sammen. Det er også en dårlig ide at spare på køkkenområdet på hospitalerne, alene af den grund at hvis patienterne skal blive raske, så skal de have god mad, siger Lena.

Personalesituationen har også indflydelse på økonomien. Lena peger på at man som økonoma må sørge for at have uddannet personale, som kan lide deres arbejde. Man skal kæmpe for at bevare antallet af personale så de kan lave noget ordentlig mad uden at blive stressede. Det kræver at alle er med i beslutningerne. I Lenas tid som økonoma indførte hun at kostplanlægningen gik på omgang så alle var med i processen. Undervejs fik den der stod for planlægningen, feed-back fra Lena så det også var en læreproces.

Fremtiden

Det ligger Lena på sinde at gøre institutionskøkkener opmærksomme på at det kan lade sig gøre at købe grønlandske varer, at det er muligt inden for de økonomiske rammer og at det er legalt. Hun har en ide om at man år for år får lavet et kort over Sydgrønland hvor det er afmærket hvor fåreholderstederne befinder sig, og hvilke produkter de sælger. Det kunne gøre det lettere for institutionerne at købe de varer, som ikke lige er tilgængelige i fødevarebutikkerne.

Økologien er også vigtig. Lenas råd til institutioner der ønsker at indføre mere økologisk mad, er at starte i det små; begynde med nogle få varer, fx mel og gryn, mælk og æg, og så efterhånden udvide, et skridt ad gangen. Det kan godt lade sig gøre, det handler om, hvad man vil.

Lena er med i Inuili's³ bestyrelse, og hun ser optimistisk på fremtiden. Skolen er ved at blive udvidet, og det nye slagteri er færdigbygget. Hun mener der er gode muligheder for at Sydgrønland bliver Grønlands spisekammer. Her peger hun på at tingene skal være gennemtænkte. Hvis fåreholderne fx køber eller fremstiller økologisk foder til fårene, kan man 'brande' grønlandsk lammekød som økologisk. Hvis man desuden begynder at fremstille nye produkter af lam, f.eks. pølser og leverpostej, og tænker sundhed med, fx ved at fremstille dem med højst 10% fedtindhold, bruge økologisk mel og krydderier og sætte varedeklaration på - så er det man producerer på en gennemtænkt måde.

Afslutning

Lenas beretning illustrerer at det at forbedre forplejningen til patienter under indlæggelse handler om langt mere end ernæring. Det handler om gode råvarer, lokale arbejdspladser, hvordan vi behandler naturen, gode smagsoplevelser og arbejdsglæde. Lenas opfordring til institutioner om at fremme en sådan udvikling ved at give grønlandsk mad en større plads på menuen er hermed givet videre.

Referencer

Danmarks Nationalleksikon. U.å. *Nyt Nordisk Køkken*. https://lex.dk/Nyt_Nordisk_K%C3%B8kken

Olsen, Natuk Lund. 2013. *Kalaalimernit and Well-being: a preliminary study*. Ilisimatusarfik/University of Greenland and Greenland Climate Research Centre (upubliceret).

³ Inuili er levnedsmiddelskolen i Narsaq. Her uddannes ernæringsassistenter, ernæringshjælpere, cafeteria/kantineassistenter, kokke, tjenere, levnedsmiddelteknikere m.fl. Desuden afholdes der kurser på levnedsmiddel- og hygiejneområdet, bl.a. for fåreholdere og hjemkundskabs-lærere. Der er gennemsnitligt 60 elever på skolen inklusive kursister.

Hverdagsliv med sygdom - patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland

Tikiusaaq, forår 2015

Oplæg om resultater af et ph.d.-projekt med samme titel på et fyraftensmøde på DIH den 11. december 2014.



Formål

Formålet med artiklen er at formidle nogle forskningsresultater i forhold til følgende spørgsmål:

- Betydningen af at sundhedspersonale har kendskab til det hverdagsliv hvor patienter skal håndtere deres sygdom.
- Hvordan viden om patienternes hverdagsliv kan inddrages i professionel praksis.
- Patienters egne ressourcer i fællesskaber og hvordan de kan faciliteres under indlæggelse.

Baggrund

Interessen for hverdagslivet hænger blandt andet sammen med udviklingen i sygdomsmønsteret (her som i mange andre lande), som betyder at flere og flere lever med kroniske sygdomme i hverdagen – kræft, apopleksi, hjertekar-sygdomme, diabetes, gigt osv. Alle disse sygdomme er repræsenteret blandt deltagerne projektet.

Desuden er der politisk de senere år kommet øget fokus på hverdagslivet. I Inuuneritta II (Dep. for Sundhed, 2012) er der fokus på sundhedsfremme og forebyggelse i hverdagen og i de nyeste strategier, Kræftplan 2013 og National sundhedsstrategi 2014 (Dep. for Sundhed og Infrastruktur, 2013 og 2014), opprioriteres rehabilitering hvor der er fokus på borgerens hele livssituation og hvor indsatser skal bidrage til at borgeren kan opnå et meningsfuldt liv med sygdom.

Teori og metode

Begrebet om hverdagsliv, som det bruges her, er et teoretisk begreb (Holzkamp, 1998; Dreier, 2008). Det er en pointe at udgangspunktet i patienternes perspektiv inddrager alle faggrupper. Derfor er der her ikke kun tale om omsorg som fokus for plejepersonalet, men som det at alle faggrupper i sundhedsvæsenet har omsorgen for patienternes ve og vel som centrum for deres arbejde.

Projektets viden er oparbejdet gennem deltagerobservationer og kvalitative interviews med patienter og pårørende på en sengeafdeling på DIH. Flere af patienterne er efterfølgende fulgt i forløb med interviews i deres hjem over et par år, i alt 21 interviews. Undervejs er desuden foretaget to fokusgruppintervjuer henholdsvis i en bygd og i Nuuk. Herudover er der foretaget 13 interviews med sundhedsprofessionelle, fortrinsvis sundhedsassistenter og sygeplejersker.

Hvad skal vi forstå ved hverdagsliv?

Hverdagslivet er det sted hvor mennesker producerer og reproducerer deres liv i fællesskab med andre. Folk har forskellige vilkår og forudsætninger for deres liv, fx som ansat i administrationen i Nuuk eller som fisker i en bygd. Det betyder også at folk har forskellige opfattelser af hvad et godt liv er og derfor forskellige forventninger til samfundets ydelser, fx når man bliver syg (Højrup, 2013).

Hverdagslivet er konkret. Det er blandt andet kendetegnet ved at folk dagligt bevæger sig ud og ind af mange sammenhænge såsom arbejde, uddannelse, hjem og familie, fritidsaktiviteter osv. I hverdagen arbejder folk aktivt for at få alle disse livsområder til at hænge sammen, tidsmæssigt, praktisk og i forhold til andre mennesker, ud fra hvad der giver mening for dem selv. Denne opfattelse af hverdagsliv lægger vægt på at mennesker er subjekter for deres eget liv, og at deres værdier for et godt liv kommer helt konkret til udtryk i den måde de lever livet på i hverdagen⁴.

Sygdom og hverdagsliv

Når man bliver syg, bliver sundhedsvæsenet og dets ydelser en del af hverdagslivets sammenhænge. Men kun som en tilføjelse. Det centrale for folk er stadig at leve deres liv med de vante aktiviteter. Men nu skal følgerne af sygdom integreres i dette liv.

Gennem de sidste par hundrede år er sygdom blevet udskilt fra hverdagslivet. Biomedicinens fokus på at diagnosticere og behandle sygdom som isolerede kropslige størrelser har vundet dominans. Det skyldes blandt andet biomedicinens store succes i forhold til at bekæmpe infektionssygdomme. Men samtidigt er betydningen af sygdom for menneskers liv og menneskers

⁴ De teoretiske begreber, som tilhører den socialpsykologiske teoridannelse Kritisk Psykologi, er beskrevet på en lettilgængelig måde i Psykologi og sundhedspsykologi for sundhedsprofessionelle (Aagaard, 2023) og i en kommende lærebog for sygeplejersker på grønlandsk og dansk.

livsførelses betydning for udviklingen af sygdomme blevet indskrænket til at handle snævert om kroppen (Jensen, 1998).

Megen nyere empirisk forskning i patienters hverdagsliv gør det tydeligt at sygdom er forløb i menneskers liv – ikke kun kropslige processer. Derfor må sundhedsprofessionel støtte omfatte menneskers muligheder for at håndtere livet med sygdom i hverdagen. Dette projekt bidrager med viden om hvad sygdom betyder for folks muligheder i hverdagen og dermed på muligheder for professionelle indsatser.

Barrierer for at inddrage hverdagslivet

I tråd med det biomedicinske eller sygdomsorienterede perspektiv er rammer og procedurer i praksis tilrettelagt med henblik på diagnosticering, sygdomsbehandling og fysisk genoptræning. Ligeledes betragtes sammenhæng i patienternes behandlingsforløb ud fra et professionelt og organisatorisk perspektiv. På den måde risikerer patienter at blive passive modtagere af behandlingstilbud, og det overses at patienter aktivt handler for at få hverdagslivet med sygdom til at hænge sammen. I det følgende gives et eksempel herpå.

Et eksempel

Katrine var omkring 50 år og befandt sig midt i et aktivt liv da hun blev ramt af apoplexi. Hun blev halvsidigt lammet og fik ekspressiv afasi og kognitive skader. Under indlæggelsen fik hun en times fysisk træning af en fysioterapeut dagligt. Derudover havde hun fået nogle redskaber hun selv kunne træne med på stuen, men hun glemte at bruge dem. Når familien kom på besøg om aftenen, fik hun dem til at gå med sig op og ned ad gangen med et gangstativ.

Under indlæggelsen var det eneste der stod i hovedet på Katrine, at skulle træne så hun kunne komme tilbage til hverdagens aktiviteter. I interviewet på hospitalet gav hun udtryk for at hun kedede sig, og at hun gerne ville udnytte tiden bedre. Selv gjorde hun hvad hun kunne, men hun syntes ikke det var nok.

Personalet på afdelingen mente at Katrine var urealistisk i sine forestillinger om sin fysiske rehabilitering, og på rapportmøderne blev det diskuteret hvordan man kunne få hende til at acceptere sin sygdom.

Sideløbende med spørgsmålet om accept af sygdommen kunne man også have stillet nogle andre spørgsmål, nemlig for det første: Hvad var det for et liv Katrine var så ivrig efter at komme tilbage til? Og for det andet: Hvilke udfordringer stod hun over for i forhold til at videreføre det?

Katrine og hendes mand var lige flyttet til Nuuk da hun blev syg. Hun havde altid arbejdet og skulle have været i gang med at finde et nyt arbejde i Nuuk. Her var hun nu helt anderledes stillet.

Grunden til at hun og manden var flyttet var at de gerne ville være tættere på deres datter og børnebørn, og Katrine havde glædet sig til at hente børnene i institution om eftermiddagen og passe dem indtil de skulle hjem om aftenen. Det var heller ikke en mulighed nu. Det var disse bekymringer der lå bag Katrines iver efter at genoptræne sine fysiske færdigheder.

Da jeg besøgte Katrine et halvt år efter udskrivelsen, havde hun genvundet sine fysiske funktioner, men hendes hverdag var indholdsløs, og der var angiveligt ingen planer for hendes videre fremtid. Hvis de professionelle under indlæggelsen, som strakte sig over flere måneder, havde fået viden om hendes tidligere liv og hvilke problemer sygdommen havde skabt for den

fremtidige livsførelse, havde de kunnet støtte hende i at opbygge nye perspektiver for fremtiden under de nye betingelser og ud fra de ressourcer hun havde.

De professionelle har faglig viden om mulige udviklinger af sygdommen og muligheder for støtte. Sat i forbindelse med patienternes egen viden om muligheder og ressourcer i deres liv kan de professionelle yde støtte til at patienter, der kan se frem til et ændret liv med kronisk sygdom, kan begynde at gøre sig nogle forestillinger om muligheder for at håndtere det aktivt. Fysisk træning skal der selvfølgelig til når man er lammet efter en apoplexi. Men den fysiske rehabilitering må suppleres med indsatser i forhold til det liv, som den apoplexiramte skal leve videre, med de fysiske skader apoplexien har medført.

Personalet på sygehus kommer ofte til at kende kroniske patienter godt når de er indlagt i længere perioder. Dette kendskab kan de bruge i samarbejdet med socialrådgiveren på DIH og med kommunale instanser, der overtager når patienterne bliver udskrevet. Katrine havde som andre handicappede fået et beskæftigelsestilbud, men havde afslået fordi det ikke interesserede hende. Samtidigt kan man sige at hun kunne have profiteret – også helbredsmæssigt - af at komme ud og være sammen med andre mennesker og bruge sin krop og sine evner, nu hun ikke havde et lønarbejde. Men de eksisterende beskæftigelsestilbud passer ofte dårligt til brugernes færdigheder og interesser. Sundhedspersonale med kendskab til patienternes hverdagsliv kan være med til at pege på nye og andre muligheder for beskæftigelse i rehabiliteringsforløbet efter udskrivelsen. Kendskabet til patienterne kan bruges i samarbejdet med de kommunale instanser, fx på tværfaglige konferencer.

Der er endnu en pointe i Katrines historie: Hun accepterede ikke at hun kun kunne få genoptræning en time dagligt og gjorde hvad hun kunne for at optimere træningen, men hun syntes stadig der var megen inaktiv tid under indlæggelsen. Som professionel skal man selvfølgelig informere patienter om sygdommen, og det kan være formålstjenligt at få patienter til at acceptere at de ikke kommer til at fungere kropsligt som før. Men lige så vigtigt er det måske at man understøtter hvad folk gerne selv vil og fx støtter dem i at eksperimentere med deres muligheder. Hvis folk får støtte til at eksperimentere med det de selv ser som vigtigt for at komme videre i deres liv trods sygdom, så viser det sig ofte at de kan meget mere end de professionelle tror ud fra deres faglige viden.

Hverdagsliv og diagnosticering, behandling og pleje

Indlæggelse er som sagt en del af patienters hverdagsliv. Viden om hverdagslivet har ikke kun betydning for rehabilitering, men også for diagnosticering, behandling og pleje under indlæggelse.

Diagnosticering

Det kommer klart til udtryk i min forskning at folk selv kender deres normale reaktionsmønstre i hverdagen og hvordan deres krop normalt fungerer og derfor også kan pege på når der er noget galt.

I projektet er der mange eksempler på at folks egne vurderinger bliver overhørt. Fx har syv ud af 10 interviewede kræftpatienter fortalt at de gik til læge med symptomer gennem halve år før deres symptomer blev anerkendt. Det står i kontrast til Kræftplanens anbefalinger om at øge oplysningen til befolkningen om symptomerne på kræft fordi patienterne søger læge for sent.

Foruden patienterne selv kan pårørende også være kilde til viden om unormale tilstande. En kvinde jeg interviewede, Naja, gik i et halvt år med symptomer på noget der til sidst blev

diagnosticeret som en hjernetumor. Hendes mand, Hans, havde forgæves forsøgt at råbe lægerne op. Han fortalte hvordan Naja var begyndt at fumle med madlavningen hvilket var usædvanligt da hun ellers var meget dygtig til at lave mad. Ligeledes gik hun hen og sov mange gange i løbet af dagen hvilket heller ikke lignede hende da hun plejede at være meget aktiv og energisk. I interviewet sagde Hans: *‘Jeg sagde til lægen, der er et eller andet galt som jeg egentlig har det dårligt med, fordi nu har vi været gift i 21 år, så jeg kender hende godt, ikke, men hun ligger bare og sover konstant uden at lave noget – det har været sådan siden november’*. Denne viden kunne have bidraget til en tidligere diagnosticering af sygdommen. Konsekvensen af den sene diagnosticering var at Naja blev blind.

Behandling

Også behandling må vurderes og prioriteres ud fra dens betydning for patienternes hverdagsliv. Fx kommer mange patienter i den situation at de skal vælge mellem fortsat behandling eller at afbryde behandlingen og tilbringe den sidste tid i hjemmet. Her vil patienters situation, muligheder og ønsker være forskellige. Hvis de professionelle skal kunne give relevant faglig rådgivning om behandling i sådanne tilfælde, må de kende patienternes hele livssituation.

Behandling kan også have betydning for hvor patienten og familien vælger at bo. En kvinde med nedsat nyrefunktion, Juliane, kunne se frem til dialysebehandling i Danmark på et tidspunkt. Hendes mand, Kurt, syntes de skulle flytte fra den lille by hvor de boede til Danmark med det samme, men selv ville hun helst blive i Grønland på grund af nogle familieforpligtelser. Denne konflikt blev aldrig afklaret og løst, og det fik til konsekvens at da det blev aktuelt med dialysebehandling var Juliane for dårlig til at blive overflyttet, endsige flytte bopæl. Hun risikerede nu at dø på DIH langt fra hjemmet og de pårørende. Hvis hendes behandling, i samarbejde med de professionelle, var blevet sat i forbindelse med hendes spekulationer vedrørende hverdagslivet/familieforpligtelsen, kunne denne situation være blevet foregrebet. Måske ville Juliane have tilsluttet sig Kurts ønske om at flytte til Danmark hvis hun havde kendt prognosen. Måske ville hun og Kurt være blevet enige om at blive i Grønland, men med viden om forskellige muligheder i forhold til hvordan sygdommen udviklede sig, fx at undgå overflytning til Nuuk og i stedet blive i hjembyen.

Pleje

Også i den umiddelbare pleje har viden om folks vaner og præferencer i hverdagslivet betydning. Det gælder fx mad. Mange patienter har det problem at de ikke kan spise nok og er underernærede. Hvis man skal hjælpe folk til at få næring nok, må man kende folks kulturelle madvaner, hvad de godt kan lide at spise og sammen med hvem. Det er ikke altid nok at tænke i næringsstoffer og fx tilbyde patienterne proteindrikke. Det at spise rummer sociale og kulturelle aspekter som ikke kan erstattes af kemiske stoffer. Mange patienter i projektet fik fx bragt grønlandsk mad af deres pårørende eller gik selv ud og købte det fordi de ikke fik mæthedsfølelse eller tilfredsstillelse af den mad der blev serveret på hospitalet⁵.

⁵ Det har været svært for interviewpersonerne at sætte ord på hvad det var de manglede når hospitalsmaden ikke var tilfredsstillende. Selv om de måske fik næringsstoffer nok, oplevede de en sultfølelse. Flere har forbundet det at spise grønlandsk mad med både fysisk styrke og livsmod.

Også situationen omkring måltidet har betydning. Mange kan ikke gå ned i opholdsstuen og spise sammen med andre, men må spise i sengen på stuen. Nogen ønsker ikke at spise sammen med andre, men foretrækker at spise i fred og ro på stuen. Men sengestuen yder ikke altid de bedste rammer for et måltid. Hans gjorde opmærksom på det frastødende i at der blev taget blodprøver på medpatienterne samtidig med at Naja sad og spiste. En patient, Aviaaja, som ikke kunne forlade sin seng, fortalte om ubehaget ved at der blev skiftet ble på medpatienten under hendes måltid. Man kan spørge om patienterne skal indrette sig efter en hospitalskultur – eller om hospitalskulturen måske skulle indrette sig efter kulturelle vaner i folks hverdagsliv?

Nogle udfordringer i sundhedspraksis

I det følgende vender jeg tilbage til det rehabiliterende aspekt af professionel praksis⁶.

De professionelle ved godt at patienter skal hjem og klare livet med sygdom i hverdagen, og der foretages også indsatser som inddrager viden om patienternes muligheder i hverdagen, fx når der rådgives om førtidspension, når der tages stilling til hjælpemidler og boligændringer i hjemmet eller når de pårørende inddrages i at udføre plejeopgaver. Men der er ofte tale om spredt fægtning.

Politiske strategier og megen faglitteratur begrebsætter ofte 'inddragelse' af patienterne som information og oplysning⁷. Hvis patienterne er informeret om sygdom og behandling, forventes de at samarbejde omkring det. Dette kommer også til udtryk i de praktiske rammer, fx i form af skriftligt materiale der beskriver behandlingsmetoder, bivirkninger og hvad patienterne selv kan gøre; eller i form af samtaler mellem professionelle og patienter hvor patienterne underrettes om resultater af undersøgelser og behandling, om forskrifter for livsstil i forbindelse med sygdom osv. Det er tiltag der er nødvendige, men de kan ikke stå alene. Der er også brug for procedurer til at opøge patienternes viden om deres eget liv. Men det kommer nemt til at være op til den enkelte fagperson om der spørges til hvad patienter og pårørende selv har at bidrage med i form af viden om deres liv og deres egne perspektiver, og hvordan det er muligt at passe sundhedsvæsenets tilbud ind i deres konkrete hverdagsliv – eller måske endda finde nye måder at yde støtte på. På den måde risikerer patienternes egne ressourcer at blive overset, og det får ofte den betydning at sundhedsvæsenets indsatser rammer ved siden af, er utilstrækkelige eller ligefrem opleves irrelevante af patienterne.

Resultaterne af forskningen viser at det ikke kan betale sig ikke at inddrage patienternes hverdagsliv og perspektiver. Som mange af interviewpersonerne i projektet har peget på, så er det dyrt, både menneskeligt og økonomisk, ikke at følge op på en ellers tilfredsstillende sygdomsmæssig behandling. Patienterne efterlyser at sundhedspersonalet lytter til dem og er opsøgende i forhold til deres behov og muligheder i hverdagen.

Betydningen af sprog og kultur

Som jeg var inde på tidligere, lever mennesker under forskellige betingelser eller inden for forskellige livsformer hvilket betyder at vi har forskellige opfattelser af hvad et godt liv er (Højrup, 2013). Ofte vil personale der arbejder på DIH i storbyen Nuuk, have en anden livsform end

⁶ I virkeligheden kan man spørge om der er aspekter af diagnosticering, pleje og behandling der *ikke* har et rehabiliterende sigte.

⁷ Fx ifm. Fælles Beslutningstagning, se et konkret eksempel herpå i artiklen Patientperspektiver: Ikke kun 'præferencer' men en vidensform) i dette kompendium.

patienter der kommer fra byer og bygder, og det kan skabe forståelsesvanskeligheder. Sådanne vanskeligheder kan overvindes ved at de professionelle sætter sig ind i patienternes livsbetingelser og værdier. Det kræver først og fremmest en professionel anerkendelse af at viden herom har betydning i praksis.

I det grønlandske sundhedsvæsen er det desuden ikke altid så ligetil at sætte sig ind i disse forhold på grund af sproglige og kulturelle barrierer mellem patienter og personale.

I min forskning var jeg længe om at lære at forstå mange af mine interviewpersoners kulturelle udtryksformer; fx at kritik ofte udtrykkes på underforståede måder, og at det ikke er alle problemer man som patient har lyst til at betro en repræsentant for en dansk institution og for en tidligere kolonimagt. Disse vanskeligheder vil mange (især danske) ansatte også opleve. Desuden er mange patienter tilbageholdende med selv at fremkomme med deres behov til personalet. Denne tilbageholdenhed forstærkes af de sproglige kommunikationsvanskeligheder.

Betydningen af at vise interesse

Sprogsvanskelighederne fremgik af et af interviewene på følgende måde: Det drejede sig om en kvinde fra en bygd, Nielsine, som ikke talte dansk. Hun oplevede under indlæggelsen at blive oversat til fordel for de patienter som godt kunne tale dansk. Hun sagde: *'Når personalet ikke udviser interesse, så gør jeg det heller ikke. Interessen fra personalets side – det giver mig styrke, det er det der holder modet oppe'*.

Denne udtalelse peger på hvordan man kan prøve at overvinde sproglige kommunikationsvanskeligheder: For det første må man som professionel være opsøgende over for patienternes behov, man kan ikke forvente at de selv opsøger personalet. Mange er for syge, andre holder sig tilbage på grund af sproglige og kulturelle barrierer. Ved at være opsøgende viser man sin interesse. For det andet: Interesse forudsætter ikke nødvendigvis sproglig kommunikation. Man kan vise sin interesse på mange måder, fx med kropssprog. Interviewene i projektet har vist at patienterne er utroligt opmærksomme på kropssprog, hvad personalet udstråler rent kropsligt, fx travlhed eller interesse.

Den professionelle samtale

At etablere en god kontakt ved at udvise sin interesse kan være det første skridt til at etablere en samtale med patienten om det der betyder noget i hans eller hendes liv med sygdom, og hvad det derfor kan være relevant at foretage sig som professionel.

Når samtaler om sygdoms betydning for hverdagslivet ikke er vægtet højt, kan det have noget at gøre med at i en praksis hvor sygdomsorienteringen er prioriteret regnes patienters og pårørendes viden ikke for lige så vigtig som viden om sygdom og behandling. Derfor er det ikke anerkendt som en faglig indsats at sætte sig ind i patienternes hverdagsliv og perspektiver, og rammerne er først og fremmest indrettet til samtaler hvor der skal indhentes sygdomsrelateret viden eller patienten skal oplyses om sygdom og behandling.

Ifølge resultaterne af forskningen mangler der rammer for samtaler der kan inddrage patienternes egen viden; hvor man giver patienten mulighed for selv at sætte ord på hvad han eller hun ser som de væsentlige problemer og hvilke ressourcer han eller hun har, altså hvilke muligheder den enkelte har for at håndtere livet med sygdom. Man kan støtte folk til at formulere sig om sådanne forhold ved at spørge til livshistorie, livsform, aktiviteter og socialt netværk. I den konkrete samtale om

hvordan hverdagen forløber kommer det frem hvad der er problematisk og hvad der fungerer godt i patientens eget perspektiv.

Samtalen er altså en forudsætning for at de professionelle overhovedet kan finde ud af hvad patienter har brug for for at kunne overkomme hverdagen med sygdom. Men samtalen er også en erkendelsesproces, en refleksion over sin situation. Dermed kan samtalen også bruges som en fælles refleksion mellem patient og professionel over patientens situation.

Føromtalte Nielsine sagde blandt andet at hun var lettet over, gennem interviewet, at have haft mulighed for at *'resumere sin sygdoms forløb'* som hun udtrykte det. Gennem fortællingen om sit forløb, set fra hendes eget perspektiv, gjorde hun sig nye tanker om sine muligheder, der i hendes tilfælde handlede om hvorvidt hun skulle blive boende i sin bygd eller om hun skulle flytte i ældrebolig inde i byen. Gennem spørgsmålene til hendes hverdagsliv med sygdommen gjorde hun sig nye tanker, fik andre vinkler på problematikken, fik en ny forståelse af sin situation.

Den professionelle samtale er altså ikke bare et middel til at få indsigt i behov og muligheder i hverdagslivet, som de professionelle så kan gå hen og gøre med hvad de vil. Samtalen er en mulighed for at udvikle forståelsen af patientens situation ud fra et samspil mellem patientens og de professionelles forskellige viden om og perspektiver på situationen. I samtalen kommer patienternes viden om deres eget liv og de professionelles faglige viden i spil. Fx ved patienter ofte ikke nok om deres muligheder. Det kan de professionelle bidrage til med deres faglige viden ud fra patienternes konkrete situation og deres perspektiv på den (se også Aagaard, 2015, side 155).

Patienternes ressourcer i fællesskaber under indlæggelse

Indtil nu har artiklen fortrinsvis handlet om hvilken betydning det har at sundhedsprofessionelle inddrager viden om patienternes liv i fællesskab med andre i deres hjemlige sammenhænge. Men som jeg var inde på i forbindelse med betydningen af diagnosticering, behandling og pleje for hverdagslivet, så har patienter også et hverdagsliv under indlæggelse på hospital. Eller sagt mere passende: Indlæggelse er en del af deres hverdagsliv.

Under indlæggelse opbygger patienterne ofte nye fællesskaber. Det kom tydeligt til udtryk i projektet da jeg interviewede på DIH. Patienter bruger i stort omfang hinanden under indlæggelse. Mange af de forhold vedrørende hverdagslivet, som ikke kommer til de professionelles kendskab, udveksler patienterne med hinanden. De vender problemer med hinanden, får inspiration fra hinanden, hjælper hinanden. De der taler dansk hjælper fx ofte de grønlandsktalende med at forstå hvad der blev sagt til stuegang eller i andre sammenhænge.

Patienterne udnytter også situationen som indlagt til at foranstalte fælles aktiviteter. En kvinde der var indlagt hyppigt og i længere perioder, Inge, var kritisk over for de manglende rammer for fælles aktiviteter under indlæggelse. Blandt andet sagde hun:

'Jeg ved godt vi alle sammen er her fordi vi har et problem med vores krop [...] Men lad os snakke om noget dejligt, noget sjovt, noget andet: Hvad kan vi gøre for at gøre os lidt bedre, hvad skal jeg gøre når jeg kommer ud herfra, hvad tror jeg, jeg kan gøre [...] Der burde faktisk være ansat i gåseøjne en 'pædagog' der ligesom kunne trække lidt i [patienterne] og sige: nu går vi en museumstur i dag, for dem der kan – nu samler vi folk sammen og laver noget, ikke. Der er nogen der kommer her og kender ikke byen og tør ikke gå ud [...] De kommer langt væk fra, ikke også. Så kunne man udnytte tiden ved at få noget ud af det'.

Inge fik dagligt nogle medpatienter med ud at gå en tur i byen eller ned til vandet. Under tidligere ophold på det grønlandske patienthjem i København havde hun været med til at etablere et træningsrum og arrangere fælles madlavning og fælles udflugter.

Et andet eksempel handler om en ældre mand fra en bygd, Søren. Tilfældigvis var flere af hans venner fra bygden indlagt samtidigt med ham, og de opholdt sig ofte i stuen på afdelingen hvor de fortalte historier for medpatienterne - med stor succes at dømme efter tilhørernes reaktioner. Efter at Sørens venner var blevet udskrevet var der ikke mere nogen til at opmuntre ham til at komme ud og blande sig med medpatienterne. Herefter sad han og blundede i en stol på sengestuen det meste af dagen.

På det grønlandske patienthjem i København er der mange eksempler på betydningen af de fællesskaber patienterne opbygger. Blandt andet fortæller patienter der har opholdt sig dér, om betydningen af fælles sang og musik og historiefortælling.

Ovenstående eksempler fortæller noget om patienternes behov – for at tale om deres bekymringer og muligheder i fremtiden, for at foretage sig noget der ikke har med sygdom at gøre, for at få rørt kroppen og få frisk luft m.m. En måde at facilitere sådanne aktiviteter på kunne være at tilrettelægge rammer der inviterer til aktiviteter. Disse rammer kan patienterne så selv udfylde ud fra deres egne ønsker og behov. Det kunne fx være en indretning af opholdsstuen, der fremmer mulighederne for at kunne sidde og tale sammen i fred og ro. Det kunne være rammer for kulturelle sammenkomster i afdelingen, arrangeret af patienter der har overskud. Det kunne være et træningsrum til fri afbenyttelse. Sådanne arrangementer ville ramme nogle af de behov, patienterne i projektet har givet udtryk for. Pointen er at patienter er aktive og har ressourcer, som også kommer i spil i fællesskab under indlæggelse. Ressourcerne kommer til syne når man undersøger livet som indlagt fra patienternes hverdagslivsperspektiv. Denne viden kan bruges til at udvikle nogle rammer for at patienterne kan udnytte de særlige muligheder det giver når mennesker på grund af sygdom er bragt sammen.

I stedet for at hverdagen under indlæggelse alene er struktureret i forhold til undersøgelser og behandling, viser forskningen også et behov for strukturer for patienternes egne aktiviteter. Aktiviteterne er et udtryk for hvad folk selv mener kan fremme deres sundhed og livskvalitet. Der ligger en masse viden her, som sundhedsvæsenet faktisk kunne lære noget af.

Opsummering

Forskningen har vist at hvis ikke sundhedspersonalet har kendskab til det hverdagsliv hvor patienter skal håndtere deres sygdom, kan det have negative konsekvenser.

For det første forhindrer det personalet i at få øje på at patienterne aktivt kæmper med at passe de nye omstændigheder ind i deres tidligere hverdagsliv. Når sådanne problematikker vedrørende mulighederne for at fortsætte livet med kronisk sygdom ikke italesættes og diskuteres mellem patienter (og pårørende) og professionelle, bliver patienterne gjort til passive modtagere af sygdomsbehandling, og de får kun delvist støtte til at kunne håndtere deres sygdom. Patienternes egne ressourcer bliver tabt på gulvet.

For det andet: Alt hvad professionelle foretager sig i forbindelse med sygdom og behandling har med patienternes hverdagsliv at gøre. Og indsigten i patienternes eget perspektiv på deres muligheder i hverdagen er selve forudsætningen for, at de professionelles støtte kan blive effektiv

og relevant. Patienterne (og deres pårørende) kender selv deres krop og deres normale måde at fungere på i hverdagslivet. I stedet for at overse denne viden kunne den inddrages og dermed blive et bidrag både til diagnosticering og til overvejelser over hvilken behandling der vil være passende og relevant. Det gælder både patienternes egne tanker om hvor de skal bo i forhold til adgang til behandlingsmuligheder, om de overhovedet ønsker at fortsætte behandlingen, hvordan de får tilstrækkelig næring i forhold til kulturelle madvaner, hvordan de fremover skal holde sig beskæftiget osv.; kort sagt, hvordan de kan få nytte af anstrengelserne for at behandle deres fysiske sygdom.

Inddragelsen af patienternes viden og perspektiver er yderligere vanskeliggjort af de særlige betingelser i det grønlandske sundhedsvæsen på grund af store sproglige og kulturelle forskelligheder. Forskningen peger på muligheder for at overvinde disse barrierer. Selve interessen for patienternes hverdagsliv med sygdom kan få patienterne til at åbne op for at fremkomme med deres viden. Denne interesse kræver ikke i første omgang sproglige kundskaber. Men forudsætningen for at vise denne interesse er selvfølgelig at patienternes egen viden og egne perspektiver anerkendes som betydningsfulde for professionel praksis. Det er blandt andet denne betydningsfuldhed projektet bidrager med viden om.

Opmærksomheden på patienternes perspektiver, også gennem deres aktiviteter under indlæggelsen, har desuden peget på muligheder for at understøtte aktiviteter på hospitalet, der fremmer det som patienterne selv anser for positivt, mulighedsskabende og sundhedsfremmende.

Resultaterne viser at sundhedsprofessionelle kan blive klogere på deres egne muligheder for at udvikle deres faglige praksis på en både effektiv og brugerorienteret måde gennem at inddrage patienternes viden og perspektiver i tilrettelæggelsen af professionelle interventioner. Professionel praksis har faglig viden som patienterne har brug for, men den må også erkende sig selv som lærende i forhold til hvad patienter (og pårørende) har at bidrage med.

Referencer

- Aagaard, T. 2015. *Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland*. INUSSUK – Arktisk Forskningsjournal, vol. 1.
- Aagaard, T. 2023. Kritisk psykologi. I: Hedensted, R. V. og Tejmors, J. W. (red.) *Psykologi og sundhedspsykologi for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag.
- Departementet for Sundhed. 2012. *Inuuneritta II – Naalakkersuisuts strategier og målsætninger for folkesundheden 2013-2019*. Departementet for Sundhed. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2013. *Kræftplan for Grønland 2013*. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2014. *Sundhedsstrategien 2014-17*. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.
- Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjekt videnskabeligt grundkoncept. I: *Nordiske Udkast*, nr. 2. Dansk Psykologisk Forlag.

Højrup, T. 2013. Kulturelle livsformer og helbred. I: Grith Niklasson (red.): *Sundhed, menneske, samfund*. Odense: Samfundslitteratur.

Jensen, U. J. 1998. *Sygdomsbegreber i praksis: Det kliniske arbejdes filosofi og videnskabsteori*. 4. udgave. København.: Munksgaard.

Forebyggelsesseminar

Tikiusaaq, forår 2015

Rapportering fra et tværfagligt seminar i Katuaq



Den 5. og 6. november sidste år blev der i Katuaq afholdt et tværfagligt seminar:

"Flamingoeffekten" og socialpejling, forebyggelse og den grønlandske retsbevidsthed. Seminaret var arrangeret af undervisere og studerende ved (det daværende) Ilimmarfik Institut. Der var mellem 65 og 75 deltagere fra retsvæsenet, politiet, Departementet for Familie og Justits, Departementet for Sundhed, Bedre Børneliv, kommunens Børne- og Familiecenter samt Tidlig Indsats, forskere fra universiteter i Danmark og Mexico og endelig forskere, undervisere og studerende fra Ilisimatusarfik.

Formålet med seminaret

Baggrunden for afholdelsen af seminaret var den mangelfulde viden vi som samfund har vedrørende effekten af landsdækkende forebyggelseskampagner. I invitationen til seminaret hed det blandt andet: *'I den gode sags tjeneste bliver der jævnligt gennemført en lang række kampagner, der skal tjene et forebyggende formål: Nedsætte kriminalitet, nedbringe alkoholindtag, rygning, forebygge tidlige graviditeter og meget mere. Hvad er effekten af disse kampagner? Virker de? Kan de have negative konsekvenser? Det bliver der sjældent svaret på, eftersom der ikke findes mange eksempler her i landet på, at disse kampagner er blevet evalueret'.*

Formålet med seminaret var blandt andet at *'sætte fokus på effekten af oplysningskampagner og risikoadfærd med udgangspunkt i helt ny forskning, kaldet "Flamingoeffekten". Endvidere vil der blive peget på forskellige måder at forebygge på, og disses relevans for Grønland vil blive diskuteret'.*

På seminaret kom der megen konstruktiv viden om forsknings- og udviklingsmæssige tiltag frem, både her, i Danmark og internationalt, viden der kan virke som inspiration på tværs af både

landegrænser og fag- og sektorgrænser. Undertegnede deltog i seminaret begge dage. I det følgende refereres fra udvalgte oplæg og fælles diskussioner.

Fokus på det positive – ikke løftede pegefingre – fremmer sundhed

Lars Holmberg fra det juridiske fakultet på Københavns Universitet fortalte om forskning i unges misbrugsvaner ud fra 'Flamingoeffekten', som er et udtryk for dét at vi handler ud fra de indtryk vi har af hvad normen er. Dette fører ofte til det han kaldte 'sociale overdrivelser' og 'flertalsmisforståelser'. Det store fokus på misbrug i kampagner får folk til at tro at problemet er mere udbredt end det er. Det kan fx få unge til at drikke eller ryge mere fordi de tror det er en mere udbredt norm end tilfældet er. Udforskning i Danmark og Sverige af kampagner for at få unge til at drikke mindre viser at kampagnerne ofte har den modsatte virkning, eller i bedste fald ingen virkning. Dette kommer imidlertid ikke frem i evalueringsforskning, som hovedsageligt koncentrerer sig om enkelte succesfulde kampagner.

'Social pejling' er et begreb for at korrigere sociale misforståelser og mindske såkaldt risikoadfærd. En af metoderne er 'omvendte' kampagner med fokus på det positive man *kan* gøre. Det har dog vist større effekt at samarbejde mere tæt med mindre grupper, fx skoleklasser, om at italesætte overdrivelserne og misforståelserne og lave aftaler om praktiske tiltag ud fra andre normer. Den overordnede ide er at fortællingen om de positive ting andre gør - ikke den moralske påpegning af hvad man *bør* gøre - øger motivationen til selv at gøre det positive.

Betydningen af fokus på ressourcer

Også Mariekathrine Poppel fra Institut for Samfund, Økonomi og Journalistik, Afdeling for Sociale Forhold ved Ilisimatusarfik var inde på betydningen af at fokusere på ressourcer. I sammenhæng med socialt arbejde pegede hun blandt andet på at begrebet 'social arv' ofte bliver brugt som selve forklaringen på problemer – altså en personliggørelse af sociale problemer. Når sociale problemer bliver forstået på denne måde, sagde Mariekathrine, bliver mennesker der bærer på nedarvede sociale problemer, ofte opgivet, fordi 'der alligevel ikke er noget at gøre'.

På den måde bliver dårlige erfaringer med problemløsninger gjort til et spørgsmål om problematiske personer, og dette hindrer forandring. Hvis man vil gå konstruktivt til værks, må man fokusere på de ressourcer folk har.

Sociale problemer er strukturelle og må løses i fællesskab

Med udgangspunkt i det communitypsykologiske projekt 'Paamiut Asasara' talte Peter Berliner fra Danmarks pædagogiske Universitet om de positive effekter af at spørge til folks egne ressourcer og hvad de selv gerne vil. Folk har selv viden om hvordan deres problemer kan løses, men denne viden skal ofte faciliteres. Ved at etablere en dialog kan forskere og professionelle bruge deres egen viden og ressourcer ind i den kollektive proces. Peter lagde vægt på at der er god evidens for at denne 'community'-tilgang til forskning virker. Tilgangen er udtryk for at forebyggelsesindsatser må være brede – man kan ikke satse på at skabe virkningsfulde forandringer ved at påvirke enkeltfaktorer. Peter pegede også på det forhold at problemer der opstår *som følge* af samfundsmæssige betingelser ofte ender med at blive udpeget som de *egentlige* problemer, fx 'misbrugsproblemer', selv om de har deres rod i problemer uden for individet. Det er 'en aggressiv diskurs'. I stedet for at fokusere på problemerne må der spørges til hvad der fungerer. Og man kan ændre diskursen, fx fra

'Grønland er et voldeligt samfund' til: 'Grønlænderne har overlevet både det barske klima og kolonialismen'. På samme måde må man ændre diskursen om 'Omsorgssvigt i familien' til 'Omsorgssvigt som et samfundssvigt, ikke et individuelt svigt'.

Den mexicanske psykolog Elena de Casas fortalte om sit arbejde blandt kvinder i lokalsamfundene i Mexicos slumkvarterer. Her er vold mod kvinder et kæmpe problem, og Elena fortalte om sit og sine kollegers arbejde med at etablere sociale netværker i samarbejde med kvinderne med henblik på fælles løsning af problemerne, blandt andet gennem samtalegrupper, undervisning, adgang til kontraception og abort m.m. Mexicos befolkning er enorm, og problemerne er overvældende, men, sagde Elena, når man dagligt oplever folks lidelser, kan man ikke være ligeglad. Hun fremhævede at de sociale problemer som folk taler så meget om her i Grønland, vold, misbrug, selvmord osv., findes overalt i verden og at problemerne er strukturelle, ikke kulturelle. En stor forskel mellem Grønland og Mexico er imidlertid at her i Grønland er der politisk og økonomisk opbakning til at løse problemerne! Men det må gøres i dialog med de mennesker det handler om.

Begrænsninger og muligheder

I diskussionerne om interventioner kom der mange aspekter frem om muligheder og begrænsninger. Jette Eistrup fra Bedre Børneliv pegede på det problematiske i at der efter kommunesammenlægningerne mangler steder at henvende sig når man har problemer. Dette modvirker integration.

Foruden dialog og ændring af diskurser blev det også fremhævet at der må ændres på de konkrete forhold. Her blev blandt andet nævnt at der må skabes flere arbejdspladser. I den forbindelse blev der også peget på en vigtig pointe, nemlig at der er behov for at udvide selve arbejdsbegrebet. Arbejde er ikke kun 'lønarbejde', men må også omfatte frivilligt arbejde, kunst, husflid m.m. På den måde kan arbejde som social integration omfatte mange flere mennesker.

Kriminolog ved det juridiske fakultet ved Københavns Universitet, Flemming Balvig, som for tiden deltager i en stor undersøgelse af retsbevidstheden i Grønland, fortalte om nogle af undersøgelsens delresultater. Bl.a. har man undersøgt befolkningens indstilling til principper for hvordan kriminalitet håndteres: som resocialisering eller som hævn og/eller afskrækkelse. Her mener 77% af befolkningen at kriminelle skal resocialiseres – i modsætning til kun 29% i Danmark. Balvig så disse og andre resultater som fingerpeg om befolkningens ønsker om social integration af dømt. Befolkningen i undersøgelsen giver udtryk for at de tillægger 'hjælperelationer' mellem mennesker værdi. Dette skal udvikles i praksis, foreslog Balvig.

Opsummering

De her refererede pointer fra seminaret kan opsummeres således:

1. Den negative måde der tales om 'sociale problemer' på er faktisk med til at forstærke problemerne. Det har en positiv virkning i praksis at fokusere på ressourcer. Folk sidder ofte selv inde med løsninger, det gælder om at få den viden frem gennem dialog.
2. Sociale problemer er strukturelle, ikke individuelle. Det peger på at det er strukturer der må forandres – ikke individer. Eller sagt på en anden måde: De strukturelle muligheder for at individer kan håndtere deres liv må forbedres.

3. Politisk, økonomisk og befolkningsmæssigt er Grønland godt rustet til at løse de sociale problemer – der er mange muligheder! Nogle af disse muligheder er kommet frem i de forsknings- og udviklingsprojekter der blev fremlagt på seminaret. Alle projekterne tager udgangspunkt i folks egen viden om problemer og løsninger.

Et positiv, konstruktivt fokus i socialt- og sundhedsarbejde kræver opbakning både politisk og administrativt og i den daglige kontakt mellem borgere/brugere/klienter/patienter på den ene side og forskellige former for professionelle på den anden side. Inspiration fra seminaret er hermed givet videre ☺

Etik, kultur og viden

Tikiusaaq, efterår 2015

Om etik-træf i Nuuk



Den 6. og 7. september var PK vært for Nordisk træf i Sygeplejeetisk Råd 2015 med deltagelse af medlemmer af de sygeplejeetiske råd i Danmark, Færøerne, Norge og Sverige samt formanden for og medlemmer af PK i Grønland, der arbejder for oprettelsen af et (sygepleje)etisk råd i Grønland. Til stede var også Naalakkersuisoq for Sundhed Doris Jakobsen og Nuuks borgmester Asii Chemnitz Narup samt gæster fra sundhedsvæsenet og Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab, i alt knap 40 deltagere.

Den første dag var der en række oplæg fra forskere og praktikere i sundhedsvæsenet om videnskabsetik, etik i forbindelse med telemedicin og bygdesundhedstjeneste, etik i ældreomsorgen og etiske udfordringer i psykiatrien, herunder telepsykiatri. På andendagen præsenterede repræsentanter for landene deres arbejde, og der blev afholdt workshop om sygeplejeetiske retningslinjer i Grønland. I det følgende diskuteres nogle af de emner der kom op i løbet af de to dage.

Kultur er ikke statisk

I og med træffet foregik i Grønland, var der fokus på kultur. Flere oplægsholdere var inde på forskellene på 'oprindelige'⁸ folks tilgang og en 'vestlig'⁹ tilgang til kulturelle værdier, fx at der hos de første er mere fokus på følelser mens der blandt de sidste hersker en mere rationalistisk tankegang og praksis. Hvor der i et 'vestligt' system i etiske retningslinjer fokuseres på beskyttelse af individets autonomi og selvbestemmelse, fx gennem informeret samtykke, er man blandt de arktiske 'oprindelige' befolkninger mere optaget af principper for et godt liv (eller well-being) der gælder hele fællesskabet/community'et/samfundet.

Nuka Alis, en kvinde der i et kulturelt indslag fortalte om trommedans som følelsesudtryk og metode til konfliktløsning i fangersamfundet og opførte et par af sine egne sange/danse, sagde blandt andet at grønlændere stadig i dag er meget 'vi'-baserede, som en arv fra fangerkulturen. Det handler stadig om 'os', ikke om 'mig'. Det er en tilgang som jeg tænker at vi som sundhedsprofessionelle og sundhedsforskere kan lære noget af. Samtidig ser jeg ikke de kulturelle skillelinjer som forskelle i en henholdsvis 'oprindelig' og 'vestlig' tankegang og praksis, men snarere som skillelinjer mellem professionelle- og forskerkulturer på den ene side og brugere med forskellige kulturelle baggrunde på den anden side. Det vil jeg sige noget mere om i det følgende.

Som en anden oplægsholder var inde på, så er Grønland i dag ikke et homogent fangersamfund, men et mere splittet samfund, også præget af 'individualisme, selvrealisering og storbyliv', som hun sagde. Grønland har i århundreder været under indflydelse af kulturelle praksisser fra Europa, især Danmark, og tidligere tiders kulturelle praksisser har fået mindre betydning, men lever videre, måske især de steder hvor folk lever af fangst og small-scale fiskeri. Det har også betydning at fangersamfundet tidsmæssigt ikke ligger så langt tilbage i tiden således at kulturelle værdier og praksisser er gået i arv gennem få generationer og dermed stadig er stærke og levende.

Men i og med en mere individualistisk livsførelse hvor man ikke er afhængige af hinanden i samme grad som man var i fangersamfundet, er folk i Grønland selvfølgelig også blevet præget af en mere individualistisk kulturel praksis. Min egen forskning¹⁰ har fx vist at hvis den støtte fra familie og venner, som er forudsætningen for at mange kronisk syge kan få deres liv til at hænge sammen, svigter så kan den syge gribe til individualistiske måder at håndtere sit liv med sygdom på, fx at bearbejde sin egen væremåde så andre kan holde ud at være sammen med én – fx græde når ingen ser det, holde sine frustrationer og problemer for sig selv for ikke at bebyrde andre med dem osv.

På den måde mener jeg ikke man kan dele mennesker op i 'oprindelige' og 'vestlige'. Vores kulturelle værdier og praksisser er ikke medfødte, men formes og ændres under forskellige betingelser. Mange af træf-deltagerne fra de nordiske lande fortalte fx om det tiltagende fokus i sundhedspraksis på familien som udtryk for et mere helhedsorienteret syn på mennesker som deltagere i sociale sammenhænge, ikke bare som enkelt-objekter for behandling. En opprioritering

⁸ Kulturelle praksisformer udvikler sig ikke lineært over tid, derfor sættes betegnelsen 'oprindelige' og 'vestlig' i anførselstegn.

⁹ Da kulturelle praksisformer blander sig i praksis uafhængigt af geografisk placering, sætter jeg betegnelsen 'vesten' i anførselstegn.

¹⁰ Projektet 'Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland'. Udkommer som bog i oktober 2015 gennem Inussuk – arktisk forskningsjournal.

af et helhedsorienteret syn på patienter kan hænge sammen med sundhedsvæsenets behov for at løse sine opgaver på nye måder fordi den individualistiske tilgang ikke kan løse sundhedsvæsenets (økonomiske) problemer.

Min antagelse er at også mennesker i 'vesten' lider under en rationalistisk tankegang og praksis i sundhedsvæsenet og at mennesker i 'vesten' også værdsætter følelser. Men inden for rationalistiske institutioner som sundhedsvæsenet bliver følelser regnet for irrationelle og irrelevante for de beslutninger der træffes. Sundhedsvæsenet er godt nok udviklet i 'vesten', men 'vesten's befolkninger kan ikke over en kam tages til indtægt for de forståelser af sundhed og sygdom, som sundhedsvæsenet bygger på.

Også i 'vesten' har der i tidligere tider, under andre måder at producere samfundet på, hersket andre mere fællesskabsbaserede praksisser i forhold til at håndtere livet med sygdom, og patienter i 'vesten' søger også i dag fællesskaber som forudsætning for at få livet med sygdom til at hænge sammen (fx patientforeninger). Pointen er at kulturelle praksisser, både fællesskabsbaserede og individualistiske, er historisk udviklet under nogle bestemte betingelser. Fx har biomedicinens overbevisende evne til at bekæmpe infektionssygdomme været medvirkende til at en biomedicinsk tilgang til sundhed og et godt liv har fået så stor dominans i vores sundhedsvæsen, på trods af at spørgsmålet om et godt liv er et humanistisk anliggende. Pointen er dermed også at kulturelle praksisser i sundhedsvæsenet kan forandres; og at forandringer må forholde sig til befolkningens kulturelt formede ønsker og behov hvis der skal opbygges et kultursensitivt sundhedsvæsen, som flere af oplægsholderne på træffet udtrykte ønske om.

Kulturelle livsformer i befolkningen og kulturforståelse

Her kommer vi til professionsetikkens kerne: Hvordan kan sundhedsvæsenet som strukturel ramme og de sundhedsprofessionelle som et 'klinisk kollektiv' inddrage brugernes kulturelt formede ønsker og behov? Er det noget de professionelle skal gøre som et supplement til eksisterende praksis og ud fra deres egne faglige perspektiver og en etisk fordring? Eller skal brugerne have mere gennemgribende indflydelse på ydelsernes udformning hvis sundhedsvæsenet, med en anden oplægsholders ord, virkelig skal *tjene* befolkningen og blive mere kultursensitivt og demokratisk? Hvordan kommer vi ud over at sundhedsvæsenet behandler brugerne *paternalistisk* og *spænder ben* for folks muligheder for at tage ansvar for deres eget liv, som en oplægsholder så rammende udtrykte det?

Vi kan måske komme det nærmere ved at se på hvordan vi kan forstå kultur og kulturforskelle. Når vi taler kulturforskelle, så fokuserer vi ofte på nationale eller etniske kulturer og forklarer modsætninger og konflikter hermed. Mere relevant kunne det være at tale om forskelle mellem *kulturelle livsformer* ud fra hvad vi beskæftiger os med i forhold til at skabe os et liv, fx som fiskere, fangere og fåreholdere, skolelærere, sundhedsmedarbejdere, forskere, butiksindehavere, buschauffører, håndværkere, kontorarbejdere osv. osv. Ud fra disse praksisser danner vi vores værdier og krav til hvad et godt liv er. En virksomhedsleder i en by vil fx have krav til en moderne, præsentabel bolig, hvor hun kan modtage forretningsforbindelser og arbejde fra sit hjemmekontor, mens en fanger og fisker i en bygd fx vil prioritere værksted, båd og fangstredskaber og evt. have andre krav til boligens standard. Inden for forskellige livsformer har vi således forskellige værdier for et godt liv. Men som deltagere i en livsform har vi ofte svært ved at se ud over denne livsform

og forstå at mennesker der lever inden for andre livsformer, har andre værdier og krav til et godt liv. Fx bliver den selvstændige fisker- og fangerlivsform i bygderne betragtet negativt af mange lønarbejdere i byerne, mens undersøgelser viser at langt de fleste bygdeboere er godt tilfredse med deres liv fordi de kan realisere deres livsform.

Denne måde at se kulturforskelle på kan forklare mange forståelsesvanskeligheder mellem patienter og professionelle. De sundhedsprofessionelle har at gøre med borgere eller patienter fra alle samfundets livsformer og konfronteres således med de forskellige livsformers opfattelse af hvilke former for professionel støtte de har brug for med henblik på at kunne håndtere deres liv meningsfuldt. Fx kan en kontorarbejder i Nuuk som har fået sukkersyge, måske have let ved at indpasse de professionelle vejledning om mere motion i sit liv fordi han kan motionere i sin fritid. Mens en selvstændig butiksindehaver med det samme sundhedsproblem kan være nødt til at prioritere at stå i butikken om dagen og lave lageroptælling og regnskaber om aftenen og i weekenden og derfor have sværere ved at finde tid til motion. Sådanne forskelle i patienternes muligheder inden for deres livsform må de sundhedsprofessionelle forholde sig til og forstå hvis de skal kunne give en vejledning der er relevant for den enkelte patient. Det stiller krav til de professionelle om at kunne se ud over deres egen livsform (fx som lønarbejdere med fritid til at dyrke motion) og forstå patienternes livsførelse som en del af andre livsformer (fx en livsform med selvstændig virksomhed som optager de fleste døgnets timer).

Videnssyn og dialog

Etik er således også et spørgsmål om hvordan vi ser på værdien af forskellige vidensformer i praksis. Det var oppe mange gange i løbet af etik-træffet, blandt andet i forbindelse med diskussioner om telemedicin, at der er behov for større brug af *samtaler* mellem patienter/pårørende og professionelle - åbne samtaler der giver rum og mulighed for at patienten og familien kan komme til orde om hvad der ligger *dem* på sinde og hvad de *selv* gerne vil. Sådanne samtaler ville blandt andet kunne foregribe problemer som både overbehandling og underbehandling af patienters sygdomme, mange pårørendes pres for en måske irrelevant eller fra patientens side uønsket behandling osv. Desuden blev det påpeget at patienter og pårørende ofte ikke aner hvad de går ind til når de bliver indlagt. Det kan lyde selvindlysende og banalt at de professionelle skal tale med patienterne om deres betingelser for at drage nytte af sundhedsindsatserne og hvordan de selv ser på deres muligheder. Men forskning (bl.a. min) viser at de omsorgsprofessionelle, på trods af eksplicite ønsker om etisk forsvarlige relationer til deres patienter, ofte forsømmer inddragelsen af patienternes perspektiver fordi rammerne kræver at de først og fremmest udfører de arbejdsopgaver der er snævert knyttet til diagnosticering og behandling. Desuden viser forskningen at de professionelle gennem deres uddannelser og praksis får bibragt en opfattelse af at deres faglige viden har større værdi end patienters og pårørendes. Fx er det en udbredt forståelse af 'brugerinddragelse' at patienterne skal *oplyses* om sygdom, behandling og rehabilitering så de kan have et vidensmæssigt grundlag for at 'samarbejde'. Der er ikke nødvendigvis en samtidig forståelse af at de professionelle har brug for viden om deres patienters liv og perspektiver, og at denne viden har lige så stor betydning for et vellykket behandlingsforløb som deres faglige viden har (og der er heller ikke procedurer for dens inddragelse). Patienters viden regnes ofte for irrationel og mangelfuld.

Min forskning i patienters perspektiver på sundhedspraksis ud fra et fokus på hvordan de håndterer livet med sygdom i hverdagen peger på ressourcer og udviklingsmuligheder. Når man går bagom det umiddelbart fremtrædende, den sengeliggende, passive patient, som man fx som sygeplejerske umiddelbart ser i hospitalssammenhængen, så opdager man hvor aktive folk er for at få deres liv til at hænge sammen i hverdagen trods ofte meget store vanskeligheder som følge af sygdom og behandling. Patienter *tager* ansvar for deres liv, men ofte lykkes det ikke særlig godt når de er ramt af sygdom. De har brug for professionel støtte. Men de har brug for den på deres egne præmisser. Derfor må de professionelle være *opsøgende* over for patienternes viden om deres eget liv og egne perspektiver på deres muligheder. Det kræver et opgør med forestillingen om professionel viden som højere rangerende end patienters viden om deres eget liv – og praktiske rammer og procedurer for at inddrage patienternes perspektiver¹¹.

Samtaler der rummer de professionelles opsøgen af patienters og pårørendes viden, kan også diskuteres ud fra en etisk tilgang i forhold til brugen af telemedicin. På træffet blev det mange gange fremhævet at telemedicin kun er et redskab til noget andet og at vi skal passe på med at stirre os blinde på teknikken. Jeg er helt enig i dette synspunkt, men det er vigtigt at vi gør os klart hvad dette *andet* er. Det fremgik ikke af oplægget om telemedicin i Grønland hvorvidt udstyret bliver brugt til at inddrage patienterne i deres behandling, pleje og rehabilitering gennem samtaler – som et etisk aspekt af brugen af telemedicin. Det kunne der være brug for mere diskussion om blandt sundhedsprofessionelle (og forskning i, som en af deltagerne pegede på).

Demokratisk praksisudvikling

Et sidste emne fra det sygeplejeetiske træf jeg vil kommentere, er forskningens betydning for sundhedspraksis. Det er en udbredt opfattelse af viden og læring at viden er forudsætningen for handling. I forbindelse med dette synspunkt tog Asii Narup spørgsmålet op om ikke man kan udføre forskning og udvikle praksis på samme tid. Jeg vil gerne argumentere for sådan en tilgang til forskning som samtidig praksisudvikling.

For det første er evnen til at tage stilling til kvaliteten af praksis ikke kun et spørgsmål om *mængden* af viden man besidder. Det er også et spørgsmål om videnssyn og menneskesyn og dermed synet på hvad god praksis overhovedet *er*. Det sidder eksperter ikke inde med den sande viden om.

For det andet må forskningen inddrage alle vidensformer i praksis, også brugernes, hvis den skal sikre sin relevans for praksis – netop fordi eksperter ikke kan levere al den viden der er brug for i praksis.

For det tredje er forskningsresultater ikke nogen, de professionelle bare kan tilegne sig og overføre til praksis. Der bruges klinisk faglig viden, erfaringsviden, viden om patienternes ønsker og behov osv., når der tages beslutninger i praksis. Denne viden kan sundhedsforskning, der distancerer sig fra praksis, ikke omfatte, og derfor bliver det ofte tilfældigt og personafhængigt hvordan forskningsviden bruges i praksis.

¹¹ Denne demokratiske, kultursensitive tilgang har også økonomiske implikationer: Min forskning viser utallige eksempler på at sundhedsvæsenet yder kostbare indsatser, som ikke får de tilsigtede virkninger fordi de ikke er tilpasset patienternes individuelle behov og perspektiver. Også mange af de interviewede patienter peger på det økonomisk uforvarselige i ikke at forbinde dyre indsatser med patienternes muligheder og behov i den daglige livsførelse.

Af alle disse grunde giver det god mening at inddrage patienter og professionelle i forskningsprocessen. Forskningen kan derved blive en fælles udforskning af praksis ud fra forskellige perspektiver og med bidrag af forskellige former for viden. Forskningen kan designes som udviklingsprojekter ud fra nogle grundlæggende principper om god praksis, blandt andet inddragelse af alle perspektiver, og herefter, gennem udførelsen af projektet og en stadig justering af det gennem fælles refleksion og teoretisering over processen, udvikle viden om muligheder og problemer, både i praksis og i udviklingen af den.

På den måde kan praksis udvikles i samme bevægelse som sundhedsindsatser forskningsbaseres. Denne tilgang bygger på en etisk tilgang til patienter som ligeværdige deltagere i sundhedspraksis. Et andet vigtigt aspekt af forskning som praksisudvikling er at ledere og beslutningstagere forpligter sig til at støtte op om udviklingen af viden og brugen af resultater.

Patientperspektiver og demokratisk deltagelse i sundhedspraksis

- *Inddragelsen af patienterne i sundhedspraksis er en samtidig inddragelse af medarbejdernes faglige perspektiver*

Tikiusaaq, forår 2016

Artiklen er skrevet på baggrund af et oplæg på et Mød din forsker-arrangement i Katuaq den 25. februar 2016. Arrangementet blev afholdt af Departementet for Uddannelse, Kultur, Forskning og Kirke i anledning af udgivelsen af bogen 'Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland' som et nummer af INUSSUK – arktisk forskningsjournal. Bogen er en bearbejdning af min ph.d.-afhandling med samme titel, forsvaret ved Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab i 2014.



Introduktion

Når sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle møder patienter under indlæggelse, er det for det meste mennesker de ikke kender i forvejen. Kilden til viden om patienterne er forskellige former for journalpapirer, og oplysningerne drejer sig om patienternes sygdomshistorie. Patienter bliver jo netop indlagt med sygdomsrelaterede problemer – er det så ikke nok at kende sygdomshistorien?

Svaret er selvfølgelig nej. Det er generelt accepteret at mennesker er mere end en kropslig sygdom som skal behandles instrumentelt. Inden for professioner som sygepleje, fysioterapi og ergoterapi har det i mange år været anerkendt at man må have forståelse for patienterne som 'hele mennesker' hvis man skal kunne yde en relevant og etisk forsvarlig professionel indsats.

Men hvad vil det overhovedet sige at betragte og behandle patienter som 'hele mennesker'? Nogen vil sige at pointen er at mennesker er en helhed af fysiske, psykiske og åndelige dimensioner. Men mennesker er også sociale væsener. Al menneskelig virksomhed er social. Hvis vi vil betragte mennesker som 'hele', må vi også forstå dem som mennesker med *et helt liv* i deres sociale sammenhænge, med pårørende, arbejde, fritidsinteresser, på bestemte lokaliteter, under særlige historiske, økonomiske, kulturelle og praktiske betingelser osv. Hvis vi ikke tager disse forudsætninger og betingelser for den enkeltes liv med sygdom i betragtning, risikerer vi ikke at kunne sætte os ind i deres muligheder og problemer i forhold til at håndtere livet med sygdom, og det går ud over de faglige indsatser. I det følgende vil jeg forsøge at vise de konstruktive muligheder der ligger i at betragte og behandle patienter som deltagere i sociale sammenhænge, både i hverdagen og under indlæggelse – og det problematiske i *ikke* at gøre det. Samtidig vises det at inddragelsen af patienterne som deltagere i sundhedspraksis også er en forbedring af de professionelles muligheder for at bruge deres faglige viden og kompetencer og dermed opnå større arbejdsglæde.

Artiklens fokus

Formålet med artiklen er at vise hvordan sundhedsprofessionel praksis under indlæggelse på sygehus har indflydelse på kronisk syge patienters muligheder for at håndtere livet med sygdom i hverdagen. Gennem eksempler fra projektet 'Hverdagsliv med sygdom' (Aagaard, 2015) vises for det første betydningen af samspillet mellem sundhedsprofessionel praksis og patienternes hverdagsliv og perspektiver. For det andet overvejes kulturforskellen betydning for forandring. Og for det tredje diskuteres muligheder for professionelle indsatser der inddrager patienterne som *deltagere* i sundhedspraksis.

Som udgangspunkt for at bearbejde disse temaer skitseres først det projekt der ligger til grund for bogen, og baggrunden for at udføre det.

Baggrund for projektet

Interessen for hverdagslivet hænger blandt andet sammen med udviklingen i sygdomsmønsteret, der her som i mange andre lande betyder at flere og flere lever med kroniske sygdomme i hverdagen – kræft, apoplexi, hjertekar-sygdomme, diabetes, gigt osv. Mange af disse sygdomme er repræsenteret blandt deltagerne i projektet.

Politisk er der de senere år kommet øget fokus på hverdagslivet. I de nyeste strategier, Kræftplan 2013, National sundhedsstrategi 2014 og redegørelsen 'Muligheder for rehabiliterende og palliativ indsats til personer med livstruende sygdom' fra 2015, opprioriteres rehabilitering hvor der er fokus på patientens hele livssituation, og hvor professionelle indsatser skal bidrage til at patienten kan opnå et meningsfuldt liv med sygdom så tæt på sine hjemlige sammenhænge som muligt. Der er fokus på sammenhængende patientforløb og tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Især i kræftplanen fremhæves inddragelsen af patienterne i deres forløb som betydningsfuldt for kvaliteten af indsatserne.

Opfattelsen af hvad inddragelse af patienterne og deres hverdagsliv betyder er dog ikke lige ud ad landevejen og uproblematisk. Forskellige tilgange rummer både forskelle i sundhedsopfattelser og forskelle i opfattelsen af hvilken viden der er relevant i forhold til at bestemme hvilke indsatser der er brug for. I Danmark foreligger der megen forskning om problematiske måder at praktisere patientinddragelse på; fx som ensidig information fra professionelle til patienter uden samtidig inddragelse af viden om patienternes muligheder for at bruge informationen i hverdagslivet (fx Norlyk og Harder, 2010), som det at patienterne forventes at være aktivt deltagende på de institutionelle præmisser (fx Holen og Ahrenkiel, 2011; Thuesen 2013) og som det at sammenhængen i patientforløb vurderes fra et organisatorisk perspektiv (fx Kjerholt, 2011).

Min forforståelse inden jeg gik i gang med projektet var at vi ved for lidt om hvordan livet med sygdom og mulighederne for at håndtere det ser ud fra patienternes perspektiver. Og vi ved for lidt om hvilken effekt sundhedsindsatser har i patienternes liv. Derfor valgte jeg at vende perspektivet 180 grader fra sundhedsprofessionel praksis og sundhedsvæsenet som organisation og ind i patienternes liv.

Teoretiske perspektiver

Hverdagsliv er i bogens tilgang et teoretisk begreb. Begrebet er en del af en socialpsykologisk teoridannelse, hvor det benævnes *daglig livsførelse* (Holzkamp, 1998, Dreier, 2008). Dette begreb sætter fokus på at centrum for menneskers bestræbelser er at skabe deres liv i fællesskab med andre. Set på den måde er sygdom en begivenhed der bryder ind i menneskers igangværende livsførelse. Det centrale for personen er stadig at få dette liv, nu med sygdom, til at hænge sammen. Begrebet flytter fokus fra professionel praksis til de liv, som professionelle indsatser skal være en støtte til. Det betyder at hverdagslivet ikke kan forvises til en underordnet placering uden for professionel praksis.

Daglig livsførelse begrebssætter desuden mennesker som aktivt handlende i forhold til deres livsbetingelser og de muligheder de ser i dem – et forhold der ofte overses når man kun ser patienterne fra et institutionelt perspektiv.

Sundhedsvæsenet er i vores del af verden defineret som et alment velfærdsgode. Sundhedspraksis er således en almennyttig praksis hvor alle er *deltagere*, både patienter og professionelle. Vi deltager i et dynamisk samspil fra hver vores ståsteder, med forskellige positioner og forskellige perspektiver på den fælles praksis. Den viden forskellige deltagere besidder, er således også kun delvis – ingen ved det hele, men alle ved noget af betydning for at praksis kan udføres i forhold til sit almene formål. Viden kan derfor ikke rangdeles, fx efter evidensprincipper. Der er brug for alle vidensformer hvis praksis skal lykkes. Der er i sundhedspraksis en tendens til at rangere videnskabelig viden over professionelles kliniske erfaringsviden og patienters viden om deres eget liv. Derfor er det en god ide at videnskabeliggøre patientperspektiver.

Den danske sundhedsfilosof Uffe Juul Jensen peger på at krop og sygdom historisk er blevet udskilt fra resten af livet. På et tidspunkt er læger begyndt at udforske døde kroppe for at finde sygdommes sæde. Fokus blev flyttet fra observationer ved sygesengen til fysiologiske og biokemiske undersøgelser i laboratoriet. På den måde blev kropslige sygdomsprocesser adskilt fra deres betydning i menneskers liv. Denne udvikling har bl.a. medført at der blev udviklet virksomme midler mod fx infektioner hvilket selvfølgelig har haft en enorm betydning for menneskers

overlevelsesmuligheder. Samtidig har udviklingen været medvirkende til at denne biomedicinske tilgang til krop og sygdom har fået en altafgørende indflydelse på hvordan sygdom og sundhed opfattes og håndteres professionelt i den vestlige verdens sundhedssystemer i dag. Det afspejles fx i den måde sundhedsvæsenet er struktureret på ud fra organer og diagnoser. Og det afspejles i opfattelsen af sundhed som snævert forbundet med et godt helbred. Praksis i sundhedsvæsenet er således, med Uffe Juul Jensens begreb, domineret af et *sygdomsorienteret perspektiv* (Jensen, 1998).

Empirisk materiale

Projektets viden er oparbejdet gennem deltagerobservationer og kvalitative interviews med patienter og pårørende på en sengeafdeling på Dronning Ingrid's Hospital (DIH). Flere af patienterne er efterfølgende fulgt i forløb med interviews i deres hjem over et par år, i alt 21 interviews. I tre af forløbene deltog ægtefællen. Undervejs er desuden foretaget to fokusgruppeinterviews, henholdsvis i en bygd og i Nuuk. I tre forløb har jeg fået indsigt i journaler og kardexpapirer med henblik på overblik over de ofte meget komplicerede forløb. Herudover er der foretaget 13 interviews med sundhedsprofessionelle, fortrinsvis sundhedsassistenter og sygeplejersker.

Samspillet mellem sundhedsprofessionel praksis og patienternes hverdagsliv og perspektiver

Forskningen i patienternes perspektiver har vist at alt hvad sundhedsprofessionelle gør – eller ikke gør – har konsekvenser for patienternes daglige livsførelse. Det gælder selvfølgelig rehabilitering, men også både diagnosticering, behandling og pleje. Jeg vil give nogle eksempler fra projektet.

Diagnosticering

Det er klart at menneskers egne observationer i hverdagen af afvigelser fra deres normaltilstand har betydning for diagnosticering af sygdom. Det bliver de spurgt om når de går til lægen. Men symptomer kan komme til udtryk på mange andre måder end de professionelle forventer ud fra deres faglige viden og kliniske erfaringer.

De symptomer som patienterne rapporterer, kan let blive mistolket hvis ikke de sættes i forbindelse med deres egne opfattelser af hvordan de afviger fra deres normaltilstand i hverdagslivet. Jeg har interviewet en del kræftpatienter som opsøgte læge gennem mange måneder før deres symptomer blev taget alvorligt. I mange tilfælde blev symptomerne psykologiseret – fx blev de udlagt som ægteskabelige problemer, depression, overgangsalder m.m.

En kvinde jeg interviewede, Naja Brandt, gik i et halvt år med symptomer på noget der til sidst blev diagnosticeret som en hjernetumor. Inden den endelige diagnose blev stillet, fik Naja ifølge lægejournalen flere foreløbige diagnoser der gik på hendes psykiske tilstand. Diagnoserne blev stillet ud fra hendes umiddelbare fremtræden i konsultationen. Naja og hendes mand Hans var selv overbeviste om at der foregik nogle sygdomsprocesser i hendes hjerne ud fra symptomerne i hverdagen. Hun måtte bl.a. sygemelde sig fra sit arbejde fordi hun var så træt at hun måtte gå hjem og sove i hver pause. Og de hjemlige pligter kunne hun kun dårligt varetage fordi hun ikke kunne styre sine bevægelser og ikke se ordentligt hvad hun lavede. Ægtefællerne kunne ikke genkende Naja i de psykiatriske diagnoser der blev stillet.

Eksemplet viser at hvis symptomer i samarbejde med patienten og eventuelle pårørende sættes ind i deres kontekst i hverdagen, er der større mulighed for at forstå dem korrekt, og diagnosticering vil ofte kunne foretages hurtigere.

Behandling

Også valg af behandling har konsekvenser for patienterne i deres liv. Det ensidige fokus der ofte er på selve behandlingen under indlæggelse, og den manglende indsigt i betydningen for patienternes mere omfattende liv kan fx have store konsekvenser for patienter med en livstruende sygdom hvis der ikke bliver taget stilling til hvordan de gerne vil tilbringe den sidste tid af deres liv.

En kvinde jeg interviewede, Inge Kleinschmidt, var i kemobehandling hver tredje uge på DIH for brystkræft med metastaser. Sygdommen udviklede sig hurtigt, og prognosen var meget dårlig. Inge var i fyrrerne og havde sin mand og lille datter på 10 år i sin hjemby. Under den sidste behandling på DIH var hendes ene lunge klappet sammen, og den blev nu holdt udfoldet ved hjælp af et sug. Denne behandling kunne egentlig godt gennemføres på lokalsygehuset, men hun kunne ikke flyve hjem fordi suget ikke kunne fungere i flyets trykkabine, og der var ikke personale til at ledsage hende med skib på grund af den lange transporttid. Der blev eksperimenteret med forskellige løsninger på problemet med suget, men det var mest spredt fægtning, afhængigt af hvem af lægerne Inge kunne få overbevist om at hun måtte hjem. Desuden blev eksperimenterne sat på stand-by i weekenderne. Indlæggelsen trak ud i mange uger. Jeg skal ikke gøre mig klog på mulighederne for at løse det tekniske problem. Pointen her er at behandlingen ikke blev relateret til Inges livssituation, og at det fik konsekvenser for den sidste tid hun havde tilbage i form af afsavn af hendes nærmeste.

Bogen er fuld af lignende eksempler på at det ensidige fokus på sygdomsbehandling udelukker patienternes perspektiver og forringer kvaliteten af de professionelle indsatser. Jeg har ikke beskæftiget mig med de professionelle perspektiver i mit projekt, men det er vigtigt at pointere at de professionelle virker inden for en praksis der er tilrettelagt overvejende med henblik på sygdomsbehandling. Mulighederne for at inddrage patienternes perspektiver i praksis er derfor begrænsede – både på grund af de praktiske rammer og fordi både uddannelser og praksis er præget af den sygdomsorienterede tænkning.

Pleje

Sygdomsorienteringen smitter også af på plejen af patienterne. Jeg vil fortsætte med eksemplet om Inge Kleinschmidt.

Inge var en ressourcestærk person med uddannelse, et godt arbejde og med ordet i sin magt. Hun ville ikke ynkes. Hun gjorde meget ud af sit udseende, gik fx i sit eget tøj og med makeup under indlæggelsen. Hun tog sig af sine medpatienter og satte aktiviteter i gang. Da hun blev frustreret over at det gik så langsomt med at sende hende hjem, skældte hun personalet ud for at være ineffektive. Det reagerede plejepersonalet meget negativt på. I dagligdagen undgik de Inge så vidt muligt - i interviewet sagde hun at hun følte sig overset. I indbyrdes samtaler på rapportmøder vurderede personalet ud fra deres faglige begreber at Inge var i krise, nærmere betegnet i den fase hvor man reagerer med vrede. Her stoppede den faglige refleksion.

Eksemplet peger på det problematiske i at sundhedsfaglige begreber ofte er sygdomsorienterede, og at de professionelle mangler begreber for inddragelsen af patienterne ud fra deres egne perspektiver. Krisebegrebet kan ikke indfange at patienters forskelligartede måder at reagere på har

relation til deres mere omfattende livssammenhænge. Hvis man ser situationen fra Inges perspektiv, så er det helt oplagt at hendes vrede over for personalet havde at gøre med hendes desperate situation i forhold til at nå hjem til familien og være sammen med dem hvert sekund inden det var for sent.

Indsigten i patienternes perspektiver kan pege på professionelle muligheder for at håndtere patienters vrede eller andre krisereaktioner, nemlig ved at relatere dem til patienternes livssituation og undersøge hvad det er for nogle betingelser de reagerer på. Interessen for patienternes livssituation vil ofte i sig selv fjerne vreden fordi patienterne oplever at personalet interesserer sig for deres substantielle problemer, ikke kun for deres reaktionsmønstre. Indsigten i de betingelser som vrede eller andre reaktioner opstår i forhold til, kan desuden give personalet viden om hvordan de kan yde støtte til deres patienter – fx, som i Inges tilfælde, støtte til at blive forenet med sin familie.

Sygdomsorienteringen – god behandling, mangelfuld opfølgning

Foruden at vise samspillet mellem sygdomsbehandling og patienternes muligheder i hverdagslivet illustrerer disse tre eksempler også at sundhedsprofessionelle, som arbejder hårdt på at give deres patienter den bedst mulige behandling og pleje under indlæggelse, er underlagt nogle procedurer og teoretiske redskaber som kan stille sig i vejen for at den vellykkede behandling relateres til resten af patienternes liv. Det er slående at næsten alle mine interviewpersoner udtrykker tilfredshed med sygdomsbehandlingen. Det deres historier viser, er de problemer det skaber, når de professionelle ikke beskæftiger sig med hvordan de skal klare livet med sygdom i dagligdagen. Det handler fx om en vellykket genoptræning efter en apoplexi, der ikke følges op af rådgivning om nye muligheder for beskæftigelse når man har en funktionsnedsættelse. Det handler om manglende faglig støtte til ægtefæller til kronisk syge patienter. Det handler om manglende indsatser i forhold til hvad terminalt syge patienter har brug for for at kunne opretholde en livskvalitet i den sidste tid. Det handler om manglende forståelse for hvad de pårørende betyder for patienter når de er indlagt. Det handler om manglende stillingtagen til hvad behandling betyder for patienternes fremtidsmuligheder osv. osv. Udelukkelsen af viden om patienternes hverdagsliv og dermed manglen på indsatser af rehabiliterende, forebyggende og sundhedsfremmende karakter resulterer ofte i manglende restitution, forværring af tilstanden og opståelsen af nye problemer hvilket medfører nye indlæggelser, nye behandlinger osv.

Kulturforskelle betydning for forandring

Vanskelighederne med at vise interesse for patienternes hverdagsliv har blandt andet med kultur at gøre. I sundhedspraksis her i landet er der ofte store kulturforskelle mellem patienterne og det udefrakommende personale, fortrinsvis danskere. Ligeledes er sprogforskelle et problem. Det havde betydning for alle deltagerne i mit projekt. Men der er andre kulturforskelle på spil end dem der relaterer sig til nationalitet og sprog. Der er fx store kulturforskelle mellem storbylivet i Nuuk og livet i småbyer og bygder på kysten. Og der er forskelle mellem faglige kulturer i sundhedsvæsenet og patienternes forskellige kulturelle baggrund.

Etnologen Thomas Højrup foreslår at forstå kulturforskelle på den måde at vi danner vores kulturelle værdier ud fra hvad vi beskæftiger os med i forhold til at skabe os et liv. Samfundet er sammensat af forskellige livsformer der deltager i den samfundsmæssige produktion på forskellige

måder og derfor kræver forskellige betingelser for at kunne bestå (Højrup, 1983; Christensen og Højrup, 1989). En virksomhedsleder i en by vil fx have krav til en moderne, præsentabel bolig hvor hun kan modtage forretningsforbindelser og arbejde fra sit hjemmekontor. Mens en selvstændig håndværker fx vil prioritere et funktionelt værksted med værktøj og maskiner af høj kvalitet og måske have færre krav til boligens standard. Ligeledes vil en jollefisker i Kangaatsiaq have andre værdier og krav til et godt liv end en sygeplejerske på DIH. Højrup peger på at vanskeligheder med kulturforståelse viser sig ved at vi som deltagere i en livsform ofte har svært ved at se ud over vores egen livsform og forstå at mennesker der lever inden for andre livsformer, har andre værdier og krav til et godt liv (ibid.).

I sundhedspraksis har kulturforskelle betydning på den måde, at de sundhedsprofessionelle har at gøre med borgere eller patienter fra alle samfundets livsformer og herigennem konfronteres med forskellige kulturelt formede opfattelser af hvilke former for professionel støtte patienter selv oplever de har brug for, for at kunne håndtere deres liv på en måde der giver mening for *dem*. Det kræver af de professionelle at de sætter sig ind i deres patienters livsform, og at de har et reflekteret standpunkt til at deres egen livsform kun er en blandt mange (Højrup, 2013). Det er faktisk ikke så svært – det kræver bare at vi konkretiserer vores interesse for patienterne ved at spørge ind til deres livsbetingelser og hvad de betyder for dem.

Det kan illustreres med endnu et eksempel fra projektet. Jeg interviewede to patienter, Johannes Heilmann og Juliane Nielsen, som begge levede med kronisk sygdom. Johannes havde haft et lønarbejde hele sit liv, det havde han mistet i forbindelse med sygdommen, og med tabet af arbejdet havde han mistet al motivation i sit liv. Han sad passiv og deprimeret hjemme, og de livsstilsændringer, som det var nødvendigt han foretog i forbindelse med sin sygdom, havde han ikke overskud til at gennemføre.

Juliane havde også haft lønarbejde det meste af sit liv, men hun var også husmor. Så da hun måtte opgive sit job på grund af sygdommen, havde hun ingen problemer med at indpasse de restriktioner sygdommen medførte, i sin hverdag fordi hun kunne fortsætte med at lave mad, gå ud i naturen og samle bær og svampe, lave håndarbejde osv. Det krævede bare en håndsrekning fra hendes mand.

Eksemplet viser at de samme betingelser, i dette tilfælde tab af arbejde og kronisk sygdom, kan have vidt forskellige betydninger i menneskers liv fordi det er forskellige aktiviteter der har værdi for dem. Derfor kalder forskellige menneskers situation med kronisk sygdom på forskellige former for professionel støtte. Juliane havde ikke brug for støtte til den daglige håndtering af livet med sygdom, det var nogle andre problemer hun og hendes mand var oppe imod. Johannes derimod havde brug for en tværsektoriel, rehabiliterende indsats i forhold til at skabe sig et nyt liv med de funktionsnedsættelser sygdommen medførte, for at genfinde motivationen til at passe på sit helbred – fx en beskæftigelse der kunne erstatte det tidligere arbejde, og som samtidigt var meningsfuldt for ham.

Ved at sætte os ind i patienternes konkrete livsbetingelser og deres betydninger for et meningsfuldt liv i deres eget perspektiv får vi indsigt i forskellige kulturelt formede behov for professionel støtte. På den måde kommer vi ud over at have nogle fordomme eller forforståelser af patienterne ud fra kategorier som etnicitet, nationalitet, køn, osv. Vi kan forholde os til patienter

som individer ved at sætte os ind i deres livsomstændigheder og værdier, fx som tilhørende en lønarbejderlivsform eller en husmoderlivsform.

Jeg har i mit projekt ønsket at nedtone det man kunne kalde grønlandsk-danske kulturforskelle, fordi jeg oplever at det ikke er særligt konstruktivt at fokusere på dem specielt. Men jeg har selvfølgelig selv måttet forholde mig til dem i mit arbejde som dansk forsker i Grønland. Fx skulle jeg lære at forstå interviewpersonernes udtryksformer som underforståethed og tilbageholdenhed, og der har også været forskellige problematikker på spil i forhold til tolkning i de interviews hvor interviewpersonen talte grønlandsk. Disse problematikker går igen i samspillet mellem patienterne og det udefrakommende, ikke-grønlandsktalende personale i praksis og er derfor vigtige at forholde sig til. Spørgsmålet er udfoldet nærmere i bogen, så jeg vil henvise til den for mere viden om emnet. Det jeg vil fremhæve her er at hvis man som professionel interesserer sig for patienternes muligheder for at håndtere den daglige livsførelse med sygdom – så skal man nok finde veje til at overvinde vanskelighederne i forhold til sprog og andre udtryksformer.

Patientinddragelse – udviklingen i Danmark

Sundhedsvæsenet i Grønland læner sig meget op ad det danske, derfor er det interessant hvad vi kan lære af udviklingen i det danske sundhedsvæsen - og på den måde måske springe nogle af fejltagelserne over. Derfor vil jeg sige lidt om hvad der sker omkring patientinddragelse i Danmark.

I Danmark har patientinddragelse været på dagsordenen i flere årtier, men som jeg også var inde på tidligere viser megen forskning at det ikke lykkes særlig godt fordi inddragelsen oftest sker på sundhedsvæsenets præmisser. En af disse præmisser er at kvalitet gennem mange år har været knyttet tæt sammen med standardisering af sundhedstilbud og registrering og overvågning af praksis hvilket har taget meget af de professionelles tid, som er gået fra kerneydelsen i forhold til patienterne. I 2015 offentliggjorde sundhedsministeriet i Danmark en ny strategi, Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018, hvor der gøres op med denne udvikling. Her hedder det bl.a.:

'Kernen i det nye nationale kvalitetsprogram er at skabe større værdi for patienten. Programmet skal understøtte en udvikling i sundhedsvæsenet, hvor der leveres bedre kvalitet i behandlingen med fokus på de resultater, der har betydning for patienten' (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2015).

Videre siges det, at:

'Programmet er inspireret af ønsker fra medarbejderne i sundhedsvæsenet og deres faglige organisationer, af patientperspektiver og patientforeningers efterspørgsel efter bl.a. bedre inddragelse og mere sammenhængende patientforløb' (ibid.).

Som følge af disse ønsker fra befolkningen og sundhedsmedarbejderne lægges en strategi om: *'at sundhedspersonalet gives betydeligt medejerskab og rum til kvalitetsarbejdet. Det skal bl.a. sikres ved at rydde op i unødvendige registreringer og vejledninger samt ineffektive arbejdsprocesser, som hindrer, at personalet kan bruge arbejdstiden på det væsentligste: at skabe værdi for patienterne'* (ibid.).

Ved at give personalet rum til at beskæftige sig med det der giver mening i det kliniske arbejde, ønsker man at understøtte deres motivation.

Strategien har bl.a. medført at man fra 2015 udfaser Den danske Kvalitetsmodel på de offentlige sygehuse med henblik på at

'reducere omfanget af dokumentation og kontrol af processer, og dermed nedbringe bureaukratiet' (ibid.).

Rationalet bag dette opgør med mange års praksis i forhold til at sikre og udvikle kvaliteten har selvfølgelig blandt andet med den økonomiske effektivitet at gøre. Ligesom her i landet har sundhedsvæsenet i Danmark store økonomiske udfordringer. Men opgøret bygger også på en etisk stillingtagen til at patienter skal inddrages i deres behandling, ikke blot være objekter for organisatorisk og professionelt bestemte indsatser. Det anerkendes desuden at kvalitet hænger sammen med de professionelles muligheder for at bruge deres faglige viden reflekteret i samspil med patienterne – ikke bare udføre oppefra bestemte procedurer hvis anvendelse herefter registreres. Og det anerkendes at dette skaber motivation og arbejdsglæde. Man kan også udtrykke det på den måde at beslutningstagerne, ved at spørge de involverede, har opdaget at inddragelse af både patienter og professionelle i klinisk beslutningstagning har positive effekter på økonomien.

Læring af erfaringer fra Danmark

Erfaringerne fra Danmark har således vist:

- At det organisatoriske perspektiv på kvalitet (bureaukratiet) stiller sig i vejen for patientoplevelset kvalitet.
- At de professionelles motivation og arbejdsglæde hænger sammen med deres muligheder for at skabe kvalitet ved at bruge deres faglige viden til at forhandle og tilrettelægge deres indsatser *i samarbejde med* patienterne – ikke bare eksekvere prædefinerede procedurer. Man kan sige, at den demokratiske inddragelse af patienternes perspektiver samtidigt er en demokratisering af de professionelles muligheder for at bruge deres faglighed.

Hvis vi i Grønland vil undgå at spille en masse penge på at opbygge et bureaukrati til kvalitetssikring, som senere viser sig ikke at opfylde sine mål, så må vi springe dette led over og gå direkte til at videreudvikle rammerne for praksis på måder så både patienter og professionelle på demokratisk vis kan være deltagere i udformningen af praksis.

En sygdomsorienteret tilgang til patientinddragelse

Hvad vi *ikke* kan lære af erfaringerne fra Danmark, set fra mit synspunkt, hænger sammen med tilgangen til patientinddragelse.

Sideløbende med lanceringen af det nationale kvalitetsprogram i Danmark er et nyt begreb inden for patientinddragelse ved at komme på dagsordenen. Der er tale om begrebet PRO, Patient Rapporterede Oplysninger. PRO skal anvendes til at få en systematisk viden om patientens oplevelse af en given behandling (VIBIS, 2015). I en artikel i tidsskriftet Sygeplejersken om fordelene ved denne nye bestræbelse på at inddrage patienternes viden om deres eget liv gives et eksempel på hvordan det kan udmønte sig i praksis: Hvis en patient og en ambulatoriesygeplejerske sammen finder ud af at patienten helbredsmæssigt ikke har brug for at komme til et rutinemæssigt tjek efter en operation, så kan man finde et andet tidspunkt for tjekket og spare en udeblivelse (Rodkjær m.fl., 2015). Ræsonnementet er at hvis patientens viden om hvordan behandlingen bedst

passes ind i eget liv inddrages, så oplever patienten en større kvalitet i indsatsen, og sundhedsvæsenet sparer unødige udgifter.

Foruden at vise det hensigtsmæssige i at inddrage patienterne i beslutninger om deres behandling, så viser eksemplet dog også at begrebet om inddragelse i strategierne og i praksis stadig er knyttet snævert til behandlingen. Min og andres forskning i patientperspektiver peger på at den patientviden man ønsker at inddrage ved hjælp af PRO - eller i hvert fald den man rent faktisk inddrager – er alt for begrænset.

Jeg vil give endnu et eksempel om Johannes, som jeg tidligere omtalte. Han gik til kontrol i flere ambulatorier fordi han led af hjertesygdom og diabetes. Jeg er ret sikker på at han og hans kone ikke havde problemer med at aftale besøgstiderne i ambulatoriet så hans kone, der havde fuldtidsarbejde, også kunne deltage. Derimod blev Johannes' situation som arbejdsløs og deprimeret og situationens betydning for hans muligheder for at opretholde en sund livsstil ikke inddraget i de kliniske beslutninger i ambulatoriet. Her tjekkede man blot hans blodsukker og oplyste om motion og diæt – oplysninger som Johannes og hans kone udmærket var klar over, men som de manglede støtte til at gennemføre.

At tilpasse kontroltider og lignende praktiske arrangementer ind i patienternes hverdag er ikke nok. Det ændrer ikke på at man stadig ofte blot inddrager patienterne ved at oplyse dem om deres muligheder uden samtidigt at undersøge deres betingelser for at bruge mulighederne.

Opfattelsen af viden

Når det tilsyneladende er så svært i en professionel sammenhæng at forstå patientinddragelse som omfattende patienternes livssammenhænge, så kan det således skyldes flere forhold:

For det første kan det hænge sammen med *det sygdomsorienterede fokus*, som jeg har været inde på mange gange.

For det andet kan det hænge sammen med den *blindhed over for patienternes livsformer*, som jeg også tidligere var inde på. Hvis de professionelle ikke er opmærksomme på at patienter kan have betingelser der gør det vanskeligt at bruge deres indsatser, eller måske har nogle andre målestokke for livskvalitet, så kan de komme til at vurdere patienternes adfærd ud fra deres egne normer.

For det tredje kan den snævre opfattelse af patientinddragelse have at gøre med *vidensopfattelsen i sundhedspraksis*. Det kommer fx til udtryk i etiske diskussioner blandt personalet om hvordan man undgår at behandle patienter paternalistisk. Problemet opstår ofte fordi professionelle mener at vide bedst hvad der er godt for patienterne i kraft af deres faglige viden. Derfor går det let hen og bliver et spørgsmål om at overføre denne viden til patienterne. Og omvendt regnes patienternes viden ikke for at have værdi i forhold til faglige beslutninger. Det kan skabe etiske dilemmaer i praksis.

Når patientviden ikke regnes for gyldig for faglige beslutninger, kan det hænge sammen med at de professionelle ser en fare i at den faglige kvalitet i beslutningerne bliver udvandet. Jeg håber med mine eksempler at have vist at denne fare ikke er reel. Professionel- og patientviden er ikke i konkurrence med hinanden, tværtimod, de supplerer hinanden. Og som jeg også håber jeg har vist, kan det kun øge kvaliteten af de professionelles faglige praksis at inddrage patienternes viden – fra patienternes egne perspektiver, vel at mærke.

Muligheder for at inddrage patienterne som deltagere i sundhedspraksis

Alle disse forhindringer i forhold til at inddrage patienterne: sygdomsorienteringen, kulturbblindheden og den hierarkiske vidensopfattelse, kommer til udtryk i praktiske rammer og procedurer som retningslinjer for arbejdsgange, rammer for samtaler, skemaer til registrering osv.

Hvis vi vil inddrage patienterne som deltagere, må rammerne altså udvikles ud fra nogle principper herom. Min forskning peger på kommunikation omkring patienternes mere omfattende livssituation og deres egne perspektiver som forudsætning for deltagelse som noget helt centralt. Dette omfatter også de pårørende, som i stort omfang overses i praksis. Der må altså skabes rammer for samtaler hvor patienterne (og evt. de pårørende) kommer til orde. Og deres viden og perspektiver må registreres på lige fod med professionel, sygdomsorienteret viden, som udgangspunkt for det tværfaglige samarbejde omkring en sammenhængende indsats.

Hvis jeg skal komme med et helt konkret forslag, så kan jeg henvise til neurologisk afdeling på Glostrup Hospital hvor man har nedlagt den daglige stuegang og i stedet indført tværfaglig stuegang en gang om ugen med deltagelse af patient og pårørende samt alle involverede fagpersoner. Stuegangsformen evalueres rigtig godt af alle deltagere. Det kan man bl.a. læse flere artikler om i tidsskriftet Sygeplejersken 2013, nr. 14 og 2014, nr.1.

Rehabilitering under indlæggelse

I bogen 'Hverdagsliv med sygdom' diskuterer jeg mulighederne for at sætte en rehabiliterende tilgang til patienterne i centrum når det gælder patienter med kronisk sygdom. Dette fokus på rehabilitering er delvist fremkommet som følge af de grønlandske sundhedsstrategiers ønske om lavteknologiske indsatser. Den lavteknologiske tilgang stemmer efter min mening godt overens med patienternes deltagelse. Fokus på rehabilitering ud fra patienternes perspektiver gør det muligt for patienter at håndtere livet med sygdom mere aktivt og på den måde forebygge problemer og fremme mulighederne for at klare livet med sygdom i de hjemlige sammenhænge. På den måde er det også økonomibesparende at inddrage patienterne som deltagere.

Patienters liv med sygdom indretter sig jo ikke efter forskellige institutionelle tilbud. Også under indlæggelse er patienterne optaget af hvordan livet skal gå videre med de konsekvenser sygdommen har. Min forskning viser at patienterne under indlæggelse bruger hinanden til at tale om deres situation og fremtidsmuligheder og til at tilbringe tiden under indlæggelse på en meningsfuld måde i stedet for kun at vente på stuegang, undersøgelser og behandling; fx ved at gå ture og få frisk luft, opsøge kulturelle oplevelser ude i byen, mødes omkring historiefortælling, sang og musik m.m. Hvis nogen mener der bør være evidens for den sundhedsfremmende og rehabiliterende effekt af sådanne aktiviteter, så kan jeg blandt andet henvise til engelske forskeres resultater om at fælles læsning af skønlitteratur har en positiv indvirkning på det psykiske velbefindende og på en lang række kognitive funktioner (Davis et al., 2014). Det er ligefrem blevet en terapiform, kaldet biblioterapi (se fx Bagh, 2016), og i England regner National Health Service biblioterapi for et af de mest lovende interventionsprogrammer i sundhedssektoren (Steenberg, 2013)!

Rammerne under indlæggelse kunne altså med fordel tilpasses rehabiliterende og sundhedsfremmende bestræbelser; for det første ved at understøtte mulighederne for patienternes aktiviteter og indbyrdes samtaler; for det andet ved at etablere rammer for professionelle samtaler med patienterne om de rehabiliteringsorienterede og sundhedsfremmende emner som patienterne er

optaget af i deres eget liv, og som de professionelle kan bruge i tilrettelæggelsen af de individuelle indsatser.

Tværasektorielt samarbejde om rehabilitering

Rehabilitering sætter fokus på tværasektorielt samarbejde mellem sundhedsvæsenet og socialvæsenet i kommunerne. Som det er nu, er det sundhedsvæsenet der er tildelt opgaven med at definere rehabiliterende og sundhedsfremmende indsatser. Min forskning peger på at det kan være problematisk fordi tænkningen i sundhedsvæsenet er sygdomsorienteret. Fx betragtes KRAM-faktorerne som det vigtigste indsatsområde i forhold til sundhedsfremme. Hvis man insisterer på sådan et fokus, risikerer man ikke at kunne få øje på de mere komplekse bagvedliggende sammenhænge som patienternes problemer udspiller sig i. Sådanne sammenhænge har lokale medarbejdere i både sundheds- og socialvæsenet derimod ofte god indsigt i.

På folkesundhedskonferencen i efteråret, som blev afholdt i anledning af offentliggørelsen af de første resultater fra den nyeste befolkningsundersøgelse, blev der af mange fagfolk peget på at mange anliggender vedrørende sundhed og livskvalitet er bedst forvaltet i kommunerne, som har lokalkendskabet og er tættere på folks hverdagsliv. Det samme synspunkt blev fremført af professionelle i socialvæsenet i to byer, som jeg sidste år interviewede i forbindelse med en lille undersøgelse af tværasektorielt samarbejde omkring rehabilitering ud fra patienternes perspektiver. De pegede desuden på at det er et problem at retningslinjer udstikkes centralt fra - hvor personalet ude lokalt ofte ser problemerne helt anderledes. Dette kan i mange tilfælde også siges at gælde for primær sundhedssektor. Det kunne tyde på et behov for et tættere samarbejde både mellem sundhedsvæsenet og socialektoren og mellem centrale institutioner og lokale medarbejdere.

Forskning i medarbejderperspektiver

Hvilke rammer der mere specifikt er brug for at udvikle med henblik på patienternes deltagelse, både under indlæggelse og i samarbejdet med kommunerne om rehabiliteringsforløb, vil det kræve mere udforskning af praksis at bestemme, fx udforskning af de ansattes perspektiver, både i sundhedsvæsenet og i kommunerne. Det er praktikerne der har konkret og nuanceret viden om muligheder og problemer i praksis.

En dansk undersøgelse af frontpersonalets perspektiver på patientinddragelse, foretaget af de danske kommuners og regioners forskningsinstitut KORA sidste år, viser bl.a. at personalet ønsker systematiske rammer med tydeligt formulerede formål for inddragelsen af patienterne, ellers kan det let gå hen og blive diffust hvad inddragelse går ud på. Desuden fremhæver de vigtigheden af at der er ledelsesmæssig opbakning til patientinddragelse fordi det at inddrage patienterne som deltagere ud fra deres egne perspektiver ofte vil kræve ekstraordinære indsatser der *'strider imod procedurer og standarder'*, som det udtrykkes (KORA, 2015). Denne modstilling mellem patientdeltagelse og standardisering peger på at rammerne må udformes som rammer for hvordan patienterne kan blive deltagere – ikke retningslinjer for *hvordan* de skal deltage. Til forskel fra at generalisere professionelle indsatser, som måske ikke rammer den enkeltes behov, så kan man udvikle *generelle rammer* der kan inddrage patienters individuelle perspektiver i samarbejdet med de professionelle. Deltagerne i KORA-undersøgelsen peger på den patientcenterede samtale som et vigtigt redskab til patientinddragelse.

Forskning som praksisudvikling

Forskning kan være et aktivt bidrag til praksisudvikling. En udforskning af personalets perspektiver kunne foregå som praksisforskning hvor forskningen er et samarbejde med personalet om at undersøge og udvikle praksis. Med 'personale' mener jeg i denne sammenhæng også de kortuddannede og ufaglærte i kommunerne og i primær sundhedssektor. Sådant en forskning vil kunne udvikle forslag til ændringer, som både er teoretisk begrundede og begrundede i de konkrete betingelser og muligheder i praksis. Og den vil kunne afprøve og evaluere forskellige forandringstiltag - altså samtidig forskning og praksisudvikling.

Forskning og praksisudvikling er ikke to forskellige ting – tværtimod. Forskning foretages fordi den menes at have noget at bidrage med til vores fælles samfund. Og omvendt kræver praksisudvikling at vi forholder os udforskende til vores praksis. Praksisudvikling behøver ikke bare at handle om at 'implementere' modeller som andre (fx forskere) har udviklet.

Jeg vil citere Nuuks borgmester Asii Chemnitz Narup for noget hun sagde til årsfesten på Ilisimatusarfik i efteråret 2015: I forbindelse med universitetets samfundsmæssige rolle fremhævede hun at det at være kritisk ikke skal forstås negativt, men simpelthen betyder at forholde sig til sin faglige praksis, at tænke ud over det 'taget-for-givne' og stille spørgsmål til om praksis kunne håndteres på andre måder. Sådant en kritisk udforskning af praksis kan føre til konstruktive forslag til forandring.

Ligesom professionel praksis har betydning for patienternes muligheder for at håndtere deres sygdom i hverdagen, så har forskningen betydning for de professionelles muligheder for at udvikle deres praksis. Dette forhold taler for at sammenknytningen mellem forskning og praksisudvikling skal ske gennem fælles udforskning af patienternes muligheder i den daglige livsførelse med sygdom og de professionelles muligheder for at *alliere sig* med patienterne og *samarbejde* med dem omkring indholdet af deres indsatser.

Gennem en samtidig forskning og praksisudvikling i konkrete sammenhænge kan der udvikles lokale handlemuligheder, som er både fleksible og kultursensitive i forhold til de mennesker der er deltagere i sammenhængen, dvs. patienter og professionelle. De udviklingstiltag som udvikles lokalt, kan producere viden om udviklingsmuligheder som ansatte i social- og sundhedsvæsenet kan gribe og videreudvikle i andre lignende sammenhænge.

Referencer

Aagaard, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. *INUSSUK – Arktisk forskningsjournal*, nr. 1.

Bagh, J. 2016. Hjælp nye fællesskaber på vej. *Sygeplejersken*, nr.2.

Christensen, L. R. og Højrup, T. 1989. Strukturel livsformsanalyse. I: *NordNytt* nr. 37, side 53-91.

Davis, J. P., Billington, J., Corcoran, R., Gonzalez-Diaz, V., Lampropoulou, S., Farrington, G., Magee, F., Walsh, E. 2014. *Cultural Value: Assessing the intrinsic value of The Reader Organisation's Shared Reading Scheme*. A Report from the Centre for Research into Reading, Literature and Society (CRILS), University of Liverpool.

Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2013. *Kræftplan for Grønland 2013*. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.

Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2014. *Sundhedsstrategien*., FM 2014. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.

Departementet for Sundhed. 2015. *Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom*. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.

Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.

Holen, M. og Ahrenkiel, A. 2011. 'After all, you should rather want to be at home'. Responsibility as a means to patient involvement in the Danish health system. *Journal of Social Work Practice*, Vol. 25, No. 3, September 2011, pp 297-310.

Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. I: *Nordiske Udkast*, nr. 2. Dansk Psykologisk Forlag.

Højrup, T. 1983. *Det glemte folk – Livsformer og centraldirigering*. Institut for Europæisk Folkelivsforskning og Statens Byggeforskningsinstitut.

Højrup, T. 2013. Kulturelle livsformer og helbred. I: Grit Niklasson (red.): *Sundhed, menneske og samfund*. Odense: Samfundslitteratur.

Jensen, U. J. 1998. *Sygdomsbegreber i praksis*. Munksgaard.

Kjerholt, M. 2011. *Sammenhæng i ældre kronisk syges patientforløb – idealer og realiteter*. Et aktionsforskningsprojekt. Ph.d.-afhandling. Syddansk Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Sundhedsstyrelsen, 2011.

KORA. 2015. *Borgernes sundhedsvæsen – Frontpersonalets perspektiv*. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 2015. *Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018*.

Norlyk, A. og Harder, I. 2010. Accelererede operationsforløb: patientens perspektiv. I: *Sygeplejersken*, årg. 110, nr. 2, side 58-63.

Rodkjær, L. Ø. m.fl. 2015. Patientrapporterede oplysninger – et middel til patientinvolvering. *Sygeplejersken*, nr. 12.

Steenberg, M. 2013. Litteratur som behandling eller æstetisk praksis? *Månedsskrift for almen praksis*, oktober.

Thuesen, J. 2013. *Gammel og svækket i nye omgivelser: Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*. Ph.d.-afhandling. Roskilde Universitet, Forskerskolen i Livslang Læring.

VIBIS. 2015. *Program PRO*. www.vibis.dk/projekt-pro

Patientinddragelse og kulturforståelse

Tikiusaaq, efterår 2016

Oplæg på Nunamed 2016



Introduktion

Gennem de seneste årtier er der i sundhedsvæsenet i mange vestlige lande kommet tiltagende fokus på patienters og pårørendes syn på kvaliteten af sundhedsydelser og hvad patienter og pårørende eventuelt kunne have at bidrage med til udviklingen af kvaliteten.

I Grønland har man på grund af omstændighederne været optaget af at opbygge et behandlingssystem der fungerer – og det fungerer på mange måder godt. Desuden har man haft stort fokus på forebyggelse og sundhedsfremme for at holde udgifterne til dyr behandling nede. Derfor har der ikke været det samme fokus på at inddrage patienters og pårørendes perspektiver som fx i Danmark. Først med de seneste sundhedsstrategier er der nu fra politisk side udstukket rammer for patientinddragelse (Dep. for Sundhed og Infrastruktur, 2013 og 2014). Det betyder bl.a. at der er brug for forskning i patienters perspektiver og på hvordan de kan inddrages i praksis.

I mit ph.d.-projekt 'Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland' har jeg undersøgt netop dette (Aagaard, 2015). Forskningen har blandt

andet vist at der ikke er enighed blandt professionelle om hvad patientinddragelse overhovedet betyder. Det er dog en dominerende forståelse at inddragelse handler om oplysning og vejledning fra de professionelle til patienterne.

Der er også andre betingelser på spil i professionel praksis. Ligesom andre vestlige sundhedsvæsener er det grønlandske opbygget rent praktisk ud fra en biomedicinsk tilgang til sygdom og sundhed. Det betyder fx at de professionelles arbejdsdag på hospital er struktureret ud fra praktiske procedurer for diagnosticering og behandling af den kropslige sygdom. Tiden fordeles til undersøgelser, behandling og genoptræning, til at klargøre patienterne til at modtage alle disse indsatser og til at personalet mødes og organiserer arbejdsdagen i forhold hertil.

Mange sundhedsprofessioner har opgaver der handler om at inddrage patienter som mennesker med et helt liv og ikke kun som kroppe, både fordi opgaverne er politisk defineret sådan og fordi de er en del af professionernes selvforståelse. Men sådanne opgaver er ikke prioriteret i en biomedicinsk domineret sundhedspraksis.

I min forskning har jeg først og fremmest beskæftiget mig med patientperspektiver på behandlingspraksis. Forskningen har peget på konsekvenserne af at patienternes perspektiver udelukkes fra professionel praksis. Det medfører fx:

- At de professionelle går glip af vigtig viden om symptomer på livstruende sygdom fordi de overser eller mistolker patienternes egne oplevelser af symptomerne i hverdagen.
- At behandlinger bliver iværksat eller gennemført uden at deres relevans bliver diskuteret med patienter og pårørende hvilket fx kan føre til at patienter i terminal fase ikke bliver sendt hjem til deres by eller bygd før det er for sent.
- At patienter der bliver ramt af kronisk sygdom og mister deres arbejde, sociale netværk m.m. ikke får faglig støtte til at opbygge nye fremtidsperspektiver for deres liv med kronisk sygdom.
- At pårørende, som gør en stor indsats for at støtte deres syge ægtefælle, bliver ladet uden faglig rådgivning og opbakning hvilket ofte betyder konflikter i familien og at den raske ægtefælle selv bliver syg.

Dette skal ikke ses som eksempler på at de professionelle gør deres arbejde dårligt. Det er en vigtig teoretisk pointe i min forskning at *vi gør det vi har praktiske muligheder for at gøre*. Når der ikke er tid og praktiske procedurer for inddragelsen af patienter og pårørende, så har vi også dårlige betingelser for at gøre det. Af mine interviews med professionelle fremgår det at mange oplever det som en belastning at de ikke har muligheder for at inddrage patienterne som mennesker med et helt liv. De professionelle ved jo godt at især kronisk sygdom medfører mange psykosociale problemer i hverdagslivet. Spørgsmålet er hvordan der kan tages hensyn til sådanne problemer.

Min forskning peger på to overordnede forhold der stiller sig i vejen for patientinddragelse. For det første: Selv om mange professionelle *har* en forståelse af sygdom og sundhed som andet og mere end helbredsmæssig tilstand, så er de *også* præget af den biomedicinske forståelse af sygdom som rent kropslig. For det andet: Der mangler praktiske rammer. Her peger min forskning på den professionelle samtale som et vigtigt redskab.

I Danmark er der i disse år røre blandt sundhedsprofessionelle, som protesterer mod det bureaukrati og den standardisering af sundhedsydelser som de sidste årtiers kvalitetsstrategier har

medført. De professionelle ønsker fokus tilbage på relationen mellem professionelle og patienter som det sted hvor kvaliteten i arbejdet skabes gennem dialog. Dette ønske er delvist imødekommet i de seneste sundhedsprogrammer i Danmark hvor man ønsker at nedbringe bureaukratiet.

Men det er også nødvendigt at se på *hvad der helt konkret sker i relationen mellem patienter og professionelle*. Der er en tendens til at professionelle først og fremmest bruger relationen til at videregive deres egen faglige viden til patienterne ud fra en overbevisning om at når patienterne er oplyste, skal de nok følge vejledning og rådgivning. Den form for professionel samtale som mine forskningsresultater har peget på, skal *herudover* give mulighed for at patienter og pårørende *selv kan komme til orde* om hvad der betyder noget i deres liv og hvilken støtte de har behov for.

Samtalen som redskab til inddragelse

Samtalen er en anderledes form for professionel intervention end dem som kliniske retningslinjer foreskriver. I kliniske retningslinjer udløser bestemte fysiske eller psykiske tilstande bestemte indsatser, fx træningsregimer efter apoplexi, vejledning om livsstil ved hjertekarsygdomme og diabetes osv. Samtalen er derimod et redskab til at *afstemme* sådanne indsatser i forhold til individuelle patienters kulturelle livsførelse. For patienterne er det nemlig langt fra altid at kropslige eller helbredsmæssige behov er de vigtigste at få dækket. Ofte er imødekommelsen af andre behov i hverdagslivet den vigtigste forudsætning for at kunne tage imod sundhedsvæsenets tilbud. Det kan fx være et velfungerende arbejdsliv, samvær med nære pårørende i en svær situation, afklaring af fremtidsmuligheder, løsning af konflikter i familien som følge af vanskeligheder i forbindelse med sygdom og funktionsnedsættelser osv. Støtte hertil er ofte forudsætningen for at diagnosticering, behandling og genoptræning kan få den fulde effekt.

Derfor må patienternes betingelser i hverdagen for at drage nytte af professionelle indsatser og deres egne opfattelser af hvad de har brug for ud fra deres værdier for et godt liv sættes som centrum for at tage professionelle beslutninger. De professionelle må sætte sig ind i patienternes livssituation og ikke vurdere den alene ud fra deres faglige forståelser og deres handlemuligheder i den eksisterende behandlingspraksis. Samtalen kan informere de professionelle om patienternes *egne begrundelser for deres prioriteringer* i dagligdagen. Disse begrundelser kan herefter *drøftes* i en dialog mellem parterne. På den måde kan *både* faglig viden og patienternes egen viden og perspektiver få indflydelse på faglig beslutningstagen.

Den her skitserede form for samtale kan bidrage til at sundhedspraksis udvikles på andre måder end kvalitetsudvikling i gængs forstand hvor udviklingen bestemmes af eksperter, fagfolk og administratorer. Inddragelsen af patienternes liv og perspektiver rummer muligheder for at sundhedspraksis bliver mere relevant for den enkelte patient, og at den bliver sensitiv over for patienternes eller brugernes forskelligartede kulturelle forestillinger om et godt liv og hvad sundhedsvæsenet har at bidrage med i den henseende. En kultursensitivitet som efterlyses af både brugere og professionelle.

Samtalen – og selvfølgelig de konsekvenser der drages af den – kan desuden tage højde for at både brugere og professionelle som samfundsborgere har forskellige kulturelle opfattelser af et godt liv. Det stiller krav til de professionelle om at reflektere over deres egen praksis som påvirket både af den biomedicinsk dominerede praksis og af deres egne livsværdier som samfundsborgere; altså at de professionelle sundhedsopfattelser kun er nogle blandt mange og ikke overtrumfer patienternes.

Ved at tilpasse indsatserne til den enkeltes livsmuligheder kan man desuden bidrage til større lighed i sundhed. Her forstås lighed i sundhed ikke først og fremmest som et spørgsmål om økonomi og bosted fx – men som det at kunne modtage støtte *på egne betingelser*.

I september i år var jeg inviteret til at holde et oplæg på et seminar for hjemmesygeplejersker fra hele Grønland (sammen med Kirsten Nystrup, fysioterapeut og underviser på PI): I hjemmesygeplejen er det tydeligt at menneskelivet ikke er splittet op i sundhed på den ene side og socialt liv på den anden side. Det er os selv som samfund der har fundet på at sætte skillevægge op mellem en sundheds- og en socialsektor. Strukturelt kæmper hjemmesygeplejersker fx med vanskeligt samarbejde mellem sundhedsvæsenet og kommunerne. Det viser noget om hvor vigtigt det er at politikere og ledere i sundhedsvæsenet og kommunerne bakker op om en helhedsorienteret tilgang til patienterne.

Opsamlende kan man sige om mulighederne for at inddrage patienterne som deltagere i sundhedspraksis:

1. Politisk er patientinddragelse allerede legitimeret i strategier for det sundhedsmæssige og sociale arbejde.
2. De fleste professionelle *har* allerede en forståelse af menneskers problemer som *både* kropsrelaterede og psykosociale.

Så man kan på mange måder sige at der er gode betingelser for at videreudvikle de praktiske og tidsmæssige rammer, der giver de professionelle muligheder for at inddrage patienterne i deres behandling, pleje og rehabilitering.

Referencer

Aagaard, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. *INUSSUK – Arktisk Forskningsjournal*, vol. 1.

Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2013. *Kræftplan for Grønland*. Nuuk: Departementet for Sundhed og Infrastruktur.

Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2014. *National Sundhedsstrategi 2014-2017*. Nuuk: Departementet for Sundhed og Infrastruktur.

Patientperspektiver: Oplevelser af professionel praksis eller håndtering af eget liv?

- *En diskussion af forskellige forskningstilganges opfattelse af patientperspektiver og deres inddragelse i professionel praksis.*

Tikiusaaq, forår 2017



Resume

Ligesom i Europa og andre dele af den vestlige verden er brugerinddragelse kommet på dagsordenen i det grønlandske sundhedsvæsen. Det kræver at den grønlandske sundhedsforskning suppleres med humanistiske tilgange, som kan udforske patientperspektiver. Humanistisk sundhedsforskning rummer forskellige teoretiske tilgange. Artiklen diskuterer en fænomenologisk tilgang som er udbredt i humanistisk sundhedsforskning, og dens muligheder og begrænsninger i forhold til at inddrage patientperspektiver som rationel viden og patienter som subjekter for deres eget liv. Diskussionen relateres til et grønlandsk forskningsprojekt med en kritisk psykologisk

tilgang, og hvad tilgangen kan tilføre nøglebegreber i humanistisk sundhedsforskning som kontekst, situation, forståelse og etik. Samtidig peges på udviklingsmuligheder i praksis.

Indledning

Gennem de seneste årtier er inddragelse af patienters perspektiver i sundhedspraksis kommet på dagsordenen i de fleste vestlige lande (WHO, 2006; European Commission, 2012; Regeringen, 2014). Baggrunden for at rette fokus mod brugerne af sundhedsinstitutionerne har rødder i bl.a. etiske, menneskerettighedsmæssige, juridiske og økonomiske overvejelser.

Brugerinddragelse er et omstridt begreb som tolkes og bruges forskelligt i praksis. En dominerende tilgang er at patienter skal oplyses om sygdom og behandling så de bliver bedre i stand til at deltage i de behandlingsforløb de professionelle tilrettelægger for dem (se fx Sundhedsstyrelsen, 2009). Denne tilgang er under indflydelse af en biomedicinsk sundhedsopfattelse og af kvalitets- og effektiviseringsbestræbelser. Andre tilgange til patientinddragelse lægger vægt på den menneskelige side af sygdom og behandling og hævder et behov for et større fokus på livskvalitet – en humanistisk tilgang til sundhedsforskning.

Med projektet 'Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland' (Aagaard, 2015) har jeg ønsket at bidrage til diskussionerne gennem en omfattende og konkret indsigt i hvad sygdom og behandling betyder for mennesker i deres daglige livsførelse, og hvad denne indsigt kan have af betydning for sundhedsprofessionel praksis. I den forbindelse vil jeg her i artiklen diskutere forskellige tilgange til humanistisk sundhedsforskning idet der synes at være betydningsfulde forskelle i vidensopfattelsen. Og netop vidensopfattelsen er afgørende for om det lykkes at inddrage patienterne i sundhedspraksis på deres egne betingelser og under inddragelse af deres egne perspektiver på hvad de har brug for støtte til.

Projektet er gennemført som et etnografisk feltarbejde i sundhedsvæsenets institutioner og i patienternes hjem i byer og bygder i perioden 2010-2013. Det bærende princip har været at følge et antal patienter over tid og i forskellige kontekster i deres liv for at få indsigt i deres betingelser for at håndtere livet med sygdom, hvad der betød noget for dem i deres liv og hvilken indflydelse betingelser og betydninger havde på deres handlinger. Professionel praksis i sundhedsvæsenet er undersøgt som én af de betingelser, patienter må forholde sig til.

Sundhedsforskning i Grønland

Historisk har der været udført forskning i grønlændernes sundhed og sygdomme siden de første danske læger ankom til Grønland i 1700-tallet (Harvald, 1990; Bjerregaard, 2005; Lynge, 2000). Denne forskning har blandt andet bidraget til viden om udviklingen af sygdomsmønstret i Grønland i sammenhæng med den samfundsmæssige udvikling. Siden hjemtagelsen af sundhedsområdet fra Danmark i 1992 er der jævnligt gennemført store befolkningsundersøgelser¹², som ligger til grund for det tidligere hjemmestyres og det nuværende selvstyres politik for sundhedsfremme og forebyggelse. Sideløbende hermed foretages biomedicinsk forskning i udbredte sygdomme samt sundhedstjenesteforskning (Grønlands sundhedsvidenskabelige forskningsråd, 2012).

¹² De mange rapporter om befolkningsundersøgelserne er publiceret i SIF's Grønlandsskrifter, som er tilgængelige på www.si-folkesundhed.dk (Statens Institut for Folkesundhed).

Blandt forskere og professionelle er der løbende diskussioner om effekten af sundhedsforskning og -praksis. Der gives ofte udtryk for frustration over at det store omfang af viden ikke står mål med resultaterne i form af bedre sundhed. Befolkningsundersøgelserne er begyndt at spørge til folks egne opfattelser af sundhed, men der er stadig fokus på det kropslige helbred (der spørges til 'selvvurderet helbred'). Rygning, kost, motion osv. bliver betragtet som de vigtigste indikatorer på et godt liv. Beskrivelser af grønlandske sundhedsopfattelser viser at sundhedsopfattelsen i undersøgelserne repræsenterer et perspektiv der vanskeligt kan inddrage befolkningens kulturelle opfattelser af sundhed og et godt liv (fx Rønsager, 2002; Lynge, 2001; Olesen, 2016).

Sundhedsforskning i Grønland er således overvejende epidemiologisk og biomedicinsk. Når professionelle vil benytte sig af humanistisk sundhedsvidenskabelig viden, vender de sig ofte til forskning i andre lande, som regel dansk/skandinavisk forskning. Ligeledes er det forskningsviden herfra som videregives i den grønlandske sygeplejerskeuddannelse og andre sundhedsuddannelser.

Aktuelle sundhedsstrategier

Det grønlandske sundhedsvæsen er dyrt at drive på grund af bosætningsmønster, klima, infrastruktur m.m. Gennem en del år har der været stor bevågenhed på forebyggelse og sundhedsfremme med henblik på at holde omkostningerne til behandling i sekundær sektor nede (Direktoratet for Sundhed, 2006; Dep. for Sundhed, 2012). I de seneste års sundhedsstrategier (Dep. for Sundhed og Infrastruktur, 2013 og 2014; Dep. for Sundhed, 2015 og 2017) og med sundhedsreformen fra 2010 (Sundhedsledelsen, 2010) er der også fokus på at flytte sundhedsindsatser væk fra hospitalsbehandling, bl.a. gennem rehabilitering. I disse strategier lanceres for første gang begrebet brugerinddragelse. Brugerinddragelse i egen behandling og rehabilitering ses som en forudsætning for indsatsernes effektivitet og knyttes til oplysning af patienterne med henblik på effektiv deltagelse i behandlingsforløb.

Det nye fokus på brugerinddragelse kalder på forskning i de berørtes perspektiver. Strategiernes eksplicite fokus på den økonomiske gevinst ved at inddrage patienterne i deres forløb kræver en nærmere udforskning af hvad inddragelse kan være, og hvad det kan betyde for dem der skal inddrages.

En sygdomsorienteret tilgang til patientinddragelse

Som nævnt i indledningen er der store forskelle på de vidensopfattelser der ligger til grund for inddragelsen. Det gælder først og fremmest den herskende tilgang til patientinddragelse, som er knyttet til en biomedicinsk sundhedsopfattelse, og som også i grønlandske sundhedsstrategier er den dominerende opfattelse. I Danmark og andre vestlige lande kommer opfattelsen til udtryk i begrebet PRO, PatientRapporteret Outcome. PRO anvendes i praksis til at få en systematisk viden om patientens oplevelse af en given behandling (ViBIS, 2016). I en artikel i tidsskriftet Sygeplejersken om fordelene ved denne nye bestræbelse gives et eksempel på hvordan den kan udmønte sig i praksis: Hvis en patient og en ambulatoriesygeplejerske sammen finder ud af at patienten på grund af sit arbejde er forhindret i at komme til et rutinemæssigt tjek efter en operation, så kan man finde et andet tidspunkt for tjekket og spare en udeblivelse (Rodkjær m.fl., 2015). Ræsonnementet er at hvis patientens viden om hvordan behandlingen bedst passes ind i eget liv, inddrages, så oplever patienten en større kvalitet i indsatsen, og sundhedsvæsenet sparer unødige udgifter. Foruden at vise det hensigtsmæssige i at inddrage patienterne i beslutninger om deres behandling så viser eksemplet

også at begrebet om inddragelse i praksis stadig er knyttet snævert til behandlingen og repræsenterer et biomedicinsk eller et sygdomsorienteret perspektiv (Jensen, 1998).

Kritik af den sygdomsorienterede tilgang

Empirisk forskning med en humanistisk tilgang viser at dette perspektiv er alt for begrænset. I Danmark foreligger der megen forskning om problematiske måder at praktisere patientinddragelse på, fx som ensidig information fra professionelle til patienter uden samtidig inddragelse af patienternes oplevelser af at være syge (Norlyk og Harder, 2010a), som det at patienterne forventes at være aktivt deltagende på de institutionelle præmisser (Holen og Ahrenkiel, 2011, Thuesen, 2013) og som det at sammenhængen i patientforløb vurderes fra et organisatorisk perspektiv (Kjerholt, 2011). Forskningen viser at udelukkelsen af patienternes perspektiver har en negativ indflydelse på patienternes velbefindende.

Min egen forskning i en grønlandsk sammenhæng viser at udelukkelsen af patienternes viden om deres eget liv og deres egne perspektiver på hvilken støtte de har brug for med henblik på at blive i stand til at håndtere det, ofte betyder at velmente og dyre behandlingsindsatser får ringe effekt, falder helt til jorden eller ligefrem opleves som irrelevante af patienterne. Det drejer sig fx om livstruende sygdom der ikke opdages i tide fordi patienternes egne oplevelser af symptomer ikke anerkendes som rationel viden; eller at patienters egne forebyggende indsatser over for tilbagefald af sygdom opgives fordi de problemer sygdommen medfører i hverdagslivet, ikke anerkendes og håndteres af de professionelle (Aagaard, 2015).

Fænomenologisk tilgang til forskning i patientperspektiver

En stor del af den forskning der foretages inden for professionsvidenskaberne i sundhedsvidenskaben, det vil sige forskning inden for sygepleje, ergoterapi, fysioterapi m.fl., tager udgangspunkt i et fænomenologisk perspektiv (Norlyk og Martinsen, 2008). Et argument herfor er at sundhedsvæsenet, og specielt de nævnte professioner, beskæftiger sig med *mennesker* med sygdomme, ikke med sygdomme i sig selv. Sygdom er et menneskeligt anliggende hvoraf biomedicinsk viden kun er et aspekt. Biomedicinsk forskning må derfor perspektiveres ud fra en forståelse af menneskers oplevelse af det at være syg, ellers bliver sygdomsforståelsen begrænset (Andreasen, 2006). Denne tilgang har fokus på bevidsthedslivet som det særligt menneskelige til forskel fra opfattelsen af mennesket som en biologisk organisme.

En pointe i tilgangen er at oplevelser og følelser, til forskel fra biologiske processer, ikke kan afdækkes med brug af bestemte forskningsmetoder. Ifølge sundhedsfilosoffen Torben Andreasen kræver den fænomenologiske tilgang 'mentale begreber' med henblik på at forstå 'det særligt menneskelige' der er på spil i forbindelse med sygdom. Vil man vide noget om centrale sider af det at være et menneskeligt væsen, må man trænge ind i den menneskelige 'livsverden', som har med oplevelser og følelser at gøre (ibid.). 'Livsverden' defineres som 'verden som den fremtræder i den umiddelbare og middelbare oplevelse uafhængigt af og forud for alle forklaringer' (Kvale og Brinkmann, 2015, p. 50). Her skal det bemærkes, at *forklaring* synes at ses som uforeneligt med det at *forstå* når det drejer sig om tanker og følelser som karakteriserer 'det særligt menneskelige'.

Sundhedsforskning med en fænomenologisk tilgang kan ses som et nødvendigt indslag i en sundhedsforskning, der ellers er domineret af objektiverende forskningstilgange. Men megen fænomenologisk forskning synes selv at risikere at objektgøre dens deltagere. Andreasen peger på

nogle interne diskussioner om en adskillelse af sygdomsforståelser i subjektive og objektive forståelser ('illness' kontra 'disease'). Andreasen siger at denne adskillelse er en misforståelse da subjektive oplevelser af sygdom er nødvendige at få kendskab til for overhovedet at forstå sygdom. Da sygdom ikke kun er registrerbare forandringer i kroppen, men også de sygdomsramtes oplevelser af sygdommens symptomer, siger han, må forskere og praktikere *'sætte sig ind i det syge menneskes samlede situation med sygdommen'* (ibid., p. 36).

Jeg er enig i Andreasens problematisering af adskillelsen af subjektive og objektive forståelser og i at det humanistiske perspektiv må være det grundlæggende perspektiv i al sundhedsforskning. Derimod finder jeg hans opfattelse af 'situation' uklar. Hvad er 'situation' helt konkret? Denne uklarhed vedrører kontekstbegrebet i fænomenologisk sundhedsforskning. Ligeledes er det uklart hvad det helt konkret vil sige 'at sætte sig ind i' patienters situation, altså at forstå den. Overvinder man derved at objektivere patienterne/forskningsdeltagerne? Hvordan?

For at klargøre begreberne vil jeg kigge nærmere på, hvordan de bruges i empirisk forskning, og hvilken betydning opfattelsen af 'situation' har for at forstå menneskers tanker, følelser og handlinger i forbindelse med sygdom.

Et fænomenologisk studie af oplevede patientforløb

Som eksempel på et fænomenologisk studie af patientoplevelser af behandling, pleje og rehabilitering vil jeg bruge en artikel af Annelise Norlyk. Norlyk har forsket i patientperspektiver i praksis og har desuden beskæftiget sig indgående med teori og metode inden for fænomenologien (Norlyk og Martinsen, 2008; Norlyk og Harder, 2010b; Norlyk et al., 2011).

I et studie af tarmkræftpatienters oplevelse af accelererede operationsforløb¹³ (Norlyk, 2008) blev seks patienter interviewet to-fire uger efter udskrivelsen fra hospital. Interviewene omhandlede patienternes oplevelse af indlæggelsesforløbet og tiden efter udskrivelsen. Det teoretiske perspektiv tager udgangspunkt i den hollandsk-canadiske fænomenolog Max van Manens teoretiske og metodiske tilgang. Den teoretiske pointe er, at mennesket er en helhed af krop og bevidsthed, som er grundlaget for perspektivet på omverdenen. Indsigt i den enkeltes livsverden opnås gennem den subjektive oplevelse af tid, rum, krop og relationer til andre mennesker. Der er fokus på selve den følelsesmæssige oplevelse.

Analysen i studiet sigter på at 'finde ind til fænomenets essentielle mening' gennem at se på 'det fælles i interviewene' med henblik på 'en dybere forståelse' ved at sammenligne interviewene på tværs (ibid., p. 54). Patienters *forskellige* oplevelser af det samme fænomen udelukkes altså eksplicit i denne form for analyse. Desuden er der fokus på 'fænomenet set i et sygeplejefagligt perspektiv'. Det ekspliciteres således også, at analysen tager udgangspunkt i professionel praksis.

Resultaterne angives som nogle generelle temaer, som *'samlet tegner [...] et billede af deltagernes oplevelse af et accelereret forløb'* (ibid., p.56). Temaerne er således udtryk for generaliseret viden om patienters oplevelser af de tilbud der gives i forbindelse med accelererede operationsforløb, og den måde tilbuddene er tilrettelagt og forvaltes på af de professionelle. I det

¹³ Accelererede operationsforløb går ud på at forbedre behandlingen efter operation gennem præoperativ oplysning om forløbet til patienterne og postoperativ genoptræning, smertebehandling og fokus på ernæring. Indlæggelsestiden er sat væsentligt ned, fx fra syv til to døgn efter udskrivelsen. Der foreligger standardiserede programmer for efterforløbet, således også for sygeplejen.

følgende vil jeg kort gennemgå artiklen og herefter fremhæve nogle af de problematikker analysen løfter frem, og undersøge tolkningen af dem i forhold til kontekstforståelsen i studiet.

Kort gennemgang af studiet

Grundtemaet som blev fremanalyseret, hedder 'At blive præsenteret for et program og at leve op til det'. Fire undertemaer hedder henholdsvis 'At mobilisere vilje', 'At balancere på kanten af sin formåen', 'At mangle indflydelse' samt 'At savne medmenneskelig opmærksomhed'.

Grundtemaet handler om at patienterne oplevede 'et dobbelt forventningspres', dels fra personalet, dels fra sig selv, og at det var et dilemma fordi patienterne samtidigt oplevede fysiske gener i forbindelse med mobiliseringen efter operationen. De følte sig som 'dårlige patienter' når de ikke formåede at følge programmet (Norlyk, 2008, p. 56).

Studiet viste at mobilisering kræver overvindelse af fysiske gener som kvalme og smerter. Hertil skal 'mobiliseres vilje', og Norlyk peger i analysen på flere kilder til denne vilje, blandt andet relationen til personalet. Fx vises det at sygeplejersker, der håndhævede det standardiserede program unuanceret, risikerede at tage modet fra patienten, mens en sygeplejerske, der 'gav sig tid', kunne styrke evnen til at komme ud af sengen og træne. Norlyk konkluderer at måden hvorpå det faglige personale indgik i relationen med patienten, havde betydning for patienternes vilje til at træne og spise (ibid., p. 57).

I forbindelse med temaet om at 'balancere på kanten af sin formåen' siger Norlyk at patienterne under indlæggelsen bestræbte sig på at følge de professionelles råd mens de i hjemmet efter udskrivelsen ofte tilsidesatte de faglige råd og fulgte deres egne kropsfornemmelser og tidligere erfaringer. Det sidste syntes ikke at være succesfuldt. Konklusionen er at patienterne blev ladt i stikken af det accelererede forløb, og at de manglede dialog med en fagperson efter udskrivelsen (ibid., p. 58).

I temaet 'At mangle indflydelse' peges der på et misforhold mellem patienternes medansvar for egen mobilisering og medindflydelse på forløbet. For ikke at være 'besværlige patienter' affandt de fleste sig fx med den tidlige udskrivelse efter operationen selv om de ikke følte sig klar. Det oplevedes desuden som et dilemma mellem at forblive i betryggende nærhed af de professionelle og at komme hjem i egne omgivelser. Manglende dialog førte til misforståelser og oplevelse af magtesløshed (ibid., p. 58).

I temaet 'At savne medmenneskelig opmærksomhed' kritiseres behandlingsprogrammet for at rette personalets opmærksomhed mod den 'biomedicinske krop' og mindre mod patienternes 'tanker og bekymringer' og at overse 'det individuelle og følelsesmæssige aspekt' (ibid., p. 59).

I diskussionsafsnittet skelner Norlyk mellem sygdom og behandling på den ene side og på den anden side '*hvordan [patienterne] selv følte sig og opfattede situationen at være syg*' (ibid., p. 60). På samme måde skelnes der mellem henholdsvis vægtning af opgaveløsning og vægtning af relationen til patienten (opmærksomhed og nærvær). Oplevelsesaspektet og fokus på relationen udpeges som særligt underprioriteret i accelererede operationsforløb.

En overordnet konklusion i studiet er at dilemmaerne og udfordringerne kræver 'en øget etisk forvaltning' fra de professionelles side. Standardiseringen og effektiviseringen af behandlingsforløb problematiseres.

Diskussion af den fænomenologiske tilgang i studiet

Helt overordnet kan man se Norlyks forskning i patientperspektiver som en kritik af det accelererede operationsforløb ud fra generelle patientoplevelser. Hensigten med forløbet er både at forbedre kvaliteten og effektivisere indsatsen, men Norlyk henviser i sit studie til kilder der viser at der er flere genindlæggelser efter accelererede forløb end efter 'traditionelle' forløb, og at det kan have sammenhæng med den manglende omsorg for patienterne (ibid., p. 54). Dette er baggrunden for hendes undersøgelse af patienternes oplevelser af accelererede forløb.

Med den fænomenologiske, individualiserende og kropscentrerede tilgang risikerer forskningen ikke at nå meget videre end til selve udpegningen af oplevelsesmæssige problematikker. At patienterne fx oplever et 'dobbelte forventningspres' behøver vi måske endda ikke forskningen til at pege på, mange praktikere vil nok have gjort sig de samme observationer. Man kan hævde, at forskningen må kunne afdække de mere komplekse og konkrete sammenhænge, som de umiddelbare oplevelser optræder i, hvis den skal have relevans for praktikerne. Dette uddybes i det følgende.

Dialog: terapi eller redskab til inddragelse

Et resultat af Norlyks forskning omhandler misforholdet mellem patienternes medansvar for programmets gennemførelse og deres medindflydelse på samme. Her siger Norlyk, at *'den manglende indflydelse gav anledning til, at deltagerne også manglede dialog, hvilket kunne føre til misforståelser og til en følelse af magtesløshed'* (ibid., pp. 58-59). Her er der fokus på oplevelsen i sig selv: For at patienterne ikke skal føle sig magtesløse, skal de professionelle etablere en dialog. Dialogen er terapi i sig selv. Formålet synes at være at dække et generelt menneskeligt behov for velvære, tryghed og lignende. Men det interessante er jo hvad dialogen skal *handle om*. Skal sygeplejersken indlede en samtale om patientens følelser – eller skal hun tale med patienten om de livsforhold og den konkrete situation, som følelserne udspiller sig i forhold til, fordi de negative følelser peger på problematiske forhold? Norlyk synes at mene det første, da oplevelser og følelser synes at være i centrum for en etisk korrekt sygepleje. Men patienter bliver ikke nødvendigvis inddraget i deres behandling bare fordi sygeplejersker har fokus på deres følelsesliv. Sygeplejersker kan fx vise deltagelse og trøste uden at patientens problem bliver løst. Pointen er at følelser opstår i forhold til en konkret situation. Det vil selvfølgelig sige den umiddelbare situation under indlæggelsen; men også den mere omfattende livssituation må inddrages fordi patienters umiddelbare situation er påvirket af deres livssituation.

Patientperspektiver: Irrationelle følelser eller rationel viden

Et andet resultat forekommer i temaet om at 'balancere på kanten af sin formåen'. Her fremgår det at patienter administrerer deres medicin forkert efter udskrivelsen. Det siges ikke lige ud, men i en senere artikel tager Norlyk samme tema fra det samme forskningsprojekt op (Norlyk et al., 2013). Her siges det eksplicit at *'[p]rofessionelle anbefalinger tilpasses til patienternes egen forståelsesramme, sædvanligvis uden at de har nogen dybere viden om fysiologien eller rationalet bag de professionelle rådgivning'* (ibid., p. 7, min oversættelse). Her kan man sige at det snævre fokus på krop og oplevelse og udgangspunktet i professionel praksis får patienterne til at fremstå uvidende og med 'forkerte' kropsopfattelser.

Min forskning viser ligesom Norlyks at patienter gør aktive forsøg på at løse problemer i forbindelse med deres medicinering, og at deres egne løsninger ikke altid er hensigtsmæssige; men også at løsningerne kan være virksomme, fx at bruge syrlige slikkepinde mod kvalme eller marihuana mod smerter for at undgå generende bivirkninger til medicin, eller fordi midlerne opleves mere effektfulde. Til forskel fra Norlyks pointe er pointen i min forskning at patienter har vidensbaserede strategier for aktiv håndtering af deres situation. De bruger deres viden om egen krop og eget liv. Denne viden er nødvendig, men ikke altid tilstrækkelig. Hvis man i forskningen anerkender patienters håndteringer i hverdagslivet som rationelle frem for irrationelle og følelsesstyrede, så får man indsigter som kan understøtte professionelle indsatser der retter sig mod individuelle patienters muligheder for at håndtere deres situation.

Norlyk bruger sin analyse af patienternes medicin håndtering til at pege på at patienterne svigtes ved for tidlig udskrivelse fordi de mister den faglige rådgivning. Det kan hun have al mulig ret i. Men rådgivningen må under alle omstændigheder kunne inddrage patienternes egne perspektiver i form af indsigt i deres konkrete håndteringer og begrundelser herfor – ikke kun som følelsesmæssige oplevelser af den eksisterende behandling. Hvis patienters viden om egen livsførelse inddrages som rationel viden, er hverken de professionelle eller patienterne henvist til kun at bruge de muligheder, der aktuelt stilles til rådighed fra sundhedsvæsenets side, men kan også i fællesskab videreudvikle mulighederne ud fra en konkret indsigt i patienternes behov.

Adskillelse af opgaver og patientomsorg

En kritik i Norlyks studie er at det accelererede operationsforløb er dehumaniserende fordi det har rødder i en industriel tænkning om produktion ('taylorisering'). Samtidigt siges det at behandlingsresultaterne ved accelererede postoperative forløb er medicinsk veldokumenterede. Set fra patienternes perspektiver er accelererede forløb altså også i *deres* interesse: De kommer hurtigere på benene efter operationen og kommer hurtigere hjem (hvilket de fleste vil opleve som positivt hvis de ellers er trygge ved at forlade hospitalet). Men det synes som om Norlyk mener at sygeplejersker skal udvikle en etisk forsvarlig måde at forvalte forløbene på *på trods af* det accelererede forløb. Hun mener, at sygeplejersker skal have mindre fokus på målopfyldelse (programmets mål), og at de skal være patientcentrerede gennem at vise opmærksomhed og nærvær frem for at være opgavecentrerede. Opgavecentrering forbindes med de professionelles magtmisbrug.

Denne dualistiske opdeling af sygepleje i praktiske, sygdomsorienterede opgaver på den ene side og opgaver i forhold til at tilgodese patienternes oplevelser og følelsesliv på den anden side kan ikke inddrage patienternes perspektiver i behandling, pleje og rehabilitering. Patienternes oplevelser og følelser udspiller sig jo netop i forhold til de opgaver de stilles, med henblik på at komme sig hurtigt efter operationen (hvilket som sagt også er i patienternes egen interesse). Derfor må sygeplejerskers opgave være at forbinde programmets mål med patienternes egne mål. Hertil er der brug for en mere omfattende indsigt i patienternes konkrete livssituation.

Min forskning i hverdagsliv med sygdom viser blandt andet at patienters bekymringer under indlæggelse ofte går på hvordan de skal klare sig når de kommer hjem, og at disse bekymringer fx kan have indflydelse på den umiddelbare oplevelse af smerter eller på motivationen til genoptræning. Oplevelser og følelser kan ikke løsrides fra de livssammenhænge de optræder i, tværtimod skal de forbindes. Ellers risikerer de professionelle at bedømme patienters reaktioner

udefra, fra deres faglige perspektiv (fx på grundlag af viden om smertefysiologi). Det er en objektgørelse af patienterne, og de professionelle går glip af viden, der ellers kunne have hjulpet dem i den faglige beslutningstagen.

Objektgørelse af de professionelle

Perspektiveringen i Norlyks studie går på de professionelles øgede refleksion over etiske aspekter af deres praksis, først og fremmest i relationen til patienten. Men med den generaliserende tilgang i analysen opnås ikke en forståelse for hvorfor professionelle agerer som de gør, og hvilke forhold i praksis det peger på, som problematiske (og eventuelt mulighedsgivende). Fx konkluderer Norlyk i forbindelse med temaet 'At mobilisere vilje' at *'måden hvorpå det faglige personale indgik i relationen med patienten'* havde betydning for patienternes vilje til at træne og spise (ibid., p. 57).

Der er jo mange måder at indgå i relationer til patienter, så det interessante her er hvordan relationen håndteres på en støttende måde, men det siger forskningen ikke noget om. Dette er faktisk en objektivisering af de professionelle fordi det i slutningen af artiklen siges at der er brug for de professionelles øgede refleksion over etiske aspekter af deres praksis. Underforstået, at de professionelle ofte indgår i relationer med patienterne på etisk ikke-forsvarlige måder. Dette kan ikke diskuteres da vi ikke får at vide konkret hvad der foregår i relationerne. Og vi får heller ikke at vide hvad forskningen når frem til at der skal til for at handle på etisk mere forsvarlige måder. Norlyk antyder det kun ved hjælp af et citat fra en patient der kritiserer en sygeplejerske for at være bestemmende og 'tale meget højt', og som roser en sygeplejestuderende som 'ikke talte højt', 'gav sig tid' og 'havde en ro over sig' (ibid., p. 57).

Resultatet kan synes magert – men er måske i virkeligheden et udtryk for at fænomenologisk forskning sigter på at fremkalde adfærdsændringer hos de professionelle ved at de bevidsthedsmæssigt erkender, hvad en etisk ikke-forsvarlig praksis er? At praktisere på etisk forsvarlige måder bliver så et spørgsmål om den individuelle sygeplejerskes personlige adfærd uden at indholdet af adfærden og betingelserne for den inddrages. Hermed bliver strukturelle problemer, fx at den sygdomsorienterede praksis har procedurer for behandling af den fysiske sygdom, men ikke for at inddrage patienternes muligheder for at håndtere den, gjort til personlighedsproblemer hos de professionelle.

Opfattelsen af kontekst, situation og forståelse

Studiets fænomenologiske fokus på relationen mellem patient og professionel og på den umiddelbare situation under indlæggelsen er udtryk for en professions-centrisme, der sætter professionel praksis på hospital i centrum for forståelsen af patienters følelser, tanker og handlinger. Patienters kontekst ses som sygehusrutiner, sengestue, egen krop og relationerne til personalet. Dermed bliver forståelse til et spørgsmål om at sætte sig ind i patienternes umiddelbare bevidsthedsmæssige oplevelser i forhold til hospitals-settingen. Det overses at sygdom og indlæggelse indgår som kun et aspekt af menneskers mere omfattende liv i sammenhænge, der intet har med sundhedsvæsenet at gøre: arbejde, uddannelse, familie og venner, fritidsaktiviteter m.m. Det er her følgerne af sygdom og behandling langt den største del af tiden skal håndteres. Og det er her ressourcerne og motivationen til at håndtere den umiddelbare situation under indlæggelsen findes, fx nære relationer og betydningsfulde aktiviteter.

Den fænomenologiske metodiske forskningstilgang og analysemåde forstærker den snævre opfattelse af kontekst ved at koncentrere sig om de interviewudsagn, der udtrykker fælles

oplevelser, fx ikke at føle sig klar til udskrivelse, ikke at have indflydelse osv. Som læser undrer man sig over om patienterne ikke også oplever programmet *forskelligt*? Og i bekræftende fald, hvorfor? Under hvilke betingelser oplever patienterne sig i stand til at gennemføre programmet, og hvilken betydning har betingelserne for forskellige patienter? Betingelser er desuden ikke bare dem der sættes af sundhedsvæsenet og de professionelle. Betingelser er også forhold i de enkelte patienters hverdagsliv, hvordan sygdommen vil influere på disse forhold samt hvilken betydning det har for den enkelte. Dette indebærer således også at patienters *situation* rummer meget mere end bevidsthedsmæssige oplevelser af sygdom og behandling under indlæggelse.

Forståelse handler i Norlyks studie om at sætte sig ind i patientens oplevelser og følelser omkring det at være syg. Men det konkretiseres ikke hvad dette vil sige. Forståelsen synes at bero på en opfattelse af bevidsthedsliv som indre psykiske processer. Nogle fænomenologiske sygeplejeteoretikere betoner at vi aldrig vil kunne forstå andre mennesker til bunds fordi vi kun har delvist adgang til andres bevidsthedsliv (fx Eriksson, 1995). Andre betoner at grunden til at vi kan forstå andre menneskers lidelser er at det er 'almenmenneskelige erfaringer' (fx Martinsen, 1997).

Herimod kan man indvende at tanker og følelser ikke opstår ud af den blå luft eller i et isoleret indre bevidsthedsliv, men altid forholder sig til personens omverden. Og denne omverden er vi mennesker, som deltagere i social praksis, fælles om. Vi behøver ikke 'mentale begreber', som Torben Andreasen siger, for at forstå 'det særligt menneskelige' der er på spil i forbindelse med sygdom. Derimod har vi fælles begreber for hvad det er vi mennesker må forholde os til i hverdagen for at overkomme livet, også med sygdom. Det drejer sig om almene livsområder som betydningsfulde relationer, arbejde og andre betydningsfulde aktiviteter, bosted og lokalsamfund, involvering i diverse samfundsinstitutioner m.m. Indsigten i hvordan den enkelte forvalter disse livsområder fortæller os noget om hvad det betyder noget for personen, og kan *forklare* følelsesmæssige oplevelser, forholdemåder og handlinger ud fra hvordan personen ser sine handlemuligheder. Personens opfattelse kan være forkortet eller mangelfuld, men den vil ikke kunne bedømmes som sådan af andre udefra. Fx kan professionelle ikke overtrumfe patienternes perspektiver ved at hævde at deres faglige viden er mere 'rigtig' end patienternes viden om deres eget liv. Det vil være en objektgørelse af patienterne og en fornægtelse af deres status som medmennesker (Holzkamp, 1998, pp. 22-23). Derimod kan professionelle tilbyde deres faglige, teoretiske viden og kliniske erfaringsviden med henblik på at udvide patienternes tanke- og handlemuligheder og med henblik på at finde fælles løsninger på patienternes problemer.

En kritisk psykologisk tilgang til forskning i patientperspektiver

Kritikken af den fænomenologiske tilgang til forskning i patientperspektiver bygger på en teoretisk tilgang til personlige perspektiver som afledt af personlig *deltagelse i social praksis*. Deltagelsen sker i den daglige livsførelse. *Daglig livsførelse* som teoretisk begreb er del af en kritisk psykologisk teori om social praksis (Holzkamp, 1998, Dreier, 2008). Begrebet tager udgangspunkt i at mennesker lever i og på tværs af forskellige kontekster: hjem, arbejde, fritidssammenhænge – og hospitaler når de er indlagt. De strukturelle rammer er medbestemmende for de handlemuligheder der er til rådighed for den enkelte.

Begrebet daglig livsførelse understreger at centrum for menneskets bestræbelser er at skabe et sammenhængende hverdagsliv i samspil med de aktuelle mulighedsbetingelser. Det sker ved at den

enkelte organiserer hverdagslivets aktiviteter, relationer og tid i og på tværs af de kontekster hvori de lever, ud fra et første persons-perspektiv på hvad der er relevant og meningsfuldt. Begrebet flytter fokus fra professionel praksis i professionelle kontekster til de liv, som professionelle indsatser skal være en støtte til, nemlig de sammenhænge det enkelt menneskes hverdag leves i.

Projektet 'Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland' bygger på denne teoretiske tilgang. I det følgende præsenteres nogle eksempler på resultater af analysen af en patients daglige livsførelse med sygdom.

Samspillet mellem sundhedsprofessionel praksis og patienternes daglige livsførelse

Det ensidige fokus der ofte er på selve behandlingen under indlæggelse, og den manglende indsigt i betydningen for patienternes mere omfattende liv kan have store konsekvenser for patienter med en livstruende sygdom. En kvinde jeg interviewede, Inge Kleinschmidt, var i kemobehandling hver tredje uge på Dronning Ingrid's Hospital (DIH) for brystkræft med metastaser¹⁴. Sygdommen udviklede sig hurtigt, og prognosen var meget dårlig. Inge var i fyrrerne og havde sin mand og sin datter på ti år i sin hjemby. Under den sidste behandling på DIH opstod der nogle komplikationer.

Lægerne foretog forskellige tidskrævende eksperimenter i et forsøg på at løse problemerne. De gjorde en stor indsats for at hjælpe Inge ud fra deres eget perspektiv, som handlede om hjælp til at forlænge hendes liv. Men det snævre fokus på livsforlængelse forhindrede dem i at se hendes problem som en del af hendes samlede situation. Derfor blev der ikke foretaget en fælles afvejning af om sygdomsbehandlingen eller hendes hjemkomst til familien var vigtigst. Konsekvensen var at Inges ophold på DIH trak ud i ugevis, en tid hun kunne have tilbragt sammen med familien. Eksemplet viser hvilken betydning det kan få for patienterne, når behandlingen ikke relateres til deres livssituation.

Inge var en ressourcestærk person med uddannelse, et godt arbejde og med ordet i sin magt. Da hun blev frustreret over at det gik så langsomt med at sende hende hjem, skældte hun personalet ud for at være ineffektive. Det reagerede plejepersonalet meget negativt på; i dagligdagen undgik de hende så vidt muligt. I indbyrdes samtaler på rapportmøder vurderede de ud fra deres faglige begreber at Inge var i krise, nærmere betegnet i den fase hvor man reagerer med vrede. Her stoppede den faglige refleksion. Eksemplet peger på det problematiske i at sundhedsfaglige begreber ofte er sygdomsorienterede, og at de professionelle mangler begreber for inddragelsen af patienterne ud fra deres egne perspektiver. Krisebegrebet kan ikke indfange at patienters forskelligartede måder at reagere på har relation til deres mere omfattende livssammenhænge. Hvis man ser situationen fra Inges perspektiv, er det oplagt at hendes vrede over for personalet havde at gøre med hendes desperate situation i forhold til at nå hjem til familien og være sammen med dem hvert sekund inden det var for sent.

Foruden at vise samspillet mellem sygdomsbehandling og patienternes muligheder i den daglige livsførelse illustrerer disse eksempler også at sundhedsprofessionelle, som arbejder hårdt på at give deres patienter den bedst mulige behandling og pleje under indlæggelse, er underlagt nogle procedurer og teoretiske redskaber, som kan stille sig i vejen for at den vellykkede behandling relateres til resten af patienternes liv. Det er slående at næsten alle interviewpersonerne i projektet udtrykker tilfredshed med sygdomsbehandlingen. Det deres historier viser, er de problemer det

¹⁴ DIH er landshospital for hele Grønland og det eneste sted der gives kemoterapi.

skaber når der ikke er fokus på hvordan de skal klare livet med sygdom i dagligdagen. Det handler fx, som i Inges tilfælde, om manglende stillingtagen til terminalt syge patienters livskvalitet i den sidste tid. Det handler om en vellykket genoptræning efter en apoplexi, der ikke følges op af rådgivning om nye muligheder for beskæftigelse når man har en funktionsnedsættelse. Det handler om manglende faglig støtte til ægtefæller til kronisk syge patienter, om manglende inddragelse af pårørende under indlæggelse m.m. Udelukkelsen af viden om patienternes daglige livsførelse og dermed manglen på indsatser af rehabiliterende, forebyggende og sundhedsfremmende karakter resulterer ofte i manglende restitution, forværring af tilstanden og opståelsen af nye problemer hvilket medfører nye indlæggelser, nye behandlinger osv.; en problematik, som også er på spil i Norlyks studie af tarmopererede kræftpatienter, som i det accelererede forløb har en høj frekvens af genindlæggelser.

Opfattelsen af etik

I diskussionen af Norlyks studie var jeg inde på at Norlyk ikke konkretiserer hvad en etisk professionel praksis er, blot at det er noget der foregår i relationen mellem patienten og sygeplejersken. Det at praktisere på etisk forsvarlige måder ses som et spørgsmål om individuel, personlig adfærd.

Tilgangen til patienter som *deltagere i social praksis*, derimod, er grundlæggende etisk på den måde at menneskers tanker, følelser og handlinger forstås i sammenhæng med deres livssituation og deres egne opfattelser af deres handlemuligheder. Sådanne forhold må de professionelle have indsigt i hvis de skal kunne yde en støtte, der *føles* og *opleves* virkningsfuld og relevant af patienterne – jf. Inge Kleinschmidt i eksemplet. Dermed bliver omsorgsopgaven, at vise medmenneskelige hensyn, ikke en særskilt opgave som det kræver særlig etisk stillingtagen at kunne gennemføre. Medmenneskelighed er netop tæt forbundet med at inddrage patienternes perspektiver på den her beskrevne måde. Forstået således kan etiske aspekter af professionel praksis diskuteres og udformes konkret i forhold til konkrete patienter og dermed være en integreret del af løsningen af faglige problemer og opgaver.

De professionelles perspektiver

Sundhedspraksis er en almen samfundsmæssig institutionel praksis, som er politisk og organisatorisk bestemt og under indflydelse af diskurser om sundhed og sygdom. Sundhedspraksis er gennemsyret af en biomedicinsk sundhedsopfattelse, og praksis er struktureret og organiseret med henblik på sygdomsbehandling. Rammerne giver meget lidt plads til de sundhedsfremmende og rehabiliterende indsatser, som de politiske strategier foreskriver, og som flere professioner har som erklæret målsætning. I givet fald knyttes indsatserne tæt til sygdomsbehandlingen.

Professionel praksis er sammensat og influeret af mange perspektiver. Der deltager mange forskellige faggrupper med almene mål i forhold til patienterne, men ofte også med særinteresser på spil, fx på vegne af professionerne. Det fagpersonale som har den tætte daglige kontakt med patienterne, det vil sige sygeplejersker og andet plejepersonale, skal håndtere de givne betingelser på måder der kommer patienterne til gode. Inddragelsen af både patienternes og personalets perspektiver er derfor nødvendig. Jeg har ikke haft fokus på de professionelles perspektiver i min forskning og kan derfor ikke konkretisere dem nærmere. Det er nødvendigt at afdække de professionelles perspektiver på muligheder og problemer i praksis' strukturer, dels for at modvirke

en personalisering af problemerne (jf. 'etisk adfærd'), dels for at nuancere de udviklingsmuligheder og barrierer herfor, som afdækningen af patientperspektiver har peget på.

Praktiske udviklingsmuligheder

Min forskning peger på at procedurer for diagnosticering og behandling i det grønlandske sundhedsvæsen fungerer, men at indsatser i forhold til den fysiske sygdom optager det meste af de professionelles tid. Inddragelsen af patienternes egne perspektiver i forhold til at håndtere livet med sygdom er det mere eller mindre overladt til den enkelte professionelle at håndtere eller udelade. Desuden er der ikke blandt professionelle enighed om hvad patientinddragelse betyder konkret.

Opprioriteringen af rehabilitering, både i sundhedsvæsenet og i socialsektoren (Dep. for Sundhed og Infrastruktur, 2013; Dep. for Sundhed, 2015 og 2017), sætter fokus på menneskers muligheder for at håndtere deres liv i hverdagen med sygdom og funktionsnedsættelser. Hvis den professionelle støtte til brugernes egne håndteringer skal lykkes, må de professionelle anerkende den viden brugerne besidder om deres eget liv, på niveau med deres egen faglige viden. Dernæst må de være opsøgende over for brugernes viden. Det kræver praktiske procedurer. Aktuelt er der procedurer for information og vejledning af patienter i sundhedsvæsenet, men samtaler mellem patienter og professionelle må også rumme patienternes livsbetingelser og deres egne perspektiver på deres situation og dens muligheder og begrænsninger. Inden for de eksisterende rammer er der muligheder for at inddrage patienterne, men procedurerne må justeres i forhold til at inddrage patienterne med deres viden og ressourcer.

Afslutning

Patientinddragelse er kommet på dagsordenen i det grønlandske sundhedsvæsen, derfor er der brug for viden om patientperspektiver. Den sundhedsforskning der aktuelt dominerer, kan ikke dække dette behov, det kræver en humanistisk tilgang. Humanistisk sundhedsforskning er først så småt ved at vinde fodfæste i Grønland (Hounsgaard m.fl., 2013 og 2014; Aagaard m.fl., 2012; Aagaard, 2015; Olesen, 2016; Nielsen m.fl., 2017, Augustussen, 2017). I humanistisk sundhedsforskning i Danmark og andre vestlige lande er det fænomenologiske perspektiv udbredt. Derfor har det været interessant at undersøge hvad dette perspektiv kan bibringe sundhedsforskningen. Styrken er, i mine øjne, at fænomenologien insisterer på at sygdom er mere end kropslige processer, og at udgangspunktet for al sundhedsforskning i virkeligheden må være en humanistisk tilgang. Også biomedicinsk forskning udføres jo i sidste ende med mål rettet mod menneskelig overlevelse, livsforlængelse og livskvalitet for øje – selv om målet let kan forsvinde ud af synsfeltet.

Den fænomenologiske tilgangs svagheder er diskuteret. Det er vist at denne tilgang, som er kritisk over for biomedicinens objektivering af patienter, selv risikerer at objektiggøre både patienter og professionelle. For mig at se hænger det sammen med den fænomenologiske tæknings udgangspunkt i bevidstheden som det der alene kendetegner 'det særligt menneskelige'. Den manglende forankring af bevidsthedslivet i sociale praksisstrukturer forhindrer forskere (og professionelle) i at se ud over deres egen praksis og udforske patientperspektiver i de sammenhænge hvor de først og fremmest udspiller sig, nemlig i patienternes hverdagsliv. Et fokus på patienternes daglige livsførelse med sygdom og inddragelsen af deres viden i sundhedspraksis på lige fod med de professionelles viden åbner perspektiver for hvordan sundhedspraksis kan udvikles

og forbedres, både hvad angår kvalitet og effektivitet og den medmenneskelige tilgang til patienterne.

Referencer

- Aagaard, T., Borg, T. og Hounsgaard, L. 2012. Hverdagsliv og daglig livsførelse. *Grønlandsk Kultur- og Samfundsforskning 2010-12*. Ilisimatusarfik/Forlaget Atuagkat.
- Aagaard, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. *Inussuk – Arktisk forskningsjournal*, 1, 1-221. Naalakkersuisut/ Grønlands Selvstyre.
- Andreasen, T. E. 2006. Fænomenologi og videnskab. Del I: Fænomenologiens væsen. *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, 2, 28-36.
- Augustussen, M., Hounsgaard, L., Pedersen, M. L., Sjøgren, P., Timm, H. 2017. Relatives' level of satisfaction with advanced care in Greenland – a mixed methods study. *International Journal of Circumpolar Health*, 76(1):1335148. doi: 10.1080/22423982.2017.1335148.
- Bjerregaard, P. 2005. Sundhedsforskningens historie i Grønland. I: Thisted, K. (red.): *Grønlandsforskning – Historie og perspektiver*. Det grønlandske Selskab.
- Departementet for Sundhed. 2012. *Inuuneritta II – Naalakkersuisuts strategier og målsætninger for folkesundheden 2013-2019*. Departementet for Sundhed. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2013. *Kræftplan for Grønland 2013*. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2014. *Sundhedsstrategien 2014-17*. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2015. *Muligheder for rehabiliterende og lindrende (palliativ) indsats til personer med livstruende sygdom*. Departementet for Sundhed. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2017. *Forslag til en National Rehabiliteringsstrategi 2017*. Departementet for Sundhed. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Direktoratet for Sundhed. 2006. *Inuuneritta/Folkesundhedsprogram. Landsstyrets strategier og målsætninger for folkesundheden 2007 – 2012*. Namminersornerullutik Oqartussat/Grønlands Hjemmestyre.
- Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.
- European Commission, Directorate-General for Health and Consumers. *Eurobarometer Qualitative Study – Patient Involvement*. Aggregate Report. 2012.
- Eriksson, K. 1995/2010. *Det lidende menneske*. 2. udgave. København: Munksgaard.
- Grønlands sundhedsvidenskabelige forskningsråd. 2012. *Sundhedsvidenskabelig forskningsstrategi*. [file:///C:/Users/tiaa/Downloads/Gr%C3%B8nlands%20Sundhedsvidenskabelige%20Forskningsr%C3%A5d%20Strategi%202012%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/tiaa/Downloads/Gr%C3%B8nlands%20Sundhedsvidenskabelige%20Forskningsr%C3%A5d%20Strategi%202012%20(3).pdf)
- Harvald, B. 1998. Sundhedsvæsen og forskning i Grønland før 1990. I: Karlsen, K. O. og Permin, H. (red.): *Den hvide vide verden – Grønlands Lægekredsförening 75 år*. Lægeforeningens Forlag.
- Holen, M. og Ahrenkiel, A. 2011. 'After all, you should rather want to be at home'. Responsibility as a means to patient involvement in the Danish health system. *Journal of Social Work Practice* 2011; (3): 297-310.

- Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. *Nordiske Udkast*, 2, 3-31. Dansk Psykologisk Forlag.
- Hounsgaard, L., Augustussen, M., Møller, H., Bradley, S. K., Møller, S. 2013. Women's perspectives on illness when being screened for cervical cancer. *International Journal of Circumpolar Health*, 72.
- Hounsgaard, L., Jensen, A. B., Wilche, J. P., Dolmer, I. 2014. The Nature of Nursing Practice in Rural and Remote Areas of Greenland. *International Journal of Circumpolar Health*, 72.
- Jensen, U. J. 1998. *Sygdomsbegreber i praksis*. København: Munksgaard.
- Kjerholt, M. 2011. *Sammenhæng i ældre kronisk syges patientforløb – idealer og realiteter. Et aktionsforskningsprojekt*. Ph.d.-afhandling, Syddansk Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Sundhedsstyrelsen.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. 2015. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lyng, I. 2000. *Psyriske lidelser i det grønlandske samfund*. Aarhus: Afdeling for Psykiatrisk Demografi, Institut for Psykiatrisk Grundforskning, Psykiatrisk Hospital, Aarhus Universitetshospital.
- Lyng, I. 2001. Psyriske lidelser i Grønland – før og nu. *Psyke & Logos*, 22, 11-26.
- Martinsen, K. 1997. *Fra Marx til Løgstrup – Om etik og sanselighed i sygeplejen*. København: Munksgaard.
- Nielsen, L. O. et al. 2017. Telemedicine in Greenland – Citizens' Perspectives. *Telemedicine and e-health*, no. 5.
- Norlyk, A. 2008. At balancere på en knivsæg – kolonopererede patienters oplevelse af et accelereret forløb. *Klinisk Sygepleje*, 2, 53-63. Munksgaard, Danmark.
- Norlyk, A. og Martinsen, B. 2008. Fænomenologi som forskningsmetode. *Sygeplejersken*; (13): 70-73.
- Norlyk, A. og Harder, I. 2010a. Accelererede operationsforløb: patientens perspektiv. *Sygeplejersken* 2, 58-63. Lokaliseret januar 2017 fra
- Norlyk, A. og Harder, I. 2010b. What Makes a Phenomenological Study Phenomenological? An Analysis of Peer-Reviewed Empirical Nursing Studies. *Qualitative Health Research*, vol. 20, issue 3.
- Norlyk, A., Dreyer, P., Haahr, A., Martinsen, B. 2011. Understanding the creative process of phenomenological research: The life philosophy of Løgstrup. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being*, vol. 6, issue 4.
- Norlyk, A., Martinsen, B. and Dahlberg, K. 2013. Getting to Know Patients' Lived Space. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*. Vol. 13, ed. 2. 1-12.
- Olesen, I. 2016. 'Det grønlandske sundhedsdilemma' - En kvalitativ undersøgelse om sundhedsopfattelse og selvvrurderet helbred i en grønlandsk kontekst. *Tikiusaaq* (3). Peqqissaasut Kattuffiat.
- Regeringen. 2014. *Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*.
- Rodkjær, L.Ø., Bregnballe, V., Ågård, A.S., Handberg, C. og Lomborg, K. 2015. Patientrapporterede oplysninger – et middel til patientinvolvering. *Sygeplejersken* 2015, 12, 77-80.
- Rønsager, M. 2002. *Grønlændernes sundheds- og sygdomsopfattelse 1800-1930*. SIF's Grønlandsskrifter, nr. 14, Statens Institut for Folkesundhed, afdelingen for Grønlandsforskning.
- Sundhedsledelsen. 2010. *Sundhedsreformen - Regionalisering af sundhedsvæsenet i Grønland. Konsekvenser for organisationen, de ansatte og borgerne i Grønland*. Det grønlandske Sundhedsvæsen.

Sundhedsstyrelsen. 2009. *Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner*. Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af Marie Henriette Madsen, Betina Højgaard og Jens Albæk, Dansk Sundhedsinstitut.

ViBIS. 2016. *Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag*. Videnscenter for Brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet.

Thuesen, J. 2013. *Gammel og svækket i nye omgivelser: Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*. Ph.d.-afhandling. Roskilde Universitet. Forskerskolen i Livslang Læring. 2013.

WHO 2006. *Patient Safety*. Report by the Secretariat. Lokaliseret maj 2017 fra http://www.who.int/patientsafety/about/a59_22-en.pdf?ua=1

Patientperspektiver: Ikke kun 'præferencer' men en vidensform

Tikiusaaq, efterår 2017

Artiklen er en bearbejdning af et oplæg holdt på et forskerseminar på Ilisimatusarfik den 28. august 2017 i regi af Grønlands Center for Sundhedsforskning.



Patientperspektivet i et velfærdsstatsligt sundhedsvæsen

I Danmark og mange andre velfærdsstater er patientperspektivet kommet på dagsordenen i sundhedsvæsenet. Det er ikke noget nyt, det er en problematik der er blevet diskuteret og handlet på igennem de sidste 30-40 år. Men opmærksomheden omkring inddragelse af patienters og pårørendes perspektiver er blevet forstærket inden for de senere år. I 2011 blev der i Danmark fx oprettet et videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, VIBiS, som indsamler og

formidler viden på området og indgår i samarbejder med praksis om projekter der skal 'støtte implementering' af brugerinddragelse (1). Bl.a. er VIBiS gået sammen med Aarhus Universitetshospital om at udvikle et såkaldt 'brugerinddragende hospital'. Ligeledes bliver der i regi af kommuner og regioner foretaget masser af undersøgelser af patienters og pårørendes oplevelser af sundhedsydelser som grundlag for at udvikle på brugerinddragelsen i kommunerne og regionerne.

Hvorfor nu denne opmærksomhed på patientperspektiv og brugerinddragelse?

Hvis vi kigger på Danmark, så har det noget at gøre med velfærdsstatens økonomiske krise i 1980'erne. Her kom der fokus på effektivitet i sundhedsvæsenet. Det blev klart at ressourcerne ikke var uendelige, derfor måtte der prioriteres og effektiviseres (2). Sundhedsydelser skulle være målbare og registreres så de blev synlige og kunne styres. Den i forvejen igangværende bevægelse for at evidensbasere professionel praksis, også inden for medicinen, leverede egnede metoder til at dokumentere at de aktiviteter der bevilges penge til, er effektive og virker. Det betød bl.a. at det randomiserede, kontrollerede forsøg (RCT) blev gjort til den højeste standard for evidens (3). På den måde er økonomien blevet styrende for kvaliteten, og den eksperimentelle forskning i sundhedsindsatser har været skræddersyet til at understøtte denne styring.

I det metodehierarki der blev konstrueret ud fra evidenstankegangen, rangerer RCT øverst, herefter følger andre kvantitative metoder, og endelig placeres metoder til indsamling af kvalitativ viden nederst i evidenshierarkiet.

Denne måde at styre kvaliteten på har afstedkommet et voksende bureaukrati som har taget tiden fra den faglige kerneydelse og derfor ikke er økonomisk rentabel. Sideløbende har der været en voksende erkendelse af at inddragelsen af patienter og pårørende i pleje, behandling og rehabilitering er en forudsætning for at sundhedsindsatserne er effektive, også økonomisk.

I 2014 tog den daværende regering konsekvensen og nedlagde Den Danske Kvalitetsmodel (dvs. det nationale system til kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet i Danmark) med den erklærede hensigt at give tiden tilbage til relationen mellem patienterne og de professionelle med henblik på at 'skabe værdi for patienterne' som det hed (4). I stedet er der opstillet otte overordnede kvalitetsmål for sundhedsvæsenet som rettesnor for lokale indsatser, som nu skulle have mere råderum til selv at styre indsatserne (5). Der har dog ikke været megen debat om hvad der skulle erstatte den hidtidige kvalitetsmodel. Hvad skal der foregå i de relationer mellem patienter og professionelle som man mener der skal være mere tid til for at højne kvaliteten, kunne man spørge?

Der er også andre udviklinger på spil i Danmark, bl.a. søger stadig flere patienter viden om sygdom og behandling på internettet og udfordrer på den måde de professionelles viden. Der er således to pointer i udviklingen i Danmark jeg gerne vil trække frem:

1. At det øgede fokus på patientperspektivet og brugerinddragelse kan ses som afledt af et økonomisk rationale.
2. At der er en erkendelse af at den hidtidige instrumentelle tilgang til kvalitet er mangelfuld. Min antagelse er at der mangler et opgør med den hierarkiske opfattelse af videnskabelig- og ekspertviden som mere rigtig og betydningsfuld for sundhedspraksis end patienters viden.

Nyere strategier i Grønland

Når jeg har gjort lidt ud af udviklingen i det danske sundhedsvæsen, er det selvfølgelig fordi de fleste udviklingsinitiativer i det grønlandske sundhedsvæsen tager udgangspunkt i dansk praksis. Man tager modeller fra Danmark og tilpasser dem rent teknisk til en grønlandsk kontekst, fx i forhold til bosætningsmønstre, transport, økonomi, personalesituation osv. Der er sjældent tale om at tilpasse danske praksisser til en kulturel grønlandsk kontekst.

Patientperspektiv og brugerinddragelse som begreber har hidtil været næsten ukendte i Grønland. Først med nyere sundhedsstrategier fra 2013 og -14 indføres begreberne (6,7). Men kun meget overordnet, det står tilbage at udfylde dem med indhold. Heldigvis, kan man sige, for denne situation er faktisk en chance for at udvikle det grønlandske sundhedsvæsen på måder der er bedre tilpasset grønlandske samfundsforhold, og som er mere kultursensitive i forhold til borgerne eller patienterne. Derfor må man spørge: Er der i de grønlandske strategier tale om reel brugerinddragelse, som prioriterer patienters og pårørendes kvalitative viden om deres eget liv – eller er det en gentagelse af den 'danske' tilgang hvor kvantitativ ekspertviden har dominans? Og hvis det sidste er tilfældet: Hvad så? Hvor vil Grønland hen med *sit* sundhedsvæsen? Hvordan bliver borgernes perspektiver inddraget i udviklingen af en sundhedspraksis der er bedre tilpasset befolkningens ønsker og behov?

Et udgangspunkt for at svare på disse spørgsmål kunne være at kigge kritisk på de grønlandske sundhedsstrategier mhp. at identificere hvordan patientperspektivet ønskes inddraget. Jeg har valgt at kigge på Forslag til National Strategi for Rehabilitering fra 2017 (8). I indledningen til forslaget lægges der vægt på at rehabilitering handler om indsatser over for både fysiske og psykosociale forhold. Men det er slående at når strategien går over til at tale om mere konkrete indsatser, så er der næsten kun tale om fysisk træning og træning i forhold til at kunne klare almindelige gøremål i dagligdagen som at kunne vaske sig, klæde sig på, spise osv. – dvs. aktiviteter som velfærdsinstitutionerne ellers skal træde til og udføre. På samme måde når der tales om redskaber og procedurer til rehabilitering, så handler de overvejende om fysisk funktionsniveau. Den fysiske træning beskrives, systematiseres og kvalitetsbestemmes mens den psykosociale indsats er ukonkret, og procedurer og redskaber for inddragelse af psykosociale aspekter nævnes stort set ikke. Der sættes fine ord på som 'helhedsperspektiv', 'holisme' og oven i købet 'humanistisk rehabilitering', men hvad der konkret ligger i disse begreber står hen i det uvisse.

Desuden bærer forslaget til strategien præg af de professionelles og policy-makernes egne forestillinger om hvad et godt liv med kronisk sygdom er, fx at være så uafhængig af andres hjælp som muligt i det daglige. Det rejser en diskussion, som allerede foregår i Danmark, bl.a. i forskningen, om hele denne 'forherligelse' af vidende patienter eller borgere der tager rationelle valg med henblik på at leve et autonomt liv. Sådan ser virkeligheden ikke ud for rigtig mange ældre og kronisk syge, som mange kritikere af det danske sundhedsvæsen også fremhæver. Mange mennesker vil altid være afhængige af hjælp. Og mange kan ikke *alene* afgøre hvilken støtte de har brug for fra sundhedsvæsenet eller kommunen. De fleste vil have brug for at diskutere deres muligheder med de professionelle ud fra deres egen livssituation. I lyset af strategierne om aktive, deltagende borgere eller patienter vil disse mennesker risikere at blive behandlet som andenrangs borgere fordi de ikke kan leve op til sundhedsvæsenets og kommunernes krav om aktiv deltagelse på institutionernes præmisser.

Når jeg har valgt at trække Forslag til National Strategi for Rehabilitering frem, er det fordi rehabiliteringsproblematikker faktisk giver et meget godt billede af aktuelle problematikker på sundhedsområdet i dag. Som den danske sundhedsfilosof Uffe Juul Jensen har peget på, så har velfærdsstatslige sundhedsvæsenet indtil langt op i det tyvende århundrede været optaget af at løse samfundsmæssige problemer som fx infektionssygdomme, kræft, hjertekarsygdomme m.fl. Det er en sygdomsorienteret praksis der er rettet mod helbredet ('health'). Denne praksis har succesfuldt bidraget til at mange mennesker i dag lever meget længere, en stor del af dem med kroniske sygdomme. Derfor er der nu et voksende behov for at sundhedspraksis kan bidrage til patienters *velbefindende* ('wellbeing'), ikke kun et godt *helbred* – men disse behov er den sygdomsorienterede praksis ikke gearret til at imødekomme (9,10). Der mangler procedurer og redskaber til håndtering af psykosociale problemer i forbindelse med at leve med kronisk sygdom med henblik på 'wellbeing'.

Sygdomsorienterede strukturer og konsekvenser for patienter og pårørende

Her vil jeg først konkretisere hvordan sundhedsvæsenets strukturer er sygdomsorienterede. Derefter vil jeg give nogle eksempler på konsekvenserne af den manglende gearing til at imødekomme patienters psykosociale behov i forbindelse med sygdom. Eksemplerne stammer fra mit projekt 'Hverdagsliv med sygdom – patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland' (11). Projektet blev gennemført i 2010-13 som et etnografisk feltstudie på en sengeafdeling på Dr. Ingrid's Hospital, på lokale sundhedscentre og sygeplejestationer og i patienters hjem i byer og bygder. Metoderne var deltagerobservationer, kvalitative interviews, fokusgruppeinterviews og dokumentanalyse. I alt er der interviewet 23 patienter, 3 pårørende og 13 sundhedsprofessionelle, fortrinsvis plejepersonale. 5 af patienterne og de 3 pårørende er fulgt med 1-3 opfølgende interviews i deres hjem op til 1 ½ år efter det første interview.

Studiet af de institutionelle rammer viser at professionelle indsatser er snævert knyttet til diagnosticering og behandling af den fysiske tilstand: Indlæggelsessamtaler handler om fysisk funktionsniveau, medicin, hjælpemidler osv.; procedurer for professionel praksis koncentrerer sig om undersøgelser af kroppen som fx blodprøver og kliniske observationer. Drøftelser blandt de professionelle om patienternes problemer har overvejende fokus på det samme, og drøftelserne involverer sjældent patienterne; professionelle samtaler med patienter er for det meste begrænset til information om sygdom og behandling. Der er få eller ingen procedurer for psykosociale interventioner som fx de professionelles udforskning af patienternes egne bekymringer om konsekvenserne af sygdom og behandling for deres nuværende og fremtidige livsførelse og deres muligheder for at håndtere dem. Om der foregår kommunikation om psykosociale forhold mellem patienter og professionelle er op til de professionelle selv og dermed mere eller mindre overladt til tilfældighederne. Disse resultater af min undersøgelse i en grønlandsk sammenhæng understøttes af både forskning og kommuners og regioners egne rapporter i Danmark (12-15).

Et par eksempler

Det at jeg har fulgt nogle af patienterne i mit projekt over længere tid og at jeg har besøgt dem i deres hjem har betydet at jeg dels har fået indsigt i hvordan de har kunnet bruge den behandling og pleje de har modtaget i sundhedsvæsenet, i deres hverdag, dels har jeg fået en bredere indsigt i hvordan hele deres liv var påvirket af sygdom og behandling og, nok så vigtigt, hvad de selv gjorde for at håndtere deres problemer. Det har bl.a. vist at patienter, som af personalet under indlæggelse

opfattes som inaktive og evt. non-compliant, i deres dagligdag er utroligt aktive og opfindsomme i forhold til at håndtere livet med sygdom. Det har også vist hvilke ressourcer i hverdagslivet patienter har at trække på. Men patienternes egne bestræbelser i hverdagen og deres ressourcer erkendes sjældent af de professionelle og bliver derfor ikke inddraget og understøttet.

Fx interviewede jeg et ægtepar hvor manden led af kronisk hjertesygdom og diabetes. I sygdomsforløbet havde han mistet sit arbejde hvilket førte til depression og inaktivitet. Livsstilsændringer, som ægteparret ellers havde gennemført efter vejledning fra lægerne, faldt til jorden. I kontakten med sundhedsvæsenet havde lægerne kun fokus på at manden var begyndt at ryge igen. De havde allerede brugt de midler de havde til rådighed, nemlig oplysning om rygningens skadelige virkninger, nikotinplaster og tilbud om rygestopkursus. Da manden begyndte at ryge igen, havde de ikke flere handlemuligheder, derfor opgav de ham som non-compliant. De professionelle havde ikke redskaber, hverken teoretiske eller praktiske, til at sætte mandens problemer med at overholde en hensigtsmæssig livsstil ind i hans mere omfattende livssammenhænge hvor motivationen til at overholde livsstilsforskrifterne lå i det arbejde han havde mistet. Som manden selv pegede på, så manglede han opfølgning på de dyre behandlinger han havde været igennem. Man kan ikke forvente at mennesker, der går fra at have et normalt liv med arbejde og fritidsaktiviteter til at være syge og arbejdsløse, ved egen kraft skal kunne opbygge sig et nyt liv som kronisk syge. De har brug for de professionelles viden og erfaringer så de ressourcer de har, kan blive bragt i spil. Det har den sygdomsorienterede praksis ikke rammer for.

Også problematikken omkring den manglende inddragelse af pårørende var aktuel i det nævnte eksempel. Den omtalte patients hustru var stærkt belastet af mandens inaktivitet og depressive tilstand. Desuden frygtede hun for hans helbred. Hun havde bakket ham op hele vejen gennem hans sygdomsforløb, men nu var hun ved at være slidt ned. Under mandens talrige indlæggelser havde hun prøvet at komme i kontakt med plejepersonalet for at rådføre sig med dem om hvordan hun kunne tackle situationen i hjemmet. Desuden ønskede hun at de professionelle gik ind i dialogen med manden fordi det skabte konflikt mellem hende og manden når hun opfordrede ham til at genoptage livsstilsændringerne. Denne situation for en belastet ægtefælle til en kronisk syg patient er kendt i praksis og veldokumenteret i forskningen i Danmark (fx 16). Også i sundhedsstrategierne tales der om betydningen af støtte til pårørende. Når pårørende alligevel for det meste ender med at stå mere eller mindre alene med problemerne, så handler det igen om den sygdomsorienterede praksis hvor der er procedurer for behandling, men ikke for opfølgning på hvordan folk skal komme videre i dagligdagen. Hustruen i eksemplet her kom aldrig i dialog med plejepersonalet, som havde travlt med at bistå de sygdomsorienterede procedurer.

Den sygdomsorienterede praksis har fokus på handling nu og her - der er veludviklede og detaljerede procedurer for medicinske indsatser. Hvad angår patienternes fremtidige liv, som sygdomsbehandling jo egentlig udføres med henblik på at sikre, så begrænser procedurerne sig til information om hvordan patienterne *generelt* bør føre deres liv mhp. at passe på deres *helbred*. Men som eksemplerne viser, ligger patienters muligheder for at følge vejledningen i deres hverdagsliv. Og her har patienter *forskellige* forudsætninger og vilkår. Vejledning om livsstil osv. kan ikke *kun* være generel. De fleste mennesker kender udmærket godt principperne for en sund livsstil. Udfordringen er hvordan den enkelte kan realisere det inden for sine livsbetingelser.

Værdiforskelle

Desuden har patienter (eller 'borgere', alt efter hvilken sektor vi bevæger os i) forskellige værdier for hvad et godt liv er. Min erfaring fra projektet er bl.a. at patienterne ikke altid ønsker de dyre forkromede indsatser, som de velmenende professionelle gerne vil tilbyde dem. I mit projekt viste det sig bl.a. ved at mange patienter i yderdistrikterne tillagde livet i bygden med nærhed til familien, lokalsamfundet og naturen større værdi end fx at flytte til byerne med det formål at være tættere på behandlingssystemet. Pointen med dette er ikke at folk i yderdistrikterne skal have dårligere tilbud end dem i byerne. Pointen er at en anerkendelse af at folk kan have andre værdier for et sundt og godt liv end avanceret sygdomsbehandling kunne være en anledning til at udvikle på indsatsen over for kronisk syge i bygder og mindre byer af mere forebyggende og sundhedsfremmende karakter og derved øge mulighederne for at folk kan blive i deres lokalområde (en hensigt som for øvrigt også kommer til udtryk i rehabiliteringsstrategierne). Den sygdomsorienterede praksis har ikke procedurer for inddragelsen af viden om patienternes hverdagsliv hvor netop deres værdier for et godt liv kommer til udtryk, derfor kommer spørgsmålet om patientens egne ønsker sjældent op. Denne problematik omkring værdier er selvfølgelig ikke kun aktuell for borgere i yderdistrikterne – i mit projekt blev det bare meget tydeligt i den sammenhæng.

En anden konsekvens af blindheden over for værdiforskelle kom til udtryk i behandlingen af terminalt syge patienter. I den bedste mening sendes fx kræftpatienter på rejse til Nuuk og distriktsbyerne med henblik på kemobehandling og kontroller i et forsøg på at forlænge deres liv så meget som muligt. Det tages sjældent op med patienterne hvordan de gerne selv vil tilbringe den sidste tid. Det har ofte store konsekvenser for patienterne, enten fordi de ikke selv kan eller tør eller ved at de kan sige fra over for behandlingen eller fordi tilstanden udvikler sig på uventede måder, og pludselig er patienten strandet i Nuuk og når ikke at blive genforenet med sin familie før det er for sent. Den sygdomsorienterede praksis har masser af procedurer for livsforlængelse, men meget få til inddragelse af patienternes egne perspektiver på livskvalitet.

Sygdomsorienteringen – god behandling, mangelfuld opfølgning

Eksemplerne fra mit projekt er overvejende negative. Men jeg vil gerne slå fast at stort set alle de patienter og pårørende jeg har talt med, var meget tilfredse med *behandlingen* af deres sygdom, og mange var taknemmelige over de mange ressourcer der bliver brugt på sygdomsbehandling. Nogle udtrykte ærgrelse over at pengene ikke altid bliver brugt hensigtsmæssigt, og flere pegede på at man kunne undgå ressourcespild ved at lytte mere til patienter og pårørende og på den måde forebygge fejl og misforståelser.

Disse erfaringer understøtter at den sygdomsorienterede praksis er veludviklet og velfungerende. Patienternes negative erfaringer handler om de manglende procedurer for støtte til rehabilitering. Patienternes kritik af sundhedsvæsenet er ikke en kritik af de professionelle – hvilket mange af dem også gav udtryk for i interviewene – men derimod af et sundhedssystem som er udviklet i en tid med andre sundhedsproblematikker. Den store udfordring for nutidens sundhedsvæsen er at udvikle procedurer for rehabilitering, ikke bare for fysisk rehabilitering, men også for støtte til at håndtere de psykosociale følger i hverdagslivet. Mit projekt viser at patienters og pårørendes viden og perspektiver må involveres i denne udvikling. Forskning i Danmark viser det samme (17).

Kontekstualisering af 'præferencer'

Præferencer, perspektiver og viden

Når der i sundhedsstrategier tales om inddragelse af patientens perspektiv, bruges ordet 'præferencer' ofte, fx at 'patientens præferencer skal være med til at forme beslutningen om behandling' (1). Præferencer signalerer at patienten skal gives mulighed for at sige til eller fra over for de faglige tilbud. Her er det faktisk professionel praksis, ikke patienten, der er i centrum. Ind imellem siges det også at patienternes *viden* skal inddrages. Men hvilken viden og hvad den skal bruges til, er diffust; efter min mening fordi dem der formulerer strategierne, slet ikke kan forestille sig at patienter har noget videnskabsmæssigt at bidrage med til højt specialiserede faglige indsatser. Det mest konkrete jeg har læst i strategier om patienters viden, er fx deres viden om hvornår de er på arbejde og derfor ikke kan komme til en kontrol efter en operation.

Men hvad skal vi så lægge i 'perspektiver' og 'viden'? Når jeg siger 'perspektiv' betyder det at personer tænker og taler fra et bestemt sted. Det kan være det sted hvor de befinder sig aktuelt, fx på hospital. Men de taler også fra det sted eller de sammenhænge hvor de lever deres liv, fx som fisker i en bygd, som skolelærer i en by osv. De taler ud fra en bestemt livsform med bestemte livsværdier (18). Denne livsform vil have indflydelse på hvilke forudsætninger og betingelser personer har for at håndtere deres liv, og hvad de selv opfatter som et godt liv. Det betyder at det at sætte sig ind i en patients perspektiv indebærer at opsøge viden om patientens livsform. Hvis den professionelle fx skal opnå forståelse for hvordan en patient kan blive i stand til at følge hendes vejledning om sund livsstil, så må hun opsøge viden om hvordan patienten fører sit liv i hverdagen, hvilket arbejde han har, hvilke mennesker der er der for ham i det daglige, hvilke interesser han har, hvad han sætter pris på i livet osv. Hvis ikke den professionelle har den viden, så vil hun måske være uforstående over for hans måde at gebærde sig på, og hun vil ikke have et grundlag for at gå ind i at rådgive ham om sund livsstil ud fra hans egne livsvilkår og betingelser.

Præferencer skal kontekstualiseres for at blive til viden

Det er altså ikke nok for de professionelle at spørge til patientens præferencer når der skal tages beslutning om behandling. Præferencer må sættes ind i deres kontekster i hverdagslivet. Patienter har viden som de professionelle har brug for hvis de skal kunne tilrettelægge indsatser der er relevante for den enkelte patient. Som en anden dansk sundhedsfilosof, Keld Thorgård (19), peger på, så er professionel praksis ikke *velbegrundet* hvis ikke patienternes viden om deres eget liv og dets betingelser inddrages i faglige beslutninger - som det også skulle være fremgået af eksemplerne fra mit projekt.

Selv om intentionen om patientinddragelse indtil nu mest går på inddragelse af præferencer, kan man så ikke sige at det et skridt på vejen? Nej, det kan man ikke. Når rationalet bag indførelse af patientinddragelse er økonomisk, så kan man ikke være sikker på at patientinddragelse tjener patienten selv. Jeg vil give et eksempel på hvordan.

VIBiS har udviklet et såkaldt beslutningsstøtteværktøj til Fælles Beslutningstagen mellem patienter og professionelle. Her skal parterne sammen skrive ned:

'Hvilken beslutning der er tale om

Hvilke behandlingsmuligheder der er aktuelle

Hvilke fordele, ulemper eller risici der er ved hver mulighed'.

På den måde hjælper man, ifølge VIBiS, patienten til *'visuelt at få et overblik over, hvilken behandlingsmulighed der har flest af de fordele, der er vigtige for ham eller hende, og færrest af de ulemper, som patienten er mest bekymret for'*. Som eksempel gives valget mellem hhv. knæprotese eller træning og vægttab ved slidgigt i knæet. For at give patienten et grundlag for at vælge skal redskabet *'anvendes sammen med informationsmateriale, der beskriver mulighederne ved det aktuelle valg'* (1).

Den professionelle forsyner altså patienten med faglig information, og sammen oplister de *generelle* behandlingsmuligheder, fordele og ulemper. Herefter overlades valget til patienten ud fra hans *'præferencer'*. Hvad sker der så? Patienten vil måske i virkeligheden helst tabe sig og komme i god form (hvem vil ikke det?), men kan måske ikke overskue hvordan under sine givne livsbetingelser. Hvis den professionelle gik ind i at undersøge patientens livsførelse, kunne hun sammen med ham og ud fra sin faglige viden og erfaringer diskutere og forhandle hans muligheder og derved bidrage til hans forestillinger om hvordan han kunne tilrettelægge sin hverdag, så han kunne komme i gang med at træne og spise sundt og dermed tabe sig. Men hvis den professionelle kun går op i at give patienten et såkaldt oplyst grundlag for at træffe en rationel beslutning, og han beslutter sig for operation fordi han ikke kan overskue at gennemføre træning og vægttab selv om han egentlig selv synes det er den bedste løsning, så har Fælles Beslutningstagen som *'beslutningsstøtteværktøj'* faktisk fungeret som redskab til at træffe en dårlig beslutning som ikke tjener patienten. Jeg siger ikke at det altid foregår på den måde, der er også professionelle som inddrager mere omfattende viden om patienternes liv, og som intervenserer på patienternes egne præmisser. Min pointe er at den sygdomsorienterede praksis ikke har procedurer for det. Det er overladt til tilfældigheder om det sker.

At sætte patientpræferencer ind i deres kontekster i patientens hverdagsliv er et udtryk for at behandle patienten som et medmenneske med et liv, som det er den professionelles opgave at yde støtte til at fungere ud fra patientens eget perspektiv. Hvis man tager den behandling, der skal tages beslutning om, ud af patientens livssammenhæng, så tager man beslutning på et forkert grundlag, og man sætter medmenneskeligheden over styr.

Krav til sundhedsforskningen

Dette eksempel fører mig frem til hvad den tilgang til *'patientinddragelse'*, som jeg har fremlagt her, kan have af betydning for sundhedsforskningen.

Det giver selvfølgelig sig selv at der er brug for kvalitativ forskning i patienters og pårørendes viden om deres liv og perspektiver.

Det kalder også på forskning der undersøger hvordan patientperspektiver og patientviden kan blive en integreret del af sundhedspraksis. Min erfaring fra min forskning er at når man går bag om den instrumentelle praksis og interviewer personalet, så kommer det frem at de har mange refleksioner over hvordan de gerne ville behandle patienterne hvis de havde mulighed for det. Derfor er der også et behov for forskning i professionelle perspektiver – hvilke muligheder og begrænsninger oplever *de* i forhold til at etablere et reelt samarbejde med patienterne og inddrage dem og deres pårørende i professionel praksis?

Disse former for viden, patienters og professionelles praktiske viden, udfordrer ikke videnskabelig viden om sygdom og behandling. Patienters – og altså også delvist professionelles -

viden og perspektiver repræsenterer en anden vidensform end ekspertviden. Som jeg har illustreret, er der brug for begge vidensformer i praksis.

Ligesom procedurer i *praksis* er sygdomsorienterede selvom behovet for procedurer for rehabilitering trænger sig på, så er *sundhedsforskningen* også en afspejling af den herskende sygdomsorientering. Der forskes i sygdom og behandling, men ikke så meget i psykosociale følger, hvilke behov patienter har i den sammenhæng og hvordan de inddrages i praksis.

Sygdomsorienteringens dominans i både praksis og forskning kommer bl.a. til udtryk i evidenshierarkiet, som jeg var inde på i begyndelsen. Sygdomsorienteringen er samtidig et udtryk for at fagfolks og eksperters viden regnes for mere rigtig og betydningsfuld for praksis end patienters viden. Som jeg har vist, er patienters og pårørendes viden og handlinger på spil i praksis, uanset om vi erkender det eller ej. Der må gøres op med videnshierarkiet og sættes fokus på patienternes viden, også i forskningen, hvis forskningen skal være i stand til at forøge og forbedre sin indflydelse på praksis. Der er brug for både kvalitativ og kvantitativ forskning. Forskellige former for forskning har deres forskellige formål og berettigelse. I lyset heraf er der brug for at opprioritere kvalitativ forskning i patient- (og professionelle) perspektiver hvis sundhedspraksis skal kunne leve op til både nuværende og fremtidige behov for sundhedsindsatser. En opprioritering af kvalitativ sundhedsvidenskabelig viden og et humanistisk perspektiv vil kunne pege på udviklingsretninger for en mere demokratisk og kultursensitiv sundhedspraksis.

Referencer

1. www.vibis.dk
2. Jensen, U. J. 1996. Sundhed og retfærdighed – har vi et værdigrundlag for prioritering i sundhedssystemet? I: Jensen, U. J., Qvesel, J. og Andersen, P. F. (red.). 1996. Forskelle og Forandring – bidrag til humanistisk sundhedsforskning. Aarhus: Philosophia.
3. Thorgård, K. 2012. Evidensbevægelsen – en bevægelse i konflikt med sig selv. *Pædagogisk psykologisk tidsskrift* (3):151-158.
4. Regeringen. 2014. *Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*. Regeringen.
5. Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening. 2016. *Nationale mål for sundhedsvæsenet*. http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Nationale-maal/SUM-Nationale-maal-L-april-2016.ashx
6. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2013. *Kræftplan for Grønland 2013*. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
7. Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2014. *Sundhedsstrategien 2014-17*. Departementet for Sundhed og Infrastruktur, FM 2014. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
8. Departementet for Sundhed. 2017. *Forslag til en National Rehabiliteringsstrategi 2017*. Departementet for Sundhed. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
9. Jensen, U. J. 2008. Sygdoms- og sundhedsbegreber i rehabiliteringspraksis. I: Nielsen, C. V. (red.): *Rehabilitering for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag.
10. Jensen, U. J. 2012. Patientperspektivet i en sundhedspraksis under forandring. I: Martinsen, B., Norlyk, A. og Dreyer, P. (red.). *Patientperspektivet – En kilde til viden*. København: Munksgaard.
11. Aagaard, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. *INUSSUK – Arktisk forskningsjournal* (1):1-222.
12. Norlyk, A. og Harder, I. 2010. *Accellererede operationsforløb: patientens perspektiv*. *Sygeplejersken* (2):58-63.

13. Holen, M. og Ahrenkiel, A. 2011. 'After all, you should rather want to be at home'. Responsibility as a means to patient involvement in the Danish health system. *Journal of Social Work Practice* (3):297-310.
14. Thuesen, J. 2013. *Gammel og svækket i nye omgivelser: Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*. Ph.d.-afhandling. Roskilde Universitet. Forskerskolen i Livslang Læring.
15. Brorholt, G., Nielsen, K. V. L. og Kjellberg, P. K. 2015. *Borgernes sundhedsvæsen – Frontpersonalets perspektiv*. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.
16. Hounsgaard, L., Pedersen, B. D. og Wagner, L. 2012. Hverdagslivet som uformel omsorgsudøver med en partner med Parkinsons sygdom. *Sygeplejersken* (11): 67-76.
17. Borg, T. 2003. *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering – Et socialpsykologisk studie*. Ph.d.-afhandling. Institut for Sociale Forhold og Organisation. Aalborg Universitet.
18. Højrup, T. 2013. Kulturelle livsformer og helbred. I: Niklasson, G. (red.). *Sundhed, menneske og samfund*. Odense: Samfundslitteratur.
19. Thorgård, K. 2009. Epistemologi, evidensbaseret og patientperspektiver. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund* (99):116,129.

Rehabilitering i hverdagslivet: Borgerperspektiver på livet som gammel i Nuuk

Tikiusaaq, forår 2018



I efteråret 2017 gennemførtes et projekt i et samarbejde mellem Kommuneqarfik Sermersooq og Ilisimatusarfik: *Rehabilitering i hverdagslivet. Borgerperspektiver på livet som gammel i Nuuk – muligheder og udfordringer i den faglige støtte*. Projektet tog udgangspunkt i en indsats vedrørende hverdagsrehabilitering, Træning før Pleje, som startede op i hjemmeplejen i Nuuk i 2016. Denne artikel fremlægger og diskuterer nogle resultater af projektet.

Baggrund

Hverdagsrehabilitering er defineret som en indsats rettet mod forebyggelse, vedligeholdelse og udvikling af hjemmeplejemodtageres funktioner og evner, og indsatsen drives af terapeuter i samarbejde med hjemmeplejens ansatte (Månsson, 2007). Siden starten i Sverige i 2007 er hverdagsrehabilitering blevet udbredt i Skandinavien. I 2015 blev hverdagsrehabilitering indført i alle kommuner i Danmark ved lov (Serviceloven paragraf 83a). Det skete på baggrund af resultaterne af et forsøg i hjemmeplejen i Fredericia kommune 2008-10. Her konkluderedes det at hverdagsrehabilitering har positiv effekt på både borgernes oplevelse af kvalitet, hjemmehjælpernes arbejdsglæde og kommunens økonomi (Kjellberg m.fl., 2011). Der rapporteres dog også om udfordringer i forhold til det tværfaglige samarbejde, inddragelse af borgerne i samarbejdet om målsætning for indsatserne og konflikter mellem borgere og medarbejdere (Hansen m.fl., 2015; Rostgaard og Graff, 2016).

Fra sygeplejerskers og terapeuters side anerkendes det at mange brugere har positivt udbytte af den rehabiliterende tilgang til ældrestøtte. Men samtidig kritiseres hverdagsrehabilitering for at være rigid i sit ensidige fokus på 'vækst' og dermed at ekskludere alle de hjemmeplejebrugere, som der ikke ses 'vækstmuligheder' i (Fæø m.fl., 2016). Kritikken understøttes af en analyse foretaget af VIVE og det nordiske forskningsprojekt Social Inequalities in Ageing (SIA). Analysen fastslår at flere ældre kan undvære hjemmehjælp på grund af fokuset på rehabilitering; til gengæld har de svage ældre sværere ved at få den hjælp de har brug for, og et stigende antal svage ældre er afhængige af hjælp fra deres ægtefælle eller voksne børn (Rostgaard og Matthiassen, 2017).

En anden kritik går på at det er et etisk dilemma at hverdagsrehabilitering har et ensidigt fokus på kroppen, og at der mangler et værdigrundlag for hverdagsrehabilitering med et mere almenmenneskeligt sigte (Haarr, 2013).

Hverdagsrehabilitering kan ses som led i et globalt fokus på 'active ageing', som er foranlediget af demografiske fremskrivninger hvor andelen af ældre over 60 år vil være fordoblet på verdensplan i 2050 (WHO, 2018) samtidig med at fødselsraten er faldende. Dermed er aldring blevet et fremtrædende politisk 'issue'. Strategier for et aktivt liv som gammel har til hensigt at mindske presset på sygdomsbehandling og velfærdsydelser.

'Rehabilitering i hverdagslivet: Borgerperspektiver på livet som gammel i Nuuk – muligheder og udfordringer i den faglige støtte'

Som sagt var udgangspunktet for projektet hverdagsrehabiliteringsindsatsen Træning før Pleje i kommunen. Da det kun var muligt at inkludere ganske få deltagere fra Træning før Pleje, blev projektets fokus udvidet til at omfatte hjemmeplejebrugere generelt¹⁵. Dette gav god mening da hverdagsrehabilitering på sigt skal integreres i den almindelige hjemmepleje.

Formålet med projektet var at udvikle viden om muligheder og udfordringer i det faglige arbejde i hjemmeplejen gennem en undersøgelse af borgerperspektiver på livet som gammel med behov for rehabilitering samt medarbejderperspektiver på mulighederne for at yde faglig støtte. Denne artikel koncentrerer sig fortrinsvis om borgerperspektiverne.

Den teoretiske tilgang til begrebet hverdagsliv sigter mod at skabe forståelse for borgernes måder at føre deres liv på ved at sætte deres umiddelbare udsagn og handlinger ind i deres historiske og kulturelle livssammenhænge (Holzkamp, 1998, Dreier, 2008). Rehabilitering i hverdagslivet ses således også som indsatser der retter sig mod andet og mere end instrumentelle indsatser over for fysiske funktionsnedsættelser.

Metodisk benyttedes deltagerobservationer i forvaltningen, i borgernes hjem og på dagcenter og ældrearrangementer, kvalitative interviews med seks borgere og ni medarbejdere i ældreplejen samt analyse af politiske strategier på området og interne dokumenter som manualer, borgerinformation m.m. Tre borgerinterview foregik i borgernes hjem, heraf blev ét tolket. Disse borgere var blevet foreslået til projektet af områdelederne eller terapeuten. De tre øvrige borgere blev kontaktet i et dagcenter. Materialet er forholdsvis lille og skal ses som *pegende på* nogle problemer og muligheder. En større undersøgelse ville kunne udvide spekteret af både problematikker og handlemuligheder.

¹⁵ I artiklen kaldes hjemmeplejebrugerne for brugere, borgere, ældre og gamle alt efter sammenhængen.

Nogle resultater

En instrumentel tilgang til rehabilitering og hjemmepleje

I nationale og kommunale sundhedsstrategier forstås rehabilitering som instrumentelle indsatser. Rehabilitering beskrives i strategier og manualer overvejende som fysisk træning samt træning i forhold til at kunne klare daglige gøremål som at kunne vaske sig og klæde sig på, spise og gå på toilettet osv., også benævnt ADL-træning¹⁶ (Dep. for Sundhed og Infrastruktur, 2014; Kom. Sermersooq, 2016a; Dep. for Sundhed, 2017). En undersøgelse af patientperspektiver på praksis i sundhedsvæsenet viser at fokus er det samme i praksis (Aagaard, 2015).

Ligeledes forstås og praktiseres omsorgs- og plejeopgaver instrumentelt. I kommunens ydelseskatalog beskrives hjemmeplejens opgaver som hhv. personlig pleje og praktisk hjælp (Kom. Sermersooq, 2017). I interviewene med hjemmehjælperne i dette projekt handler den indsats hjemmesygeplejersker forventes at levere, om medicindosering, stomipleje, sårpleje osv.

I sundhedsstrategier nævnes et helhedsperspektiv på borgerne og indsatser i forhold til psykosociale problemstillinger sporadisk, men det er de instrumentelle ydelser der er i centrum. Den fysiske træning og pleje beskrives, systematiseres og kvalitetsbestemmes mens den psykosociale indsats er ukonkret, og procedurer og redskaber for inddragelse af psykosociale aspekter nævnes stort set ikke.

Ældrepolitik og medmenneskelighed

Her er det værd at bemærke at i Sermersooqs ældrepolitik, *Et værdigt og aktivt liv*, er medmenneskeligheden sat øverst på dagsordenen. I forordet hedder det bl.a.: *Vores Ældrepolitik har sit afsæt i det medmenneskelige – forstået på den måde, at der lægges stor vægt på det at kunne sætte sig ind i andre menneskers behov og situation* (Kom. Sermersooq 2016b). Formuleringen er usædvanlig i forhold til danske strategier og politikker hvor der bruges faglige udtryk som 'en bio-psyko-social model', 'brugerinvolvering', 'fælles beslutningstagen' osv. Disse begreber knytter sig til en organisatorisk kvalitetsopfattelse og er udtryk for en ulige magtfordeling mellem professionelle og borgere. Ordet *medmenneskelighed* fører derimod tanken hen på mere ligeværdige eller demokratiske omgangsformer i hverdagslivet. Man kan forstå ældrepolitikens formuleringer som et ønske om at fremme sådanne omgangsformer i professionel praksis.

Borgernes perspektiver på livet som gammel og den tilbudte støtte

I det følgende fremlægges de temaer som var fremtrædende i interviewene med borgerne i hjemmeplejen.

Gamle er aktive og ønsker at klare sig selv

Interviewene med borgerne viser at de er aktive på mange måder, som ikke altid ses af de professionelle. Det handler fx om at kæmpe med at lave mad i weekenden selv om man er næsten blind, producere tøj og andet håndarbejde til familie og venner, vedligeholde kontakten med børnebørn, deltage i foreningsarbejde, hjælpe andre gamle m.m. Det er aktiviteter de gamle udfører, for at få hverdagen til at hænge sammen på en måde der giver mening for dem selv.

¹⁶ ADL står for Activities of Daily Living.

De interviewede er jo netop gamle mennesker så mange er ikke så fysisk aktive mere. Et par stykker lægger ligefrem vægt på at det er *"dejligt at være doven"*, som én udtrykker det, efter et langt, aktivt liv. Derimod holder de fleste af at fortælle om deres tidligere liv da de var erhvervsaktive og dyrkede forskellige fritidsinteresser som sport, jagt, sejlads og fiskeri. De fleste interviewede borgere brugte størstedelen af samtalen til at fortælle om deres tidligere liv. Det kunne tyde på at folk ikke vil identificeres først og fremmest som hjælpetrængende. De vil meget hellere identificeres med alt det de har oplevet og udrettet i deres liv.

Interviewene viser at gamle ofte anstrenger sig til det yderste for at klare sig selv fordi de ikke ønsker at bede om hjælp. Fx siger en ældre kvinde:

"Jeg har prøvet hele tiden at klare mig indtil jeg pludselig faldt sammen. Det er meget, når man bare kan sætte sig ned og græde. Så har man ikke engang ord for.....Når der er nogen der spørger, 'Hvordan har du det?' så skynder jeg mig at sige: 'Jeg har det godt' selv om jeg har det rigtig skidt".

Dette citat viser også at det kan opleves som et nederlag at bede om hjælp. Når man skal have hjælp, så skærer det ud i pap at man er blevet gammel og svag. Det samme gælder rehabiliteringsindsatsen. En kvinde i Træning før Pleje beskriver at det var en belastning da hun ved indledningen til træningsforløbet skulle testes for funktionsniveau. Fokuset på alt det hun *ikke* kunne, føltes som en nedvurdering. *"Det kan tage modet fra én"*, siger hun. De gamles oplevelse af at blive vurderet som 'mangelfulde' som udgangspunkt for en i øvrigt ønsket indsats fremgår også af danske rapporter om gamles oplevelser af hverdagsrehabilitering (Hansen m.fl. 2015; Rostgaard og Graff 2016).

Interviewpersonernes beskrivelser af deres anstrengelser for at få hverdagen til at hænge sammen modsiger en diskurs i hjemmeplejen om at gamle er inaktive og vil have hjælp til ting de godt kan klare selv.

Når 'behov' adskilles fra hverdagslivet

En af de interviewede siger:

"Mere eller mindre hjælp – det er også et spørgsmål om, hvordan man har det menneskeligt".

Citatet antyder at hvis man har det godt menneskeligt, så kan man tænkes at have brug for mindre praktisk hjælp. Det peger på det problematiske i at der i hjemmeplejen er et ensidigt fokus på praktisk hjælp og personlig pleje, på fysisk træning og ADL – med andre ord: på instrumentelle indsatser. Udtalelsen kunne tyde på at hvis den medmenneskelighed, som Ældrepolitikken taler om, dvs. at relatere de instrumentelle behov til personens hele livssituation inklusive psykosociale aspekter, bliver inddraget i den faglige indsats, så kan det tænkes at borgerne har brug for mindre praktisk hjælp. Set på den måde kan hjemmeplejens ensidige fokus på fysiske funktioner og selvhjulpenhed faktisk være med til at passivisere de gamle. Således kan borgeren blive en passiv modtager af praktisk hjælp og/eller en modvillig modtager af fysisk træning hvis resultater risikerer at udeblive eller forsvinde hurtigt igen.

Motivation

En borger peger på at hjemmehjælperne skal få de gamle i Træning før Pleje til at forstå at træningen skal gavne *dem selv*. Det store fokus på fysisk funktion kan komme til at signalere at de

gamle skal blive bedre til at klare sig fysisk så hjemmehjælpen kan skæres ned, altså at indsatsen først og fremmest foretages af hensyn til 'systemet', ikke til borgeren. Det kan virke demotiverende.

Motivation er dog ikke altid kun et spørgsmål om at informere borgeren om hensigten med træningen. Et yndet eksempel på formålet med Træning før Pleje er at hvis folk bliver trænet i selv at snøre deres snørebånd, så bliver de mere selvhjulpne og kan gøre nogle ting de finder meningsfulde. Interviewene viser dog at betingelserne stiller sig forskelligt for forskellige personer. Nogle har brug for at kunne snøre deres snørebånd fordi det vil sætte dem i stand til selv at komme ud af døren og hen i ældreklubben eller ud i naturen. For andre kan det at skulle klare snørebåndssnøringen selv være lige netop det der forhindrer dem i at komme ud af døren fordi der skal bruges for mange kræfter på det og det derfor ville være den mest relevante (og rehabiliterende) hjælp at snøre snørebåndet for vedkommende. Motivationen for træning relaterer sig således til borgernes individuelle situation og egne ønsker og behov, og det er forskelligt hvad der er relevant for den enkelte.

Konflikter mellem borgere og professionelle

Flere af de interviewede borgere peger på at det skaber modstand hvis de ikke føler sig lyttet til af personalet. Hvad angår træning, så siger en af deltagerne i Træning før Pleje at man ikke altid er i stand til at leve op til tempoet. Man vil gerne, man ved godt selv at man har brug for at komme i gang fysisk, men man har fx brug for at komme sig efter en indlæggelse. Hvis man bliver presset for meget, bliver man *"uvenlig over for hjælperne selv om man er glad for at de kommer"*, siger en af de interviewede.

Danske aldringsforskere peger på det problematiske i hverdagsrehabiliterings fokus på at borgerne skal være selvhjulpne og uafhængige. Det medfører let en problematisering af de hverdagsliv der er afhængige af andres hjælp (Lassen og Jespersen, 2015). Det kan føre til konflikt hvis borgeren ser anderledes på sine behov end terapeuten eller hjælperen, som har lært at vurdere behov ud fra faglig viden om fysiske funktioner. Den kritik af ældreplejen, som de fleste borgere fremsatte i interviewene, kom kun frem fordi de blev inviteret til at tale om deres hverdagsliv, vilkår, behov og værdier. Den slags samtaler gennemføres sjældent i faglig praksis. Det kan medføre misforståelser og konflikter, og medarbejderne går glip af vigtig viden i forhold til at finde relevante løsninger i arbejdet.

Ensomhed/perspektivløshed

Flere af de interviewede giver udtryk for at de føler sig ensomme. Det gælder også selv om de har god kontakt med familie og venner. De interviewede medarbejdere udpeger også ensomhed blandt de gamle som et problem.

Ældreplejen tilbyder ophold i dagcenter netop for at fremme samvær blandt ældre¹⁷. Men der synes at være nogle problemer i forhold til at kunne opfylde de gamles behov ud fra deres eget perspektiv. Flere af de interviewede går i dagcenter, men giver udtryk for at de gør det i mangel af bedre. De sætter pris på personalets venlighed, men har ingen interesse i de tilbudte aktiviteter. Nogle går i dagcenter for at bryde isolationen hjemme. Andre har aktivt valgt det fra fordi de

¹⁷ Dagcenter er ikke en del af hjemmeplejen, men inddrages alligevel som et område for udforskningen af borgerperspektiver på rehabilitering i hverdagslivet, fordi det, der tilbydes i dagcentre, netop rækker ud over fysisk træning og ADL og har til hensigt at bidrage til at dække psykosociale behov. Dagcentre kan på den måde ses som et led i rehabilitering i hverdagslivet.

tilbudte aktiviteter ikke kan imødekomme deres forestillinger om meningsfuldt samvær med andre. En af dem siger:

'Eldre mennesker har oplevet så meget, de kunne sidde og snakke sammen om SÅ mange ting i stedet for at spille bingo'.

Isolationen brydes ikke nødvendigvis gennem samværet med andre i dagcenter. Det kommer an på om man har noget at være sammen om. En mand peger på at det ikke er alle der interesserer sig for hobbyer som fx perlesyning, kortspil og bingo. Han efterlyser, ligesom flere andre, at *"opleve og gøre noget som andre normale mennesker"*, dvs. at kunne fortsætte det aktive liv i lokalsamfundet. En anden dagcenterdeltager siger at han savner at tale med nogen han har fælles interesser med, han savner at der bliver talt om *"ting der sker i verden omkring os"*, om noget samfundsrelevant. Begge føler sig isoleret blandt de andre deltagere på dagcenteret.

Samværet med andre i dagcenter uden at ensomheden brydes peger på et andet aspekt af det at være gammel. Som næsten alle i interviewene lader forstå, så er det at være gammel forbundet med perspektivløshed. Man føler sig sat udenfor fællesskabet og uden værdi for fællesskabet. En deltager på dagcenteret siger:

"Vi gamle mangler indhold i livet. Jeg venter kun på døden – hvornår skal det blive slut med mit liv? Men det er jo ikke meningen. Livet er ikke slut fordi man er gammel! Vi er jo stadig levende, vi gamle (latter). Vi har mange erfaringer, ikke?'

Denne udtalelse sætter meget konkret fokus på det etiske dilemma, som der blev peget på i indledningen til artiklen: at rehabilitering har et ensidigt fokus på kroppen, og at der mangler et værdigrundlag for hverdagsrehabilitering med et mere almenmenneskeligt sigte (Haarr, 2013). Det samme kan man sige om hjemmehjælp/ældrepleje. Dagcenteraktiviteterne (der kan betragtes som et led i hverdagsrehabilitering) kan ses som udtryk for et syn på gamle som nogen der blot skal tilbydes beskæftigelse for at få tiden til at gå. De interviewede borgere peger derimod på behov for aktiviteter i fællesskaber hvor de kan bruge deres evner og færdigheder. De vil udfordres intellektuelt, ikke spises af med indholdsløs beskæftigelse. De vil leve et 'normalt' liv som deltagere i samfundet, ikke ekskluderes og marginaliseres. Desuden har gamle ressourcer, erfaringer og talenter som de gerne vil øse af og derigennem bidrage til lokalsamfundet.

Opsamling og konklusion

Rehabilitering og hjemmepleje forstås og praktiseres som løsrevne, instrumentelle indsatser. De gamles hverdagsliv, vilkår, ressourcer og værdier ser ud til at blive ekskluderet fra professionel praksis. En udforskning af de gamles hverdagsliv og egne perspektiver viser deres ressourcer og peger også på nogle områder for udvikling:

- Gamle er mennesker med et aktivt liv bag sig som de er stolte af.
- Gamle er aktive i forhold til at få dagligdagen til at hænge sammen, men det ses ikke altid af medarbejderne.
- Det ensidige fokus på instrumentel støtte kan virke demotiverende, passiviserende og vække modstand.

- Eksisterende dagcentertilbud kan vanskeligt dække gamles ønsker om meningsfuld deltagelse i lokalsamfundet.

Projektet viser at et værdigrundlag for hverdagsrehabilitering og ældrepleje med et almenmenneskeligt sigte kan hente betydningsfuld viden hos de gamle om deres hverdagsliv og perspektiver som basis for at udvikle principper for relevante indsatser. At søge denne indsigt og bruge den i udviklingen af støttetilbuddene til de gamle vil kunne bidrage til den medmenneskelighed i ældreplejen, som Sermersooq's ældrepolitik taler om.

Handlemuligheder

Betydningen af borgernes/de gamles viden og perspektiver for relevante faglige indsatser peger på behovet for dialog mellem medarbejderne og de gamle om de gamles liv og hverdag. Sådanne dialoger foregår dagligt mellem hjemmehjælpere og brugere, men da dialog ikke er en institutionaliseret procedure, er omfanget og indholdet af samtalerne tilfældig alt efter tid, personer osv. Samtidig kan man sige at hjemmehjælperne er de medarbejdere der tilbringer mest tid sammen med de gamle og derfor har gode muligheder for at opnå indsigt i deres hverdagsliv og perspektiver.

Projektets udforskning af medarbejderperspektiver har vist at der er et videnshierarki i medarbejdergruppen hvor specialiseret faglig viden regnes for vigtigere end livshistorisk viden om borgerne (se også Mehan, 1996). Det betyder at hjemmehjælperne betragtes som nogle der mangler viden og skal have den tilført af de højere uddannede. Den viden om almene problemer og behov, fx ensomhed og perspektivløshed, som hjemmehjælperne har, inddrages ikke i det tværfaglige samarbejde på lige fod med specialiseret faglig (instrumentel) viden. Derfor er der behov for både at sætte fokus på betydningen af borgernes viden og perspektiver og på hvordan den indhentes i praksis.

Livshistoriske samtaler er et anerkendt fagligt redskab, og sundhedshjælpere og –assistenter undervises i at bruge redskabet under deres uddannelse. Redskabet opfattes og bruges dog forskelligt. Ofte er der overvejende fokus på fortiden hvor formålet er at skabe sammenhæng og mening for borgeren. Redskabet beskrives også som anledning til socialt samvær og gode øjeblikke.

Men livshistoriefortællingen kan have et bredere og fagligt mere præcist sigte. En bredere tilgang til livshistorier rummer foruden fortiden også personens aktuelle evner og færdigheder, interesser og livsværdier og sociale netværk, som kan inddrages i det faglige arbejde. En sådan tilgang kan også få mere almene problemer og løsningsmuligheder frem, som fx ensomhed og perspektivløshed og muligheder for fælles tiltag. I det følgende argumenteres for en sådan form for livshistorisk samtale, og der peges på hvilke handlemuligheder den giver.

Samtale om livshistorie som fagligt redskab: Inddragelse af borgerne i faglig praksis

For det første er samtalen om livshistorien en måde at lære borgeren at kende på som et medmenneske – jf. den måde vi lærer hinanden at kende på, når vi mødes i det civile liv. På den måde kan der skabes ligeværdighed og menneskelighed i relationen mellem borger og medarbejder.

For det andet: Hvis man lærer borgeren at kende som et menneske med et helt liv, med både en historie og nogle fremtidsdrømme, så er man bedre rustet til at tænke ud over fragmenterede, instrumentelle indsatser som rengøring, træning og medicindosering og sætte sig ind i hvad det er for et liv og en hverdag indsatserne skal være til gavn for.

For det tredje kan indsigten i borgerens liv vise hendes eller hans ressourcer som fx erfaringer, evner, interesser, færdigheder og netværk.

For det fjerde er samtalen om livet en motivation for borgeren til at komme videre med det – til forskel fra et fokus på isolerede funktioner som borgeren ikke behersker, et fokus som kan virke passiviserende og demotiverende.

For det femte kan det at begynde en samtale med borgeren om vedkommendes liv være en 'mundoplukker' hvilket kan være nødvendigt fordi mange er tilbageholdende og ikke af sig selv kommer frem med deres ønsker og behov.

For det sjette ved folk ikke altid hvad de gerne vil have. Deres umiddelbare ønsker og behov kan fx være influeret af, hvad der foreligger af tilbud. En samtale om livet kan være en måde at reflektere over sine behov på i en større sammenhæng.

For det syvende, og som en sidegevinst, kan interessen for borgernes hele liv og egne perspektiver forebygge konflikter fordi de oplever sig lyttet til.

En samtale med borgeren om familie, tidligere arbejde, fritidsinteresser osv. er altså ikke bare en uforpligtende snak som skal få borgeren til for en kort stund at glemme sin ensomhed eller føle sig godt tilpas. En samtale om livet, fortiden og fremtiden kan fungere som et reflekteret, fagligt redskab, som kan forsyne personalet med forståelser for borgerne, forståelser som de har brug for hvis de skal yde en menneskelig, relevant og individuelt tilpasset støtte af god faglig kvalitet, jf. Ældrepolitikken.

Der er ydermere den fordel ved livshistorier som redskab at samtalen er 'ufarlig'. Det er let for medarbejderne, også ufaglærte, at tale med borgerne om deres liv. Samtalen vil for mange borgers vedkommende rumme problemer, men når problemerne bliver formidlet i en sammenhæng, kan medarbejderen relatere til dem og forstå dem. Jeg fremhæver dette fordi når personalet er optaget af instrumentelle ydelser, så kan det bl.a. have at gøre med at de helst vil undgå at tale med borgerne om komplekse problemer, som de ikke synes de kan gøre noget ved. Af en livshistorisk samtale derimod - som den er beskrevet her - vil der foruden problemer ofte også fremgå nogle løsningsmuligheder.

Af alle de ovennævnte grunde vil det være velbegrundet at indføre samtaler om livshistorier som en procedure i hjemmeplejen på linje med praktiske og instrumentelle ydelser. Det vil dog ikke være nok at gennemføre én samtale, fx ved indledningen til et borgerforløb. Faren ved indførelsen af samtaler om livshistorier *som procedure* er at de kan gå hen og blive en ureflekteret opgave, som personalet kan sætte flueben ved når den er udført, og herefter fortsætte som hidtil. Samtalen med borgerne om deres liv må derimod være et gennemgående princip for alle medarbejdere fordi den viden samtalen om livet skaber, er en løbende nødvendighed for den faglige indsats. For at hævde princippet i det daglige arbejde kunne man indføre livshistorisk viden og borgernes egne perspektiver som en integreret bestanddel af de løbende faglige drøftelser af borgernes situation.

Referencer

Aagaard, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom – Patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. *Inussuk – Arktisk forskningsjournal*, 1, 1-221. Naalakkersuisut/ Grønlands Selvstyre.

- Departementet for Sundhed og Infrastruktur. 2014. *National Sundhedsstrategi 2014-2017*. Naalakkersuisut/Grønlands selvstyre.
- Departementet for Sundhed. 2017. *Forslag til en National Rehabiliteringsstrategi 2017*. Naalakkersuisut/Grønlands Selvstyre.
- Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.
- Fæø, S. E., Petersen, K. A., og Bøge, J. 2016. Hverdagsrehabilitering byr på lite nytt. *Sykepleien*, nr. 1. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2016.56162.
- Haarr, K. H. 2013. Ethiske dilemma i hverdagsrehabilitering. *Ergoterapeuten*, nr. 2, s. 24 – 28.
- Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. *Nordiske Udkast*, 2, 3-31. Dansk Psykologisk Forlag.
- Hansen, E. B., Eskelinen, L., Rahbæk, M. Ø. og Helles, J. N. 2015. *Ældres oplevelse af hverdagsrehabilitering*. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning og Ældresagen.
- Kjellberg, P. K., Ibsen, R. og Kjellberg, J. 2011. Fra pleje og omsorg til rehabilitering – erfaringer fra Fredericia Kommune. VIVE Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd. DSI Forlag.
- Kommuneqarfik Sermersooq. 2016a. *Sektorplan 2. fase*.
- Kommuneqarfik Sermersooq. 2016b. *Ældrepolitik – Et værdigt og aktivt liv*. Ældrepolitikken 2016-2026.
- Kommuneqarfik Sermersooq. 2017. *Kvalitetsstandarder 2017 – Ældreområdet, Handicapområdet, Voksenomsorgsservice, Myndighedsområdet, Arbejdsmarkedet*. Godkendt af Udvalg for Velfærd og Arbejdsmarked i maj 2017.
- Lassen, A. J., og Jespersen, A. P. 2015. Ældres hverdagspraksisser i aldringspolitikken: Om synkroniseringsarbejdet imellem hverdag og politik. *Tidsskriftet Kulturstudier*, 1.
- Mehan, H. 1996. Beneath the skin and between the ears: A case study in the politics of representation. I: Chaiklin, S. and Lave, J.: *Understanding practice*. Cambridge University Press.
- Månsson, M. 2007. Hemrehabilitering: vad, hur och för vem? *Fortbildningen AB/Tidningens Äldreomsorg*.
- Rostgaard, T. og Graff, L. 2016. *Med hænderne i lommen – Borgers og medarbejders samspil og samarbejde i rehabilitering*. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og forskning.
- Rostgaard, T. og Matthiessen, M. U. 2017. *Hjælp til svage ældre over tid*. Notat. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Serviceoven paragraf 83 a. <https://danskelove.dk/serviceoven/83a>
- WHO. 2018. http://www.who.int/kobe_centre/mediacentre/Implementation_research2018/en/

Begreber om rehabilitering

Tikiusaaq, efterår 2018



Under indtryk af en stigende andel af ældre i befolkningen er rehabilitering på vej til at blive en del af kommunernes tilbud. Ikke kun som en opgave for ergo- og fysioterapeuter, men som en tværfaglig opgave, også for det omsorgsfaglige personale. Denne artikel diskuterer forskellige tilgange til rehabilitering og deres konsekvenser for brugerne. Artiklen er en bearbejdning af et oplæg holdt på ICCH-konferencen i august i år og bygger på materiale fra et projekt om rehabilitering i hjemmeplejen i Nuuk, som blev gennemført i 2017.

Indledning

Inden for ældreforskningen præsenteres i dag to hovedbudskaber:

- For det første at i modsætning til tidligere tiders aldersparadigmer, så viser de senere års biologiske aldringsforskning at den menneskelige organisme kan påvirkes og udvikles gennem hele livsforløbet.
- For det andet at kulturel påvirkning gennem livet har indflydelse på livet i alderdommen. Specielt i alderdommen slår det igennem at mennesker udvikler meget forskellige fysiske og intellektuelle evner og færdigheder i løbet af livet (Munk, 2014). Kulturelle aspekter af aldring gennemhuller myten om at gamle mennesker er ens og derfor skal behandles ens.

'Aktiv aldring'

På verdensplan er andelen af den ældre del af befolkningen stærkt stigende samtidig med at fødselsraten falder (WHO, 2018)¹⁸. Den ændrede befolkningssammensætning er en økonomisk udfordring for velfærdssystemerne, og som følge heraf er der de senere år kommet stigende politisk fokus på at gamle mennesker skal holde sig aktive. 'Aktiv aldring' er blevet udbredt som begreb og praksis (se fx Liveng, 2016, Lassen, 2014).

Det er denne artikels bekymring at 'Aktiv aldring' ser ud til at tage udgangspunkt i biologiske aspekter af aldring og tage mindre hensyn til kulturelle aspekter. 'Aktiv aldring' foreskriver fysisk og social aktivitet, det vil sige at kroppens og hjernens celler skal vedligeholdes. Når social aktivitet er inkluderet, så hænger det bl.a. sammen med biomedicinens resultater om at ensomhed er lige så skadelig for helbredet som rygning (Cacioppo et al., 2012). Derfor må der mental stimulation til gennem social aktivitet, synes et biologisk funderet ræsonnement at være.

Fra et humanistisk standpunkt kan man stille spørgsmålet om den vægt, der lægges på aldringens biologiske aspekter når man planlægger velfærdsydelser til gamle mennesker, er i stand til at inddrage gamle menneskers kulturelt formede ønsker og krav til et godt liv.

Projektet 'Rehabilitering i hverdagslivet – Perspektiver på livet som gammel i Nuuk'

Projektet udforskede et rehabiliteringsinitiativ i hjemmeplejen i Nuuk, Træning før Pleje. Træning før Pleje er et af mange navne for hverdagsrehabilitering, som er en praktisk udmøntning af 'aktiv aldring'-begrebet i ældrepolitikker. Her vurderer ergo- og fysioterapeuter i samarbejde med borgerne deres behov for træning i forhold til at kunne klare almindelige daglige aktiviteter som at vaske sig og klæde sig på, lave mad og gøre rent og komme ud af hjemmet. Selve træningen forestås i det daglige af hjemmehjælperne når de er på besøg i hjemmet, under vejledning af terapeuterne (Månsson, 2007).

Formålet med projektet var at udforske borgeres og professionelles perspektiver på Træning før Pleje. Der blev gennemført kvalitative interviews med seks gamle borgere og ni medarbejdere og ledere i hjemmeplejen. Desuden foretoges observationer i forvaltningen, ved ældrearrangementer, i dagcenter og i borgernes hjem. Endelig gennemførtes analyse af policy-dokumenter, handleplaner, manualer m.m.

Den teoretiske tilgang er socialpsykologisk. Det centrale analytiske begreb er 'daglig livsførelse' (Holzkamp, 1998, Dreier, 2008). Dette begreb sætter fokus på at centrum for vores bestræbelser som mennesker er at skabe og genskabe vores liv i praksisfællesskaber, og at vi aktivt handler med vores livsbetingelser ud fra vores subjektive perspektiver på vores muligheder for at leve et meningsfuldt liv.

Projektet gennemførtes i et samarbejde mellem Ilisimatusarfik og Forvaltningen for Arbejdsmarked og Velfærd, Kommuneqarfik Sermersooq.

'Aktiv aldring' i praksis

I det følgende gives to eksempler fra projektet på hvordan det herskende begreb om rehabilitering ('aktiv aldring') kommer til syne i praksis i ældreplejen og hvordan det forholder sig til gamle

¹⁸ I Grønland forventes andelen af ældre over 64 år at være steget med 42 % i 2025, svarende til 7000 65+-årige (Departementet for Familie m.m., 2012).

menneskers hverdagsliv og perspektiver. De interviewede er anonymiseret hvad angår navn, alder og sygdomme.

Grethe

Grethe er sidst i 70'erne og bor alene efter hendes mand er død, men hun har tætte relationer til sin familie. Hun har været lærer på en videregående uddannelse og var meget engageret i sit arbejde. Efter at hun blev pensioneret, fortsatte hun med at undervise i nogle år, og hun har stadig kontakt med folk rundt omkring i Grønland i forbindelse med sin profession.

Grethe har nedsat hjertefunktion hvilket har stor indflydelse på hendes hverdagsliv fordi hun får åndenød ved den mindste anstrengelse. Hun har fundet sin egen måde at klare hverdagen hjemme, men hun kommer sjældent ud af lejligheden.

På et tidspunkt, efter en indlæggelse, var hun meget svag. Hun gennemgik et fysisk træningsprogram hjemme i regi af Træning før Pleje og genvandt sit fysiske funktionsniveau.

I forhold til at komme ud af hjemmet og møde andre mennesker er hun af hjemmeplejen blevet foreslået at gå i det lokale dagcenter. Men hun er ikke tiltrukket af aktiviteterne dér, som hun omtaler som 'peddigrør og bingo'.

Bea

Bea er i begyndelsen af 80'erne og bor alene efter mandens død. Hun har været husmor, og ved siden af dette arbejde har hun altid været engageret i frivilligt arbejde i lokalsamfundet. På sine gamle dage er hun fortsat med det frivillige arbejde i en ældreklub.

Gennem det sidste par år har Bea fået problemer med ryggen, og hendes krop er generelt svækket. Derfor har hun været nødt til at trække sig tilbage fra det frivillige arbejde. Det har betydet et tab af vigtigt livsindhold. Hun finder på ting at gøre derhjemme som at skrive sange til familiefester og maile med venner. Men hun savner sin aktive rolle i at få ældreklubben til at fungere og at være sammen med mange mennesker.

Bea er blevet tilbudt et fysisk træningsprogram hjemme gennem Træning før Pleje, men har afslået. I interviewet reagerer hun på alle spørgsmål om fysisk træning med at fortælle om alle de mange sociale aktiviteter hun har været involveret i gennem sit liv.

Dilemmaer i mødet mellem ældreplejen og borgerne

Når menneskers fysiske funktionsnedsættelser beskrives i relation til deres daglige livsførelse, bliver det synligt at den professionelle støtte må forholde sig til disse mere omfattende sammenhænge. Dette udfordrer det herskende begreb om rehabilitering som blot et spørgsmål om fysisk og mental funktion. Fysisk træning er ofte nødvendig, men hvis træningen ikke relateres til hvad de gamle ønsker at *bruge den til* i deres liv, så risikerer den at være utilstrækkelig eller irrelevant. Det samme gælder de sociale aktiviteter der tilbydes i dagcenteret.

Nogle konsekvenser af at adskille fysiske og mentale behov fra livssammenhængen

Den herskende tilgang til rehabilitering påvirker de gamles liv på forskellige måder.

Grethe

I Grethes tilfælde drager hun fordel af træningen, og personalet refererer til hende som 'en succes' hvad angår Træning før Pleje. I interviewet fortæller hun om sine erfaringer med træningsprogrammet: Som indledning til træningen bliver hendes fysiske funktionsniveau testet af

en fysioterapeut. Dette oplever Grethe som en udstilling af hendes svagheder, det får hende til at føle sig 'mangelfuld' og 'hjælpeløs', og det tager modet fra hende og demotiverer hende. Imidlertid har hun overskud til at bede fysioterapeuten om at droppe testen, og fysioterapeuten har situationsfornemmelse til at gøre det. Det ender med at træningsprogrammet gennemføres succesfuldt således at Grethe bliver i stand til at klare funktioner som at tage et bad og bevæge sig rundt i lejligheden.

Det fremgår ikke eksplicit af interviewet om Grethe savner deltagelse i socialt samvær. Måske er hun for syg. Men hun er meget klart formuleret om at hun ikke har lyst til at deltage i aktiviteter i dagcenteret på grund af meningsløsheden i de tilbudte aktiviteter. Hun finder at gamle mennesker kunne tilbringe deres tid på mere relevante måder.

Bea

Hvad angår Bea, så ville hun sandsynligvis kunne drage fordel af et træningsprogram så hun kunne fortsætte sine aktiviteter ud af huset. Men hun føler at hjemmeplejens snævre fokus på hendes fysiske funktionsnedsættelser er en devaluering af hendes prioriteringer i sit liv. Hun insisterer på at hendes selvvalgte sociale aktiviteter anerkendes af de professionelle på den måde at de letter hende for det tunge arbejde i hjemmet og bevilliger hende transport til ældreklubben. Det kan ses som Beas opfattelse af rehabilitering: At hun får relevant støtte til at kunne fortsætte de aktiviteter der giver mening for hende.

Dette strider imidlertid mod hjemmeplejens rehabiliteringsideologi. Denne foreskriver at Bea skal træne sine fysiske evner til at klare husarbejdet hjemme. Der tages ikke stilling til hendes muligheder for at frekventere ældreklubben, fx hvordan hun kommer derhen. Denne konflikt mellem forskellige forståelser af rehabilitering bliver til en personlig konflikt mellem Bea og de professionelle. Deres indbyrdes kommunikation bryder sammen, og Beas problem bliver ikke løst.

Hverdagsliv og rehabilitering

Beas historie sætter spot på hele pointen med at inddrage gamle menneskers hverdagsliv og perspektiver i planlægningen af velfærdsydelser. Bea *havde* meningsfulde perspektiver for sit liv, nemlig det frivillige arbejde. Men det ensidige fokus på rehabilitering som fysisk træning satte faktisk en kæp i hjulet for hendes aktiviteter. I hendes tilfælde kunne praktisk hjælp have været mere relevant end de professionelles insistensen på fysisk træning. Eller, alternativt, hvis de professionelle havde anerkendt hendes aktiviteter i ældreklubben, kunne de måske have etableret en god relation til hende og derigennem have overbevist hende om at fysisk træning ville være i hendes egen interesse.

Pointen her er netop ikke at fysisk træning er irrelevant, men at den må relateres til folks egne perspektiver på et godt liv. For Bea var det centrale at opretholde de sociale aktiviteter i ældreklubben. Fysisk træning kunne have været et middel hertil, men det kunne også have vist sig at det ville tage for mange kræfter. Dette kunne være blevet afklaret hvis Beas eget perspektiv på meningsfulde aktiviteter var blevet sat i centrum for den professionelle indsats.

Der er yderligere den pointe at det ensidige fokus på fysiske færdigheder udstiller gamle menneskers svækkelser sådan som det også fremgår af begge cases. Dette fokus er ikke egnet til at finde menneskers ressourcer. Til forskel herfra peger casene på at indsigten i gamle menneskers daglige livsførelse viser dem som reflekterede og kompetente personer. Men hvis deres ressourcer

ikke anerkendes og inddrages i professionel praksis, kan de gamle føle sig behandlet respektløst og som mindreværdige. Dette kan medføre følelser af modløshed, demotivation, håbløshed eller vrede.

Den herskende rehabiliteringsideologi indebærer at de professionelle er eksperterne, som påberåber de gamle et behov for at reformere deres hverdagsliv. Dette kan ses som mangel på respekt for de gamles ressourcer og egne perspektiver. Det kan opleves særligt udfordrende af de gamle hvis de såkaldt 'klogere' professionelle er en generation eller to yngre end dem selv.

Hvis 'klogskab' kun forbindes med professionelle færdigheder, kan gamle mennesker føle det som en nedvurdering af deres evner og færdigheder. De konflikter mellem professionelle og gamle som dette kan medføre, kan stille sig i vejen for at etablere det samarbejde som er fundamentet for at den fysiske træning, som i mange (de fleste?) tilfælde vil være en fordel for de gamle, kan gennemføres.

Der er endnu en pointe i forhold til inddragelsen af brugernes perspektiver i planlægningen af rehabiliterende velfærdsydelser, nemlig dagcenteraktiviteter: Grethes syn på aktiviteterne i dagcenteret blev delt af næsten alle de interviewede. Nogle gik i dagcenter, men fandt det ikke tilfredsstillende. De kom der fordi de følte sig ensomme derhjemme. Andre havde aktivt fravalgt at gå i dagcenter fordi det ikke var attraktivt for dem. Dette peger på at de aktiviteter som gamle tilbydes, må forholde sig til deres perspektiver på hvad det giver mening at beskæftige sig med – ikke bare til en ideologi om mental funktion og stimulation.

Inddragelsen af de gamles perspektiver i planlægning af aktiviteter kan udvide forestillingerne om relevante aktiviteter. Eksempler der blev trukket frem i interviewene, var bl.a. at tage børnehavebørn med ud og lære dem om naturen, at bidrage til at løse konflikter mellem unge på skolehjemmet og borgerne i en by, at hjælpe andre gamle og at sprede glæde ved at synge i kor.

Synet på gamle

Hvis vi mener det alvorligt at gamle mennesker skal have muligheder for at leve et aktivt og meningsfuldt liv – til gavn for både dem selv og samfundet – så bliver vi nødt til at kigge kritisk på vores syn på gamle.

En mand jeg interviewede, Niels på 92, tidligere folkeskolelærer og fodboldtræner, pegede meget præcist på et dilemma i velfærdssamfundets indsatser til gamle mennesker. Han sagde:

"Som gammel har du det godt, du kan spise, du kan hvile dig. Men det vi mangler, det er jo indhold i livet. Vi er holdt op med at stræbe efter viden om alt det der sker rundt omkring os. Jeg venter kun på døden – hvornår er det slut med mit liv. Men det er jo ikke meningen! Det er ikke slut med de gamle. Vi er jo stadig levende, vi gamle. Vi har mange erfaringer, ikke..."

Synet på gamle synes stadig at være præget af det, som den danske aldringsforsker Anne Leonora Blaakilde kalder 'homogeniserende alderskategorier', og som er opstået i forbindelse med industrialiseringen. I bondesamfundet – såvel som i fangersamfundet - var arbejdet cirkulært som årets gang, og alle aldersgrupper, børn, unge, voksne og gamle, havde deres opgaver i arbejdsfællesskabet. Med lønarbejdets opståen blev livsløbet inddelt i tre faser efter kriterier for hvornår man er duelig til at virke på arbejdsmarkedet. Først oplæring, så arbejde og til sidst er man udslidt og må trække sig tilbage (Blaakilde, 2004).

Dette syn på gamle kommer også til udtryk i citatet: Gamle er nogen der er færdige med livet, de har ingen fremtid. Men som Niels siger, så har gamle viden som kan bruges. De kan bidrage til fremtiden, og hvis de får lov til det, giver det samtidig mening til deres liv og den fremtid de jo stadig har foran sig, uanset hvor lang eller kort den måtte være.

Á propos Blaakildes pointer, så kunne det måske være en ide at lade sig inspirere af fangersamfundets organisering og inkludere de gamle i nutidens arbejdsfællesskaber på deres egne præmisser. Hvordan, og hvad de gamle gerne vil bidrage ned – det kunne man gå ud og spørge de gamle om.

Afslutning

I denne artikel har jeg udpeget nogle negative konsekvenser af den herskende rehabiliteringsstrategi som den kommer til udtryk i 'aktiv aldring'-politikker og deres praktiske udmøntning. Men eksemplerne i artiklen har også illustreret at indsigten i gamle menneskers perspektiver rummer løsninger for velfærdsservice.

Gamle tager gerne imod hjælp til at blive mere aktive hvis hjælpen ydes på deres egne præmisser. Og når de gamle bliver i stand til at gøre det som giver mening for dem selv, bliver de sandsynligvis mindre hjælpekrævende. Det skal dog også pointeres at aktivitet ikke er en værdi for alle. Flere af de interviewede i projektet gav udtryk for at nyde at ligge på sofaen og vegetere efter et langt, aktivt liv. Dette understreger yderligere at den kulturelle baggrund for gamles ønsker og behov må inddrages i tilrettelæggelsen af service, både i hjemmene og på ældrecentre.

Gamle og rehabilitering i Grønland kræver meget mere forskning. Der findes praktiske eksempler på ældreaktiviteter i Grønland, der tager udgangspunkt i de gamles egne behov og ønsker. Men hvis der skal ske noget radikalt på området, må indsatserne evidensbaseres og almengøres¹⁹. Et samarbejde mellem velfærdsinstitutionerne og ældreforskning vil kunne udvikle praksis sideløbende med udvikling af videnskabelig viden om barrierer og især muligheder for en udvikling der inddrager de gamle i udformningen af servicen til dem.

Referencer

Blaakilde, A. L. 2004. Løber tiden fra Kronos? Om kronologiseringens betydning for forestillinger om alder. *Tidsskrift for kulturforskning*. Volum 3, nr.1, s. 67-85

Cacioppo, J. T. et al. 2012. Loneliness, Health, and Mortality in Old Age: A National Longitudinal Study. *Soc Sci Med*. 2012 March; 74(6): 907–914. Doi:10.1016/j.socscimed.2011.11.028.

Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge University Press.

Holzkamp, K. 1998. Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. *Nordiske Udkast*, 2, 3-31. Dansk Psykologisk Forlag.

¹⁹ Noget forskning er på vej i projektet Arktisk Aldring, se artiklen af Kamilla Nørtoft og Tenna Jensen i dette nummer af Tikiusaaq.

- Lassen, A. J. 2014. *Active ageing and the unmaking of old age: The knowledge productions, everyday practices and policies of the good late life*. PhD thesis. Graduate School of the Faculty of Health and Medical Sciences & Department of Ethnology, SAXO-Institute, Center for Healthy Aging, University of Copenhagen.
- Liveng, A. 2016. Aldring: en sundhedsskabende eller usynliggørende diskurs? I: Sine Lehn m.fl. (red.): *Ulighed i sundhed – nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Munk, K. P. 2014. Transitions in Later Life. In: Pachana, N. A. & Laidlaw, K. (eds.): *The Oxford Handbook of Clinical Geropsychology*. Oxford Library of Psychology. Oxford University Press.
- Månsson, M. 2007. Hemrehabilitering: vad, hur och för vem? *Fortbildningen AB/Tidningenes Åldreomsorg*.
- WHO. 2018. http://www.who.int/kobe_centre/mediacentre/Implementation_research2018/en/

Procedurer for patientinddragelse og medmenneskelighed

Tikiusaaq, efterår 2019



Formålet med artiklen er at diskutere procedurer i institutionel praksis og deres betydning for at inddrage patienter og pårørende som medmennesker i pleje, behandling og rehabilitering. Artiklen sluttet af med et konkret forslag til en procedure for samtale som kan inddrage patienter og pårørende i et gensidigt samarbejde mellem dem og de professionelle. Artiklen er en bearbejdelse af et oplæg holdt på temasessionen Patient og Familie på Nunamed konferencen i Nuuk 5. -7. oktober 2019.

Indledning

På Dansk Selskab for Patientsikkerhed's hjemmeside kan man læse om en undersøgelse af hospitalslederes perspektiver på pårørendeinddragelse i sundhedsvæsenet i Danmark. En af de interviewede ledere er citeret for at sige følgende:

"Klinikere mangler faste rammer, konkrete procedurer og redskaber til at arbejde systematisk med pårørendeinddragelse" (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, u. å.).

De interviewede siger at der blandt mange praktikere er en opfattelse af at de rent faktisk inddrager de pårørende – men de gør det ikke systematisk. Lederne peger på forskellige barrierer for inddragelsen såsom frygten for at skulle gøre noget nyt, usikkerhed i forhold til at overholde tavshedspligten, mangel på tid og opbakning fra kollegerne. Lederne peger på et behov for procedurer for inddragelse af pårørende.

Dilemmaer i praksis

Ovenstående repræsenterer et dilemma i institutionel praksis: På den ene side har professionelle som medmennesker omsorg for patienter og pårørende. På den anden side har professionelle som medarbejdere fagligt definerede opgaver, og de skal leve op til institutionens krav om kvalitet. Disse krav er i Danmark og andre vestlige sundhedssystemer voksende, de bliver i stigende grad formaliseret i procedurer og retningslinjer, og der kræves dokumentation for deres udførelse, og alt sammen tager det tid og opmærksomhed fra omsorgen for patienterne.

Dette dilemma er afledt af et andet dilemma: I vestlige sundhedsvæsen er der fokus på behandling. Den omsorg for menneskers livsmuligheder, som bl.a. sygeplejerskeprofessionen har et etisk kodeks for (Sygeplejeetisk Råd, 2014), bliver ofte 'overrulet' i kampen for at overkomme arbejdsopgaverne i forbindelse med behandling. Desuden kan overordnede etiske retningslinjer sjældent vejlede praksis i konkrete, individuelle tilfælde.

Dilemmaer:

Medmenneskelig forpligtelse	Institutionelle krav
Patientens livsmuligheder	Krop og behandling
Konkrete problematikker	Overordnede retningslinjer

Dilemmaerne omkring inddragelse prøver man nu at tackle ved at lægge inddragelsen af patienter og pårørende i faste procedurer på samme måde som man har procedurer for undersøgelser og behandling. Spørgsmålet er om procedurer for inddragelse kan sikre en medmenneskelig tilgang til patienter og pårørende i et behandlingsorienteret sundhedsvæsen?

Problemer og muligheder i procedurer

Danske sygeplejersker som kommer til Grønland for at arbejde, glæder sig ofte over at slippe for den stramme strukturering af sundhedspraksis i Danmark.

En sygeplejerske jeg interviewede, gav et eksempel fra et onkologisk ambulatorium i Danmark: En midaldrende mand med fremskreden lungekræft havde været til kontrol i ambulatoriet. Han boede sammen med sin kone og ønskede at dø hjemme. Efter hans tilstand at dømmes havde han ikke langt igen. Ifølge procedurerne skulle manden foruden blodprøvekontroller og medicinregulering oplyses om livsstilsfaktors indflydelse på hans almentilstand. Dette skulle dokumenteres elektronisk. Men sygeplejersken ønskede ikke at give patienten denne information da hun mente den var fuldstændig irrelevant og en hån mod hans situation. Hun mente derimod at manden havde brug for en samtale om helt andre ting, bl.a. om han og konen var forberedt på den sidste tid, om hjemmeplejen og praktiserende læge var involveret, om der var noget personalet i ambulatoriet kunne bidrage med m.m. Men for at kunne afslutte udfyldelsen af dokumentationsarket *skulle* sygeplejersken sætte kryds i felterne, der bekræftede at hun havde givet patienten de pågældende livsstilsråd. Hun skulle altså ' snyde ' systemet for at komme videre da hun var uenig i den faglige handling som proceduren foreskrev. Dette gav anledning til etiske diskussioner i personalegruppen. Enden blev at en pjece med livsstilsrådene fremover blev udleveret, men at sygeplejerskerne herudover ydede den omsorg til patienterne de selv fandt etisk forsvarlig.

Fortællingen er et ekstremt eksempel på hvordan procedurer kan stille sig i vejen for selvstændig tænkning og medmenneskelig stillingtagen til interventioner i individuelle tilfælde; men også et eksempel på hvordan procedurer kan problematiseres og evt. forbedres gennem kritisk stillingtagen. Sygeplejerskerne i eksemplet forholdt sig til proceduren og tog sig tid til at diskutere den ud fra en medmenneskelig tilgang til patienten, og de besluttede sig for at bruge tid på fremover at drøfte

patienternes individuelle situation med dem (om det blev fastlagt som en procedure vides ikke). Andre kunne have besluttet sig for at nøjes med at følge proceduren, fx for at få arbejdsdagen til at hænge sammen tidsmæssigt, hvilket er forståeligt i lyset af tidspres, men etisk problematisk.

Hvad er procedurer og formålet med dem?

Eksemplet rejser spørgsmålet om hvad procedurer er for noget og hvad formålet med dem er. De amerikanske sociologer Peter L. Berger og Thomas Luckmann har beskrevet hvordan samfundets institutioner opstår og udvikler sig. Af praktiske grunde organiserer mennesker deres aktivitet i vaner og rutiner fordi *'vanedannelse gør det unødvendigt hele tiden at gendefinere hver enkelt situation skridt for skridt'* (Berger & Luckmann, 2004, side 92). I begyndelsen udgøres institutionerne af konkrete mennesker med konkrete mål. Med tiden overleveres de til efterfølgende generationer og bliver historiske (ibid., side 93). Konkrete institutioner må derfor forstås historisk. Fx må det grønlandske sundhedsvæsen forstås ud fra at det er importeret fra Danmark og derfor er behandlingsorienteret.

Berger og Luckmann påpeger at institutionalisering medfører social kontrol. Gennem udviklingen af institutionelle procedurer bliver det fastlagt hvad der er acceptabel adfærd i en institution, både for udøvere og brugere (ibid., side 93). Med henvisning til det tidligere eksempel kan man sige at den sociale kontrol udøvedes gennem proceduren om at give livsstilsråd til en kræftsyg patient. Den sociale kontrol ligger i at der er fokus på krop og helbred. Proceduren skal få patienten til at passe på sit helbred – selv om han som i dette tilfælde har andre og vigtigere behov af psykosocial karakter. Og patienten vil indrette sin adfærd til livsstilsrådene, måske ved at prøve at leve op til dem, måske ved at få dårlig samvittighed over *ikke* at leve op til dem. I forhold til medarbejderne i eksemplet kommer den sociale kontrol til udtryk ved at det kræver 'ulydighed' af sygeplejerskerne at overskride proceduren.

Berger og Luckmann understreger at institutioners strukturer og udøverne af dem påvirker hinanden gensidigt: Institutioner er menneskeskabte, men har også stor indflydelse på hvad udøverne overhovedet har mulighed for at gøre (ibid.). Det betyder at vi har muligheder for at forandre uhensigtsmæssige strukturer – men det er ikke op til enkeltindivider, vi må udvikle fælles forståelser om en god udvikling og arbejde sammen for at virkeliggøre forandringer. Sygeplejerskerne i eksemplet havde fx brug for ledelsens opbakning til at menneskeliggøre proceduren fordi den nye procedure krævede mere tid og gik imod oppefra givne påbud om livsstilsrådgivning.

Procedurer og refleksion

Berger og Luckmann mener at menneskers motivation for at indordne sig institutionelle strukturer og diskurser er at de bringer orden i en kaotisk verden og skaber forudsigelighed. I forhold til sundhedspraksis kunne man fx sige at vi – mere eller mindre ureflekteret - holder os til de givne procedurer for at beskytte os selv og få arbejdsdagen til at hænge sammen. Denne rutinisering mener Berger og Luckmann *'frigør energi til at træffe beslutninger, som er nødvendige i visse situationer'* (ibid., side 92).

Det er et spørgsmål om det er sådan vores tænkning fungerer? Er vi parate til at indordne os enhver procedure for at undgå angst for det kaotiske og uforudsigelige? Udfører vi rutiner ureflekteret? Læringsteoretikeren Donald Schön (2001) ville sige nej – vi reflekterer hele tiden

mens vi handler. Sygeplejerskerne i ambulatoriet er et eksempel på det: De forholdt sig netop reflekteret til den institutionelle procedure og valgte at forvalte den ud fra nogle overvejelser over, hvordan de kunne behandle patienten som et medmenneske.

Procedurer der beforder refleksion og medmenneskelighed

Tilbage til spørgsmålet: Kan man udforme procedurer så de opfylder deres positive funktion (aflastning af det daglige arbejde) og samtidig giver plads til samarbejde og medmenneskelighed?

I min egen forskning (Aagaard, 2015) er det blevet klart at for at opnå forståelse for patienternes situation så må man sætte sig ind i deres liv helt konkret: hvilke betingelser de lever under, hvilke relationer og andre ressourcer de har at støtte sig til, hvilke livsmål de forfølger og hvilke værdier de har i forhold til et godt liv. Min forskning har også vist at det er en viden, som de professionelle ofte kun sporadisk har. Den manglende viden betyder ofte at indsatserne mangler fokus på livskvalitet og medmenneskelighed, det kommer let til kun at handle om behandling.

Medmenneskelighed handler således om at sætte sig ind i patienternes konkrete hverdagsliv og egne perspektiver med henblik på at finde løsninger der er tilpasset den enkelte patients ønsker og behov – i et gensidigt samarbejde mellem de professionelle og patient og pårørende.

Det kan man godt skabe procedurer for. Man kan lave procedurer for samtaler som går ud på at lade patienten komme til orde og at undersøge hans konkrete betingelser for at håndtere sin sygdom på en måde der giver mening for *ham*. Den professionelle kan og skal give sit faglige bidrag, men faglig viden (som fx viden om livsstil) kan aldrig være det eneste udgangspunkt for samtalen.

Et skema til samtaleprocedure kunne fx se sådan ud:

Livs-betingelser	Dagligdagen før sygdommen: Bosted, betydningsfulde relationer, arbejde, andre betydningsfulde aktiviteter, fx fritidsinteresser. Fokus på ressourcer.
Egen opfattelse af nuværende situation	Patientens egen fortælling om vanskeligheder og muligheder i dagligdagen med sygdom.
Eget perspektiv på behov for støtte i forhold til fremtiden	Hvad har patienten brug for støtte til i forhold til at komme videre med livet med sygdom. Både instrumentel støtte som fx til sårpleje og medicintagning, men også til psykosociale problemer som fx konflikter i familien pga. sygdom. Desuden støtte i et større perspektiv, dvs. støtte til at tage beslutninger om det fremtidige liv (fx flytning, finde ny beskæftigelse, opbygge nyt netværk).

Med sådan en samtale kan man både udnytte fordelene ved procedurer og udføre sin praksis med medmenneskeligheden i fokus. Fordelen ved samtalen er bl.a. at det bliver lettere for de professionelle at overkomme de barrierer som lederne i citaterne i begyndelsen af artiklen pegede

på, fx frygten for at skulle gøre noget nyt eller manglende opbakning fra kollegerne. Men vigtigst af alt, så giver denne form for samtale de professionelle masser af viden, som de sammen med patienter og pårørende kan reflektere over med henblik på at tilrettelægge relevante faglige indsatser - med andre ord: En procedure til en professionel samtale med et medmenneskeligt fokus på livskvalitet.

Referencer

- Aagaard, T. 2015. Hverdagsliv med sygdom—patienters kulturelle perspektiver på sundhedspraksis i Grønland. *Inussuk—Arktisk forskningsjournal*, (1)1–221. Hentet fra
- Berger, P. & Luckmann, T. 2004. *Den sociale konstruktion af virkeligheden – En videnssociologisk afhandling*. København: Akademisk Forlag.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. U. å. *Mangel på viden spænder ben for pårørendeinddragelse*. Hentet fra: <https://patientsikkerhed.dk/mangel-paa-viden-redskaber-spaender-ben-paaroerendeinddragelse/>
- Schön, D.A. 2001. *Den reflekterende praktiker*. Forlaget Klim.
- Sygeplejeetisk Råd. 2014. *De sygeplejeetiske retningslinjer*. Dansk Sygeplejeråd.