Jette Thuesen

Gammel og svækket i nye omgivelser

Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb

Ph.d.-afhandling
Forskerskolen i Livslang Læring,
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning,
Roskilde Universitet
November 2013

Jette Thuesen
Gammel og svækket i nye omgivelser
Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb

En udgivelse i serien *Afhandlinger fra Forskerskolen i Livslang Læring,* Roskilde Universitet

1. udgave 2013 Forskerskolen i Livslang Læring

© Forskerskolen i Livslang Læring og forfatteren

Omslag: Vibeke Lihn
Sats: Forfatteren
Tryk: Kopicentralen, RUC

Forhandles hos RUC-Bogladen/Samfundslitteratur
E-mail: ruc@sl.cbs.dk

ISBN: 978-87-91387-67-8

Udgivet af:
Forskerskolen i Livslang Læring
Roskilde Universitet
P10, Postboks 260
4000 Roskilde
Fax: 46 74 30 70
E-mail: forskerskolen@ruc.dk
www.ruc.dk/paes/forskerskolen/

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

Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelse.

Forskerskolens forord

Det er med glæde, vi her præsenterer Jette Thuesens ph.d.-afhandling "*Gammel og svækket i nye omgivelser. Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*". Afhandlingens ambition er at give et bidrag til en mere problematiserende forståelse af udviklingen i dansk rehabilitering af gamle og ældre mennesker og især af brugerinddragelsen af de ældre i deres egen rehabilitering. Jette Thuesen er gået tæt på både rehabiliteringsforestillinger og på praksis igennem en skarp og omfattende empirisk baseret analyse. Det er håbet, at denne afhandlings videnstilskud og budskaber kan komme ud til et bredere publikum, da forskningen er højaktuel og er et stærkt indlæg for mere solidarisk velfærd og indflydelse i sundhedsvæsenet til gamle mennesker.

Målet for afhandlingen er at give et anderledes vidensbidrag til gerontologisk og geriatrisk forskning i brugerinddragelse af gamle mennesker i rehabilitering. Thuesen ønsker at gå tæt på mødet mellem institutionaliserede tilbud om brugerinddragelse og konstruktioner af måder at være gammel på under institutionalisering, og gamle menneskers hverdagslivs perspektiver på det at være inddraget i rehabilitering. Den forskning, vi har i dag om danske forhold, kan ikke vise os klart, om brugerne ønsker brugerindflydelse, men dog at de institutionaliserede vilkår og rammer hvorunder brugerne tilbydes indflydelse, og de former for inddragelse de tilbydes, har stor betydning for realisering af brugerinddragelse. Thuesen tager sit udgangspunkt i det paradoks, at viden om rehabilitering og muligheder for forebyggelse af svækkelse og sygdom for mennesker op i en høj alder er stærkt stigende, men derimod ikke borgernes engagement i dette, og vi ved for lidt om hvorfor.

Jette Thuesen har skabt unik viden om, hvordan forestillinger om svækkelse og sygdom i høj alder er historisk og kulturelt indlejrede i danske rehabiliteringsinstitutioner, men i dag lever parallelt med et nyt kulturelt paradigme om "succesfull ageing". Disse paradigmer skaber en diskursiv og praktisk flerstemmighed, hvor både de gamle og de fagprofessionelle tager disse forestillinger til sig som måder at være til stede og legitimere sig i rehabiliteringens hverdag. Afhandlingen viser, at i sundhedsinstitutionerne fortolkes patienternes behov, mening og praksis ud fra standardiseringslogikker om genkendelighed og en bestemt type handletvang og konsekvens, hvori teknologier og styringsredskaber i processen antages for meget væsentlige. Skemaer, screeningsbestemte samtaler, stuegangsregimer, genoptræningsplaner m.m. undersøges som betydninger i møder mellem patienter og fagpersoner. Analyserne

viser en stærk flerstemmighed og konfliktende perspektiver og orienteringer i praksis. De fortællinger, de fagprofessionelle arbejder med og ud fra, set som mønsterfortællinger, og som afgrænser det mulighedsrum de gamle mennesker kan agere indenfor og forstå sig selv i, er modsætningsfyldte, paradoksale og til tider vanskeligt legitimerbare og gennemførlige. Der er en særlig analyse af betydningen af skemaer ved udskrivelse, som peger på, at skema-arbejdet skaber fragmenterede patienter, og det bliver i stedet skemaer, der overtager helhedsbilledet af patienten, og som overtager rollen som aktør og repræsenterer patienten.

Forskeruddannelse og vidensproduktion

Når en ph.d.-afhandling efter flere år ligger færdig som tekst, fokuserer omverdenen mest på det videnstilskud, der bringes på den forskningsmæssige og uomtvistelig politiske betydning af en afhandling som denne. Afhandlingen kommer i dialog med både det felt den beskæftiger sig med og med andre udviklings- og forskningsarbejder, og vil blive taget som afsæt for nye projekter og blive inddraget som diskussions indspil. Imidlertid er en ph.d.-afhandling også udtryk for en gennemført forskeruddannelse og en personlig-faglig udviklingsproces, som ikke kun, men især, har afhandlingen som resultat. Et længerevarende fagligt engagement og en uddannelse er afsluttet.

Ph.d.-afhandlingen bliver svendestykket, som viser, at forfatteren har gennemført et selvstændigt forskningsarbejde under vejledning. En forskeruddannelse ved Forskerskolen i Livslang Læring indebærer, at den forskerstuderende har indskrevet sig i pædagogisk forskning, og som i denne afhandling forbinder dette sig til sundhedsforskning og rehabiliteringsforskning. Det er en del af forskerskolens målsætning at skabe et miljø for forskeruddannelse også for erfarne professionelle, som forsker i emner inden for livslang læring. Nærværende afhandling er et godt eksempel på inddragelse af en sådan erfaren professionel i forskeruddannelse, og på hvordan det kan bidrage til praksisfelter og til de professionelles arbejde og uddannelse, foruden at bidrage til forskning og teoretiske vidensfelter.

Afhandlingen er også et godt eksempel på betydningen af inddragelse af en erfaren specialist med praksiserfaring og praksisengagement i forskning ved Center for Sundhedsfremmeforskning, som er blevet beriget med Jette Thuesens arbejde. Det har givet særlige vinkler og ny viden til forskning i patientperspektiver og betydninger af institutionalisering i sundhedsfeltet, men også til forståelsen af forandringer i behandling, rehabilitering og omsorg i et

velfærdsstatsligt perspektiv, som er væsentlige interesser ved forskningscenteret. Sammen med flere andre ph.d.-projekter i den samme tidsperiode, har projektet vist, hvor uundværlig de forskerstuderendes arbejde er for at udvikle sundhedsfremme som et nyt kritisk tværfagligt forskningsområde, der tager afsæt i både praksisrelevante men også paradigmatiske spørgsmål.

Forskerskolen i Livslang Læring blev etableret i 1999 med støtte fra Forskerakademiet. Den byggede videre på det forskeruddannelsesprogram indenfor uddannelsesforskning som var igangsat allerede i begyndelsen af 90erne. Siden forskeruddannelsen ved det daværende Institut for Uddannelsesforskning, nuværende Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, blev etableret er der mere end 90 der har erhvervet ph.d.-graden. Der er nu ca. 85 indskrevne studerende, og Forskerskolen optager hvert år omkring 15 nye ph.d.-studerende.

Forskerskolen trækker på teoretiske og metodiske inspirationer fra andre humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningstraditioner. Den søger at tematisere nogle af de sammenhænge som disciplinopdelt videnskab og praktisk bestemt professionsviden traditionelt afskærer. Af fokuseringen på læring som en subjektiv proces, der indgår i nær sammenhæng med objektive samfundsmæssige og kulturelle sammenhænge, følger en række forskningsmæssige problemstillinger, som vedrører både læringsarenaer, de lærende og selve forståelsen af hvad læring, viden og kompetence er. Forskning i Livslang læring omfatter derfor en emnemæssig mangfoldighed og har en lige så mangfoldig praktisk perspektivering af forskningen. Ph.d.-afhandlingerne har ofte emner, der ikke umiddelbart ligner noget pædagogisk, men som bliver skrevet ind i det nye forskningsområde, som endnu kun vagt lader sig aftegne. Det kræver ofte teoretisk og metodemæssig innovation. Det er samtidig bestræbelsen i forskeruddannelsen at trække forbindelsen til eksisterende forskningstraditioner og paradigmer både i pædagogisk forskning og en række tilgrænsende discipliner. Metodologisk er der er en række gennemprøvede, fortolkningsbaserede empiriske metoder, som kan udnyttes, og bliver udnyttet, men hvert projekt rummer sine valg og tilpasninger.

Forskeruddannelsen er en international uddannelse, som løbende har fremtrædende internationale gæsteprofessorer og en jævn strøm af udenlandske gæstestuderende, ligesom både studerende og vejledere deltager meget intensivt i internationale forskningsnetværk. Der er etableret samarbejdsaftaler med en række toneangivende forskningsmiljøer ved universiteter over hele verden.

Forord

At denne afhandling er kommet til verden er så langt fra kun forfatterens fortjeneste. Med risiko for, at det bringer mindelser frem om en Oscar-fest, er der en række personer og institutioner, jeg gerne vil sige tak til.

Allerførst vil jeg takke Inger, Fritz, Bent, Lis, Børge, Søren, Lilly, Grete og Egon og til jeres familier for, at jeg for en tid måtte følge med i jeres liv i og udenfor institutionerne. I har gjort mig klogere, og selv om kun få af jer lever i dag, kan jeres bidrag til afhandlingen forhåbentlig også oplyse andre.

De hospitalsafdelinger og kommuner, der åbnede dørene for det multilokale feltarbejde, skylder jeg også en stor tak for jeres åbenhed og imødekommenhed. Tak fordi I ville dele jeres tanker om de dilemmaer og udfordringer, hverdagene på en geriatrisk afdeling og i kommunerne er så rige på.

Tak til Roskilde Universitet og Professionshøjskolen Metropol for at sikre det økonomiske, praktiske og ikke mindst faglige grundlag for arbejdet. Jeg føler mig meget privilegeret over at have fået mulighed for at lave en PhD og ikke mindst for, at jeg blev indskrevet på PAES. Det har været et på en gang forskningsmæssigt rummeligt og støttende og bestandigt udfordrende miljø at være i. Det gælder mine gode medstuderende og øvrige kolleger i almindelighed, og det gælder min vejleder, Betina Dybbroe i særdeleshed; også du har både været rummelig, støttende og udfordrende - i det rigtige forhold. Også min eksterne medvejleder Christine Swane skal have stor tak. Din omfattende gerontologiske viden og erfaring har været en stor inspiration, og du har hjulpet mig til at forstå Fritz, Inger, Bent og de andre lidt bedre. Og oven i det har du åbnet min dør ud til verden!

Mine nærmeste medstuderende Anne Winther Jensen og Charlotte Rosenberg har også en væsentlig del af æren for, at jeg kom igennem. I er kærlige, kloge og sjove, og I har vidst hvornår der skulle stryges med henholdsvis mod hårene, og I har i det hele taget været helt uvurderlige. Det samme har min gode kontorfælle Vibeke Steenfeldt, og det er ikke kun qua hendes forsyningssikkerheden udi bolsjer.

Til allersidst skal jeg sige tak til min familie. Det kan næsten ikke siges for højt. Tak til alle 'vores' børn, ikke mindst til Nina og Julie for fremragende arbejde ved tasterne. Men allermest til Morten, fordi du har bakket mig op hele vejen, og fordi du har mindet mig om, at der også er en verden udenfor PhD-boblen.

Indhold

FORSKERSKOLENS FORORD 3

FORORD 7

INDLEDNING 15

PARADOKSER OG PROBLEMER 18
LÆSEVEJLEDNING 19

DEL 1: FORSKNING I BRUGERORIENTERING I ET TVÆRFAGLIGT VIDEN- OG PRAKSISFELT 21

KAPITEL 1: TVÆRFAGLIGHED I GERONTOLOGISK VIDEN OG I PRAKSIS 22

REHABILITERING SOM TVÆRFAGLIG PRAKSIS – OGSÅ PÅ ÆLDREOMRÅDET 22
Videngrundlaget for rehabilitering – helbredsmodeller 23
Videngrundlaget for rehabilitering på ældreområdet – svækkelsesmodellen eller ICF 25
Faglige og disciplinære spændinger på ældreområdet – forskning 28
TVÆRFAGLIGHED I GERONTOLOGI OG GERIATRI I HISTORISK PERSPEKTIV 30
Gerontologi – et tværfagligt videnfelt 30
Geriatriens og gerontologiens fremkomst 31
Gerontologi, geriatri og tværfaglighed 32
Integrering af gerontologi og geriatri? 35
PARADIGMATISKE KAMPE OG DISCIPLINÆRE SPÆNDINGER 36
Aktivitetsteori kontra tilbagetrækningsteori – rehabilitering kontra omsorg? 37
Biomedikaliseringen og dens kritikere 41
Biomedikalisering: elendighedsbilleder eller positive ældrebilleder? 42
Successful aging og dens kritikere 43
Biomedikalisering og gerontologisering 47
OPSAMLING 48
Svækkelse og sygdom som socialt konstruerede fænomener 48
Tværfaglighed – parallel enstemmighed eller dynamisk flerstemmighed? . 49
Medicinsk hegemoni og paradigmatisk kompleksitet 49
Implikationer i praksis? 50

KAPITEL 2: BRUGERORIENTERING 51

BRUGERORIENTERING OG MODERNISERINGEN AF DEN OFFENTLIGE SEKTOR 51
BRUGERORIENTERING – HVORFOR OG HVEM ER BRUGEREN? 53
FORSKNING I BRUGERORIENTERING OG BRUGERINDDRAGELSE 55
Brugernes perspektiver på inddragelse 56
Brugeren som aktør 57
Organisatoriske og institutionelle dimensioner – kritiske perspektiver 61
OPSAMLING 67
Hvorfor brugerorientering? 67
Ønsker brugerne brugerinddragelse? 67
Hvordan kan brugerorientering og inddragelse praktiseres i faglig og klinisk praksis? 68

KAPITEL 3: PROBLEMER MED INDDRAGELSE – PROBLEMFORMULERING OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL 70

DEL 2: METODOLOGI OG ANALYSESTRATEGI 73

KAPITEL 4: METODOLOGI OG SOCIALKONSTRUKTIVISME 73

DET SOCIALE SOM VIDENDOMÆNE 74
TEORI OG EMPIRI 75

KAPITEL 5: ANALYSESTRATEGI 77

OM ANALYSESTRATEGI 77
DEFAMILIARISERING OG FORSTÅELSESMÆSSIGE SAMMENBRUD 78

KAPITEL 6: EMPIRIPRODUKTIONEN 79

EN ETNOGRAFISK TILGANG MED FLERE INSPIRATIONER 81
ADGANG OG VALG AF CASE 82
FELTARBEJDET 85
DOKUMENTER 92
INTERVIEW 92
MATERIALE 96
ETIK OG ANMELDELSE AF FORSKNINGEN 98
FORSKERPOSITIONER OG ANDRE POSITIONER 104

KAPITEL 7: ANALYSELEDENDE BEGREBER – VEJEN DERTIL 107

IAGTTAGELSEN FORMES 108
NARRATIVE PERSPEKTIVER 117

NARRATIVT ARBEJDE 118
NARRATIVE OMGIVELSER 125

KAPITEL 8: KVALITET OG KRITERIER FOR KVALITET 134

KAPITEL 9: INTRODUKTION TIL ANALYSERNE 137

INTRODUKTION TIL DELANALYSE 1: INDDRAGELSE OG FLERSTEMMIGHED 137
INTRODUKTION TIL DELANALYSE 2: KONSULTATION SOM ERFARINGSRUM– TILGÆNGELIGHEDEN AF FORTÆLLINGER 140
INTRODUKTION TIL DELANALYSE 3: NARRATIVT ARBEJDE I TRE FORLØB 141

***DEL 3: ANALYSER* 142**

KAPITEL 10: INDDRAGELSE OG FLERSTEMMIGHED – FØRSTE DELANALYSE 142

EN ILLUSTRATION 142
FAGLIGE PERSPEKTIVER PÅ PATIENTINDDRAGELSE OG PATIENTDELTAGELSE 143
Vidensdimensionen i patientinddragelse 145
Patientinddragelse som hverdagslivsorientering 152
Patientinddragelse som selvledelse og aktivering 157
Når inddragelse er vanskeligt 167
Pårørendeinddragelse 176
OPSAMLING 178

KAPITEL 11: KONSULTATIONER SOM ERFARINGSRUM OG TILGÆNGELIGHEDEN AF FORTÆLLINGER – ANDEN DELANALYSE 181

KONSULTATIONER OG NØGLETEKSTER I DET TVÆRSEKTORIELLE REHABILITERINGSFORLØB 182
KONSULTATIONER PÅ HOSPITALET 183
Indledende videnproduktion i møder mellem fagpersoner og patienter 183
Sygeplejerskernes videnproduktion om og med patienten 184
Ergoterapeuters og fysioterapeuters videnproduktion om og med patienterne 185
Konsultationsstuegangen: Faglig flerstemmighed og patientens stemme 195
UDSKRIVELSER I SKEMAFORM– DEN FRAGMENTEREDE PATIENT 207
Patienten i skemaform 208
Skemaernes gang 209
MØDER I KOMMUNEN 210
Visitationsmøder 210
Terapeuternes planlægningsmøder med brugerne 219
OPSAMLING: ERFARINGSRUM OG REGULERENDE RELATIONER 225

Terapeut/patient-konsultation på hospitalet *227*
K-stuegang på hospitalet *228*
Visitationsmøder i kommunen *229*
Kommunale terapeutmøder *229*

KAPITEL 12: NARRATIVT ARBEJDE – TREDJE ANALYSEDEL 231

FRITZ: MELLEM AGENS OG RISIKO 231
Bare at klare mig bedre… *232*
Syg eller gammel? *233*
Tillid og ventetid *236*
Fikseringer ved udskrivelsen *237*
Træning – et magtfuldt narrativ *238*
Udenfor det terapeutiske erfaringsrum – rum for flerstemmighed *248*
'Jeg fik nok heller ikke gået nok' *251*
Visitationssamtalen – erfaringsrum med mislyde *252*
Fanget i liminalitet *262*
En slutning *269*
Opsamling *269*
INGER: SVÆKKET MED AGENS – EN UMULIG KONSTRUKTION? 271
Jeg håber på at kunne gå med rollator…. *272*
Forhandling af troværdighed i den tværfaglige og tværsektorielle udskrivningssamtale *276*
Det kunne godt gå at tage hjem *288*
Næsten 90 – så kan man godt tillade sig at være langsom *292*
Kampen for at løbe en risiko *295*
Opsamling *298*
BENT: STABILISERENDE STRATEGIER I USTABILE OMGIVELSER 300
Det er hende, det gælder. Ikke mig. *301*
Privilegering og tavsgørelse af fortællinger i den koordinerede udskrivning *303*
Tilgængelige og utilgængelige tolkningsressourcer *313*
En pille for humøret – Bent som patient *314*
Planen der ikke kan laves *317*
Bent og hustruen hjemme *318*
Der er jo ikke så meget at snakke om… *330*
Syg eller gammel? *331*
Opsamling *334*

DEL 4: NARRATIVT ARBEJDE MELLEM FAGLIGHED, ORGANISATION OG HVERDAGSLIV – AFHANDLINGENS TVÆRGÅENDE DISKUSSIONER OG KONKLUSIONER. **.....337**

KAPITEL 13: OPSAMLING OG DISKUSSION 337

FOKUSERINGER OG SAMMENHÆNGE 337
TVÆRFAGLIGHED: EN FLERSTEMMIGHED AF MØNSTERFORTÆLLINGER 338
KONSULTATIONERNES LOKALE MULIGHEDER – OG TRANSLOKALE BEGRÆNSNINGER 342
Lokalt tilgængelige og privilegerede fortællinger 345
Tid og effektivisering som regulerende relation..... 347
Standardisering og opgavedeling som regulerende relationer..... 349
Fortællingernes translokale orden 352
MEDBESTEMMELSE – ELLER KONSTRUKTIONEN AF PASSIVE OG SKRØBELIGE GAMLE 352
Tillærte uvaner og det autentiske indre 353
Ikke-agentiske identiteter: Behandlingsfortællingens og risikofortællingens patientfigurer 354
GAMLE PATIENTER/BRUGERE SOM AKTØRER 355
Aktivt tolkende 356
Aktivt vælgende..... 357
Aktører i enstemmige og flerstemmige erfaringsrum – og aktiv modstand 357
Svækket med agens – en umulig konstruktion?..... 359
Aldring og agens 359
Gammel og svækket – eller fanget i liminalitet..... 361
DEN FJERDE ALDER SOM EN NEGATIV KRAFT 362

KAPITEL 14: KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING 365

SVÆKKEDE GAMLE MENNESKERS NARRATIVE ARBEJDE 366
NÅR DELTAGELSE/INDDRAGELSE ER PROBLEMATISK 367
Forkerte faglige perspektiver? 367
Komplekse krav og forventninger om deltagelse..... 368
NARRATIVT ARBEJDE I BRUGERORIENTERET REHABILITERING 369
DIKOTOMISERING OG INDDRAGELSE SOM 'DIVIDING PRACTICE'? 369
PERSPEKTIVERING 371
Rehabilitering på ældreområdet – begreb og praksis. 371
Patient-/brugerinddragelse – et spørgsmål om organisering..... 372
Tværfaglige forhandlinger og magt 373
Fra kampe til tværfaglige forhandlinger 373

RESUMÉ.....**374**

LITTERATURLISTE.....**377**

BILAG.....**390**

Indledning

Forskning drives frem af interesse og behov for ny erkendelse. Når den viden man trækker på, ikke fremstår helt konsistent; når forskellige teorier modsiger hinanden, eller når teorier udfordres i mødet med de virkeligheder, de skulle hjælpe os til at forstå, kan det efterhånden blive så forstyrrende, at man er nødt til at tage forstyrrelsen alvorligt. Min erkendelsesinteresse er formet og næret gennem mange års arbejde udenfor forskning eller i grænselandet mellem forskning og praksis: Som *praktiker* (ergoterapeut i langtidsmedicin, forebyggelseskonsulent og konsulent for frivilligt socialt arbejde) i 1990'erne og som *videnarbejder* (uddannelses- og udviklingskonsulent med tværfaglige ansvarsområder) i 00'erne. Men stort set altid med opgaver relateret til gamle menneskers hverdagsliv og helbred. Det arbejdsfelt har budt på mange forstyrrelser, som til stadighed har aktiveret behovet for nye forståelser.

I midten af 1990'erne blev jeg ansat som forebyggelseskonsulent på ældreområdet i en mindre dansk kommune, der forudseende havde besluttet at følge tidens dogme 'det er bedre at forebygge end at helbrede'. På det tidspunkt boomede det med forskning, der på forskellig måde handlede om mulighederne for at forebygge og afhjælpe tab af funktionsevne i høj alder. Svækkelse i alderdommen var ikke bare et vilkår, gamle mennesker måtte underkaste sig, men kropslig og mental svækkelse kunne forebygges og afhjælpes gennem forskellige tiltag. Selv om det havde været tematiseret i mange år, fik forskningsproduktionen rigtigt vind i sejlene i de år, og det vrimlede med positive fortællinger, der rummede løfter om alderdommen som en livsfase med muligheder og vækst. Et eksempel er et hyppigt refereret studie fra 1990 om 90-årige plejehjemsbeboere, der gennem styrketræning forøger deres muskelstyrke med 174% (Fiatarone et al. 1990).

Med relativt frie hænder i min ansættelse skulle jeg sammen med så mange som muligt af kommunens ældre borgere forsøge at omsætte de gode historier til praksis. Det gjorde vi med et væld af 'forebyggende' initiativer. Ikke mindst ældreidrætten var inspirerende: Fra begyndelsen en relativt lille gruppe, som mødtes en gang om ugen i idrætshallen, som efterhånden voksede både i antal og i engagement, og etablerede sig med egen bestyrelse, egne instruktører, og tilhørsforhold til en landsdækkende bevægelse i DAI's ældreidrætsregi. Det var for mig at se empowerment, der virkede, og fremstod som en meningsfuld måde for de ældre at have en vis kontrol over deres krop og helbred. Jeg var optaget af, hvordan også andre ældre kunne få adgang til de

samme handlemuligheder, og jeg fik en ide om, at det ville være relevant at foreslå nye hjemmehjælpsmodtagere at deltage i ældreidræt: At give handlemuligheder og muligheder for aktivt at forandre sin situation. Optændt af den hellige ild foreslog jeg det til en god kollega, som overraskede mig med sit svar, da hun sagde: 'Skal vi dog ikke lade de gamle være i fred for alle vores gode ideer om, at så skal de det ene, og så skal de det andet'. Den bemærkning forstyrrede. Jeg kunne ikke rigtigt slippe den igen, og måske var det der, kimen lagdes til interessen for, hvad det egentlig gør ved de gamle, og hvad de gamle gør ved, at der er så mange, der 'vil noget' med dem. Alle i den bedste mening men med mange forskellige meninger om, hvad der skal til.

En anden oplevelse, som har formet min erkendelsesinteresse, kom til senere. I 1996 udgav den norske fysioterapeut Ebba Langum Bredland og ergoterapeuterne Oddrun Anita Linge og Kjersti Vik bogen: *Det handler om verdighet: Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid* (Bredland, Linge og Vik 1996). Jeg deltog i et seminar med to af forfatterne, hvor vi stiftede bekendtskab med de fremvoksende ideer om brugerinddragelse i rehabilitering. Nordmændene underbyggede deres pointer med fortællinger om konkrete gamle mennesker, som selv formulerede indholdet i deres rehabilitering i relation til betydningsfulde aktiviteter i deres hverdagsliv. Med udtryk som 'at være skipper i egen båd' og introduktion af begrebet 'vigtighedsområder' rettede de vores opmærksomhed imod, at rehabiliteringen skulle styrke borgernes kontrol over eget liv og skulle understøtte, hvad *borgerne* fandt vigtigt, ikke hvad vi som ergo- og fysioterapeuter syntes. De aktiverede en ideologi, jeg havde mødt på ergoterapeutuddannelsen i slutningen af 1980'erne, hvor der var en stigende opmærksomhed på de praksisformer, der senere kom til at gå under betegnelser som for eksempel brugerinddragelse. Under uddannelsen skete det ofte, at behjertede studerende, der fortalte om alt det gode, de ville gøre for patienterne, blev mødt af de øvrige studerende med et: 'Er det dit behov eller er det patientens?' Det var også på det tidspunkt, ergoterapeuterne Gitte Thanning og Susanne Fortmeier begyndte at skrive på deres bog *Set med patientens øjne*, som blev fast del af pensum på landets ergoterapeutuddannelser. Men tilbage til 1997 og seminaret med nordmændene. Deres fremstilling af rehabilitering som en praksis med patienternes værdighed som en værdi, der var overordnet alle andre værdier og normer, herunder også konkurrerende faglige perspektiver, udløste hos mig som hos de fleste deltagere en positiv energi og et engagement til at gå hjem og udvikle vores praksis med fokus på, hvad brugerne fandt vigtigt. Jeg var på det tidspunkt leder for kommunale trænings- og akti-

vitetscentre, og vi indkøbte den norske bog i et par eksemplarer, læste den og blev tændte! Bogen artikulerede værdier om brugerorientering, som gav sprog til vores forestillinger om god praksis. Det var jo sådan, vi gerne ville arbejde!:

> Det vil da være brukerens opplevelse av hva som er viktig for ham som veier tyngst. De ulike aktørene kan gjerne velge ulik strategi dersom det de gjør, har en positiv effekt på brukerens opplevelse av verdighet. Fokus er med dette flyttet over til den som skal motta tjenestene. (Bredland, Linge og Vik 1996; 30)

Af årsager der er uden betydning her, fik jeg ikke mulighed for at følge den gode udvikling til dørs, men da jeg en del år senere skulle undervise i rehabilitering og brugerorientering på ældreområdet, tog jeg nordmændenes ideer op igen. På det tidspunkt var opmærksomheden på brugerorientering og rehabilitering langt større, som illustreret med den danske udgivelse af *Hvidbog om rehabilitering* i 2004 (Marselisborgcentret 2004), der pointerer borgerorientering og borgerens deltagelse som overordnede principper i moderne rehabilitering. Så det var ikke ukendt stof for studerende på efter- og videreuddannelsen, hvor jeg var ansat. Og for en dels vedkommende var det også principper, de havde forsøgt at implementere, men ikke altid med lige stort held. De gamle patienter/brugere ville ikke deltage på de måder, som ideerne efterhånden manifesterede sig på i praksis: De studerende fortalte om gamle mennesker i genoptræningsforløb, som havde svært ved at give udtryk for, hvad de gerne ville, svært ved at formulere, hvad der var vigtigt for dem at komme til at kunne igen. Udover 'at komme hjem', 'at komme til at gå igen' eller 'bare at få det lidt bedre'. Og det var tilsyneladende ikke nok. Det var åbenlyst frustrerende for de fagpersoner, især egoterapeuter og fysioterapeuter, som længtes efter at arbejde mere brugerorienteret og at understøtte brugernes 'egne processer', som Bredland og kolleger havde lært os tidligere. Og det skete indimellem, at de studerende blev næsten vrede på os, som underviste. Jeg oplevede deres reaktioner som en frustration over at blive præsenteret for nogle principper, som var i overensstemmelse med deres ideelle forestillinger om, hvordan de burde arbejde, men som ikke lod sig gennemføre i praksis. For det var, som om virkelighedens brugere ikke altid passede med de forestillinger om brugeren, som lå til grund for den brugerorienterede praksis og de organisatoriske rammer for denne praksis. Det var også, som om de politisk besluttede standarder og ydelser, terapeuterne havde til rådighed, ikke altid gjorde det muligt at imødekomme den empiriske bruger på passende måder. I det hele taget syntes arbejdet med brugerorientering og rehabilitering på ældre-

området efterhånden at tegne konturerne af en række mysterier, som lærebogslitteraturen ikke adresserede. Og i mødet med de professionelles erfaringer syntes lærebøgerne at give anledning til flere spørgsmål, end de gav svar.

Paradokser og problemer

Ovenstående episoder og erfaringer slår temaet an for afhandlingen. Det er temaer, som jeg tidligere har beskæftiget mig med i masterprojekter med titlerne 'Ældre og rehabilitering – hvem bestemmer?', 'Pligten til at vælge frit' og 'Har ældre behov for rehabilitering?'. Der synes stadig at være masser af stof i temaerne både hver for sig, og når de sammentænkes som i denne afhandling. For sammen tegner de et paradoks mellem på den ene side en stadigt større og mere kompleks viden om rehabilitering, forebyggelse og behandling af sygdom og svækkelse i høj alder og et stigende ønske om at inddrage brugerne, og på den anden side nogle brugere, der ikke altid deler engagementet i projektet, i hvert fald ikke på en professionelt genkendelig måde.

Status er altså, at vi ved mere og mere om mulighederne for at påvirke aldring, svækkelse og sygdom, og flere og flere forskellige aktører er på banen. Fra politisk såvel som fra professionel side er der et stigende fokus på inddragelse af brugerne og på brugernes medbestemmelse. Og samtidig synes der at være en del ældre, som ikke lader sig inddrage på de måder, de inviteres til at deltage på, og som ikke tager retten til medbestemmelse på sig. I dette paradoks tager forskningen sit afsæt, og heri bunder min erkendelsesinteresse.

Problemformulering:

Jeg vil i afhandlingen udforske patient- og brugerinddragelse i tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsforløb[1], og jeg vil undersøge patienters/brugeres deltagelse i patient- og brugerinddragelse. Jeg vil særligt have fokus på 'problemer' med inddragelse af gamle mennesker i beslutningsprocesser i rehabilitering i det brugerorienterede social- og sundhedsvæsen. Der kan opstilles mange hypoteser for, hvorfor nogle ældre tilsyneladende er vanskelige at inddrage i beslutningsprocesser. I studiet vælger jeg at afholde mig fra den slags

[1] Hvor rehabilitering omfatter behandling, træning, socialt støttende foranstaltninger og forebyggelse som samfundsmæssig respons på sygdom og svækkelse i konkrete menneskers liv.

hypoteser og anlægger i stedet en mere åben forskningsstrategi. Min grundlæggende antagelse er, at 'problemet' skal defineres og undersøges i mødet mellem institutionaliserede forståelser af sygdom, svækkelse og aldring og deres organisering og gamle menneskers hverdagslivserfaringer med svækkelse.

Forskningsspørgsmål:

- Hvilken betydning har forskellige faglige perspektiver for inddragelse?
- Hvilken betydning har institutionelle og organisatoriske forhold for patient-/brugerinddragelse?
- Hvordan adresserer patient- og brugerinddragelsen syge og svækkede gamle menneskers hverdagserfaringer?

Læsevejledning

Afhandlingen *Gammel og svækket i nye omgivelser. Narrativt arbejde i brugerorienteret rehabilitering* består af fire dele. I den første indkredses genstandsfeltet brugerorientering og tværfaglighed teoretisk. De to kapitler kan læses som selvstændige teoretiske analyser men tjener i afhandlingens sammenhæng både som problemstilling, review og som argument for afhandlingens design og fokuseringer.

I afhandlingens anden del præsenteres og diskuteres den refleksive metodologi, som forskningsprojektet bygger på. Anden del positionerer projektet videnskabsteoretisk og der gøres rede for teoretiske begreber og perspektiver og for, hvordan de er fremkommet, for empiriproduktionen, for analysestrategi og for, hvordan afhandlingen lever op til kriterier for kvalitet i kvalitativ forskning. Anden del afsluttes med introduktion til analyserne.

Afhandlingens tredje del rummer de empiriske analyser. Der gennemføres analyser på tre niveauer: En delanalyse med fokus på forskellige faglige tilgange til patient-/brugerinddragelse og deres sammenhæng med varierende faglige forståelser af sygdom og svækkelse i alderdommen, en delanalyse af konsultationer, hvor patient-/brugerinddragelse i særlig grad adresseres, og en tredje delanalyse, som igen består af tre dele, nemlig af Fritz, Inger og Bents forløb og deres situerede deltagelse i og på tværs af konsultationer og hverda-

gens interaktioner i øvrigt. Analyserne kan læses som analyser af patient-/brugerinddragelse med forskellige fokuseringer. Hver delanalyse fokuserer på ét dynamisk aspekt, som trækkes frem mens de øvrige aspekter midlertidigt fikseres og fungerer som 'baggrundstæppe' for pågældende delanalyse.

I afhandlingens fjerde del diskuteres analyserne på tværs. I diskussionerne inddrager jeg anden aldringsforskning, hvor jeg især trækker på kritiske gerontologiske perspektiver og på temaer fra afhandlingens første del om tværfaglighed i praksis og i gerontologisk viden. Efter diskussionen følger konklusionerne, og afslutningsvis trækker jeg nogle af de mange spørgsmål frem, som afhandlingen stiller og som kalder på en nærmere udforskning.

God læselyst!

Del 1: Forskning i brugerorientering i et tværfagligt viden- og praksisfelt

Afhandlingen tager sit afsæt i to samfundsmæssige tendenser, der tilsammen har betydning for, hvordan man kan forstå sig selv som gammel og svækket: *Tværfaglighed* og *brugerorientering* i social- og sundhedsvæsenet. Udviklingen af viden om aldring, sygdom og svækkelse som et tværfagligt videnfelt og den tværfaglige organisering af hjælp til svækkede og syge gamle mennesker tilbyder disse en flerhed af forståelser at trække på i hverdagens fortolkninger. Brugerorienteringen i social- og sundhedsvæsen skaber nogle særlige rammer for de processer og relationer, i hvilke de gamle møder de professionelle forståelser af deres problemer. I afhandlingens første del udfolder jeg disse to dimensioner gennem litteraturstudier. Hensigten med første del er dels at indkredse genstandsfeltet og dels at underbygge forskningsprojektets forskningsspørgsmål og design, og første del afsluttes med en præcisering af problemformulering og forskningsspørgsmål.

Kapitel 1: Tværfaglighed i gerontologisk viden og i praksis

Rehabilitering som tværfaglig[2] praksis – også på ældreområdet

Rehabilitering er i Danmark sædvanligvis defineret som en tværfaglig praksis (Borg og Jensen 2005, Greve 2007, Marselisborgcentret 2004, Thuesen og Neidel 2012), der bygger på et multidimensionelt videngrundlag og reguleres af både sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningslovgivningen (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011). Rehabiliteringsbegrebet bruges om mange former for praksis, eksempelvis fysisk og kognitiv genoptræning efter sygdom eller traume (fx Winkel, Währens og Gyring 2006), psykosocial rehabilitering (Eplov 2010), rehabilitering ved demens (Jensen, Andersen og Kallehauge 2012), erhvervsrettet rehabilitering (Westerhäll, Bergroth og Ekholm 2006), ældreomsorg efter principper om hjælp til selvhjælp (Swane 2003) og egenomsorg (Wagner og Nygren 2007). Ofte omtales rehabilitering og genoptræning synonymt[3], men denne afhandling lægger sig op ad de bredere forståelser, som i Danmark manifesterer sig efter årtusindskiftet, nemlig forståelser af rehabilitering som interventioner, der både omfatter sociale, sundhedsfaglige og pædagogiske perspektiver (Borg 2002, Marselisborgcentret 2004, Nielsen 2009, Petersen, Jensen og Stokholm 2008). Også på ældreområdet defineres rehabilitering ved tværfaglighed, som for eksempel i beskrivelser af 'geriatrisk rehabilitering' (Hansen, Moe og Schroll 2002; Matzen et al 2003) og

[2] Tværfaglig bruges i afhandlingen som fælles betegnelse for udtryk som flerfaglig, multidisciplinær og interdisciplinær, vel vidende at der er forskellige betydninger (se Thuesen 2009, Thuesen og Neidel 2012). Når Katz (1996) eksempelvis både taler om multidisciplinary og interdisciplinary, så oversætter jeg det til tværfaglig. Med begrebet tværfaglig adresserer jeg, at feltet rummer flere faglige forståelser og tilgange, uanset hvordan de er organiseret.

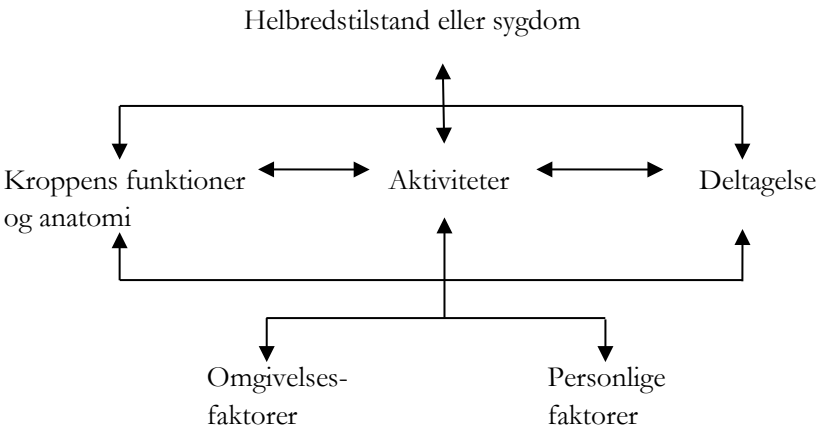
[3] Sammenlign for eksempel Wagner og Nygrens (2007) anvendelse af begrebet om rehabilitering vs. Halds anvendelse af begrebet genoptræning i (Socialstyrelsen og Institut for Pensions- og Ældrepolitik 2003).

'rehabilitering af ældre' (Wagner og Nygren 2007, Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011). I den medicinske litteratur beskrives geriatrisk rehabilitering som den tværfaglige indsats, der omfatter udredning og behandling af sygdomme, hvor der ofte er tale om multimorbiditet, udredning og optimering af funktionsevne og udredning og optimering af sociale forhold. Der er tale om interventioner, der både retter sig mod problemer af sygdomsmæssig, psykosocial og funktionsmæssig karakter, og som foregår i et tværfagligt miljø med deltagelse af læge, fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, socialrådgiver, hjemmepleje mm (Hansen, Moe & Schroll 2002, Holm & Frølund 2003). Da dette blev skrevet i begyndelsen af 0'erne, fandt geriatrisk rehabilitering sted på hospitalet, men siden er opgavefordelingen mellem hospitaler og kommuner ændret ved lov, og en væsentlig del af rehabiliteringen foregår nu i kommunerne (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011). I gerontologisk litteratur beskriver sygeplejeforsker Lis Wagner og ergoterapi-forsker Carita Nygren rehabilitering af ældre som tværfaglig og teambaseret, hvor den vigtigste aktør i rehabiliteringsteamet er den ældre selv. De differentierer mellem specialiseret rehabilitering og almen rehabilitering. Specialiseret rehabilitering foregår oftest i tilknytning til en særskilt enhed og består af et team af flere professioner eksempelvis ergo- og fysioterapeut, læge, psykoterapeut og sygeplejerske. Almen rehabilitering foregår som regel i kommunalt regi med mindre teams, oftest bestående af ergoterapeuter, fysioterapeuter og sygeplejersker. Egen læge nævnes som den, der står for den medicinske indsats. Rehabilitering omfatter ifølge Wagner og Nygren såvel genoptræning som kompenserende strategier og retter sig mod såvel det enkelte menneske som den kontekst og sammenhæng, vedkommende lever i (Wagner og Nygren 2007).

Videngrundlaget for rehabilitering – helbredsmodeller

Videngrundlaget for rehabilitering som tværfaglig intervention angives ofte at være WHO's bio-psyko-sociale model for helbred og funktionsevne ICF, International Classification of Functioning fra 2003. Rehabiliteringsforsker og ergoterapeut Tove Borg og idehistoriker Uffe Juul Jensen skriver i arbejdspapiret *Paradigmer og praksisformer i rehabilitering*, at ICF er et forsøg på at etablere en harmonimodel mellem en medicinsk og en social sygdomsmodel. Arbejdspapiret er skrevet som oplæg til en diskussion af begrebet neurorehabilitering men har en mere principiel karakter. De skriver, at rehabilitering siden midten af det 20. århundrede har været et konfliktfyldt praksisfelt, præget af diverge-

rende og undertiden modstridende faglige perspektiver og professionsinteresser. Hvor rehabilitering længe var domineret af det medicinske paradigme, begynder de paramedicinske professioner i 1980'erne ifølge Borg og Jensen at udvikle nye perspektiver, der trækker på såvel sundhedsfaglig og naturvidenskabelig som humanistisk og samfundsvidenskabelig viden, og udfordrer dermed det medicinske paradigmes hegemoni (Borg og Jensen 2005). Andre rehabiliteringsforskere er dog ikke enige i, at de paramedicinske professioner nævneværdigt udfordrer medicinen (fx Hanssen & Sandvin 2003). Men under alle omstændigheder bliver den medicinske model ifølge Borg og Jensen udfordret fra anden side, nemlig fra handicapbevægelsen, som i 1990'erne afviser medicinens individuelle fokus og definitionen af handicappede menneskers begrænsninger som fysiske dysfunktioner. De hævder i stedet, at årsagerne til sociale begrænsninger skal findes i et socialt system, der vanskeliggør eller umuliggør deres deltagelse. ICF søger som begrebsmodel at bygge bro mellem disse to forskellige paradigmer, som Borg og Jensen betegner dem: Et medicinsk og et socialt paradigme for forståelse af menneskers funktionsevne. Ambitionen synes at være at legitimere begge tilgange og forstå dem som komplementære, eksisterende side om side (Borg og Jensen 2005).

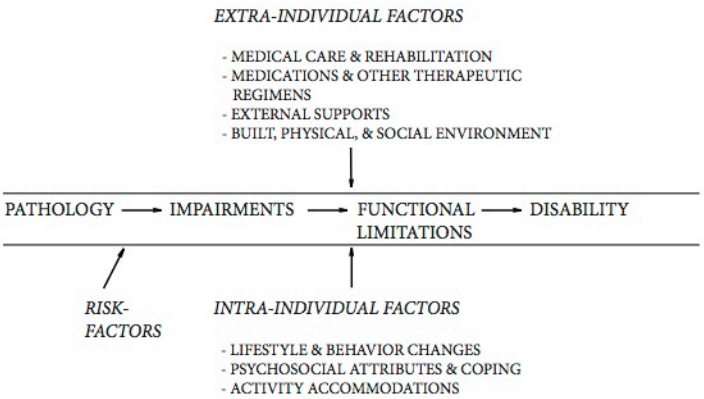


FIGUR 1: ICF-MODELLEN, WHO 2001 (SCHIØLER OG DAHL 2003)

Videngrundlaget for rehabilitering på ældreområdet – svækkelsesmodellen eller ICF

Også geriatrisk rehabilitering bygger på et mere eller mindre fælles videngrundlag for den tværfaglige indsats, nemlig den socio-medicinske model *The Disablement Process*. Nordiske geriatere definerer i 1996 modellen som det fælles videngrundlag for geriatrisk rehabilitering som tværfaglig intervention, og beslutningen bekræftes i dansk sammenhæng i en klaringsrapport fra 2003 (Matzen et al 2003). *The Disablement Process* blev publiceret i 1994 af to amerikanske disability-forskere Lois M. Verbrugge og Alan M. Jette i artiklen af samme navn. Den bygger på samme grundmodeller som ICF, og store dele af grundstrukturen er det samme: Disability – svækkelse[4] – må forstås som et samspil mellem mange forskellige processer, individuelle såvel som omgivelsesmæssige. I sammenligning med ICF er *The Disablement Process* individorienteret og synes især at relatere til en medicinsk model. Selv om modellen beskriver, hvordan funktionelle begrænsninger virker tilbage på patologi, og hvordan eksempelvis ekstern støtte, fysiske omgivelser, individuel livsstil og aktivitetstilpasninger og andre aspekter påvirker svækkelse positivt eller negativt, så har processen sit udspring i det patologiske og etablerer med envejspile en kausal relation, hvor aldringsprocessen begynder på celleniveau (Verbrugge og Jette 1994):

[4] I overensstemmelse med Schroll (1998) oversætter jeg disablement og disability med 'svækkelse', vel vidende at begreberne har forskellige konnotationer.



FIGUR 2: THE DISABLEMENT PROCESS

Modellen kommer på dansk til at gå under betegnelsen *Hovedvejen til Færdigheds-tab* (Schroll 1998), *Forebyggelsesmodellen* (Andersen et al 1996; 22, Kirk 1998, 20; Schroll 1998; 98) eller *Svækkelsesmodellen* (Avlund 2007; 237, Matzen et al 2003). Modellen tilbyder en definition og præcisering af parametre og sammenhænge i svækkelsesprocessen, der skal vejlede både forskning, politik og praksis. Ifølge forfatterne lægger den grunden for tværfaglige forståelser og illustrerer, hvordan intervention kan sættes ind både individrettet og omgivelsesorienteret. Interventioner kan principielt operere i alle modellens dimensioner: Medicinske interventioner i forhold til sygdom og symptomer på sygdom[5], andre sundhedsprofessionelle interventioner i forhold til funktionelle begrænsninger og svækkelse, egne indsatser og samfundsmæssige interventioner i forhold til svækkelse (Verbrugge og Jette 1994).

Ifølge før omtalte klaringsrapport, som er udgivet af Sundhedsstyrelsen og lægeforeningen, illustrerer svækkelsesmodellen sammenhængen mellem aldring, sygdom og funktion, og der er således, som med ICF, tale om en be-

[5] impairments.

grebsmodel. Den betegnes i klaringsrapporten som 'en model for, hvordan svækkelse opstår' og samtidig en model for, hvordan forebyggelse kan sættes ind på alle trin i processen:

> Aldring og sygdom har konsekvenser funktionsmæssigt og socialt; ansatte i social- og sundhedsvæsenet har mulighed for at forebygge, behandle, lindre og kompensere. På alle disse trin må man kunne vurdere forandringer og evaluere resultater af indsatsen. Det kræver begreber og målemetoder fælles for læger, terapeuter og plejepersonale. Har man en model for hvordan svækkelse opstår, bliver det muligt ud fra den at forebygge forværring på ethvert trin i »svækkelsesprocessen« (*ibid*; 5).

Med afsæt i modellen bliver det ifølge forfatterne muligt at anlægge et forebyggelsesperspektiv på svækkelsesprocessen ved på samme tid at beskrive en kausal kæde fra patologi til færdighedstab og faktorer, som fremskynder eller forsinker processen (*ibid;* 5). Klaringsrapporten bærer da også titlen *Forebyggelse og behandling af funktionstab hos ældre.* Rapporten pointerer, at svækkelse må forstås som en kløft mellem en persons funktionskapacitet og kravene fra omgivelserne, men at geriatrisk rehabilitering drejer sig om

> at lukke kløfterne først og fremmest ved at øge *funktionskapaciteten* ved sygdomsbehandling og genoptræning. Hvis det ikke er muligt at helbrede folk eller træne funktionsevnen helt op til tidligere niveau, må *sociale foranstaltninger* kompensere og derved mindske *gap*'et mellem funktion og sociale rammer. Hele processen styres ud fra hensynet til den enkeltes *psykiske ressourcer* og dermed mestring af sygdommen (*ibid*; 5, kursiv i originalen).

Selv om modellen principielt kan legitimere såvel individrettede som omgivelsesmæssige interventioner, lægges der i klaringsrapporten op til, at den som udgangspunkt skal tolkes individuelt.

Det er som sagt nordiske geriatere, der definerer svækkelsesmodellen som det tværfaglige videngrundlag for geriatrisk rehabilitering. Hvorvidt svækkelsesmodellen anerkendes som fælles videngrundlag af de øvrige involverede faggrupper i geriatrisk rehabilitering er uvist. I forskningssammenhæng anvendes modellen tværfagligt, eksempelvis i folkesundhedsvidenskaberne (fx Avlund 2004) og i ældreomsorgsforskning (Hansen, Eskelinen & Dahl 2011). Men i lovgivning og i praksis er det ofte ICF, der angives som det fælles videngrundlag både for rehabilitering på ældreområdet (Wagner og Nygren 2007) og for rehabilitering i det hele taget (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011, Lange 2005). ICF er tværfagligt anerkendt og mere eller mindre integreret i faglitteraturen, måske mest i ergoterapi- og fysioterapifagene (fx Winkel,

Wæhrens og Gyring 2006), men ICF omtales også i sygeplejefaglig (fx Prip 2009), lægefaglig (fx Tønnesen et al. 2006) og socialfaglig litteratur (fx Hollænder 2004).

Faglige og disciplinære spændinger på ældreområdet – forskning

Rehabiliteringsområdet er som sagt ifølge Borg og Jensen (2005) et konfliktfyldt praksisfelt, præget af divergerende og undertiden modstridende faglige perspektiver og professionsinteresser. Hvorvidt det er tilfældet på ældreområdet, og om det medicinske paradigme har hegemonisk status eller udfordres af andre paradigmer, siger ovenstående fremstilling ikke noget om. Men den antyder, at der er divergerende krav til et fælles videngrundlag, og det faktum at medicinerne definerer videngrundlaget for tværfagligt samarbejde, samtidig med at øvrige faggrupper opererer med et andet videngrundlag, tyder på, at rehabilitering også på ældreområdet er et tværfagligt spændingsfelt.

Den gerontologiske og geriatriske rehabiliteringslitteratur har dog ikke beskæftiget sig med dette. Der er ikke som i den 'almene' rehabiliteringslitteratur rapporteret om paradigmatiske kampe som dem mellem det medicinske paradigme og det sociale paradigme, som Borg og Jensen rapporterer. Man kan måske sige, at svækkede ældre ikke har haft deres 'disability-movement', hvorfor der har manglet fortalere for synspunktet om, at svækkelse må forstås og håndteres som et samfundsskabt frem for et individuelt problem? Eller man kan omvendt hævde, at det faktum, at den danske sociallovgivning siden slutningen af det 19. århundrede har ydet social hjælp ud fra et alderskriterium (Petersen 2008; Kirk 1995), og at den sociale sektor på ældreområdet i Danmark i det hele taget har været så fremtrædende en aktør i hjælpen til svækkede gamle (Worm 2002), netop er udtryk for, at en social svækkelsesmodel længe har været en udbredt aldringsforståelse i Danmark? Hvorom alting er, så er der ikke forsket meget i tværfaglighed, disciplinære spændinger og konflikter på det geriatriske og gerontologiske område, som der er på rehabiliteringsområdet generelt.

Mens der ikke er studier, der belyser spændinger i det tværfaglige samarbejde i geriatrisk rehabilitering, så kan et dansk studie fra 1999 kaste lys over, hvordan forskellige problemopfattelser og –fortolkninger gør sig gældende i pleje og behandling af svækkede gamle mennesker i social- og sundhedssektoren.

Det er cand.scient.adm. Anne Reff Pedersens phd-afhandling *Den udfoldende praksis – policyfortællinger om pleje og behandling af svage gamle i social- og sundhedssektoren* fra 1999. Det er en bottom-up analyse af, hvordan sundhedspolitik implementeres og dannes i praksis i konkrete pleje- og behandlingsforløb på tværs af sygehuset, hjemmeplejen og praktiserende læger. Formålet er at illustrere de involverede lægers, sygeplejerskers og ældre patienters egne oplevelser af de lokale hverdagspraksisser i forløbene, der omfatter både kontakter til hospitalet (overvejende geriatrisk afdeling), til den kommunale hjemmepleje og til egen læge. Der er særligt fokus på informel og tavs viden om rutiner og behandlingsværdier.

Pedersen fremanalyserer modsætninger i fire forskellige hverdagspraksisser: Konsultationspraksis, diagnosepraksis, visitationspraksis og koordinationspraksis. Hun viser, hvordan der eksisterer modsætninger mellem forskellige faglige perspektiver, forskellige sektorers problemopfattelser og de forståelser, de gamle patienter og de pårørende har af situationen. I konsultationer på hospitalet (stuegang og statusmøder) er der ofte uoverensstemmelse mellem patienternes forventninger til, at lægen skal give information og klar besked og lægernes forventninger om, at de primært skal give information, der relaterer til behandlingen: Lægerne mener, de skal behandle, mens patienterne efterspørger information. I den diagnostiske praksis er der mellem forskellige professionelle divergerende opfattelser af, hvad problemerne er, og hvad der har udløst dem, og divergerende normer for, hvordan man skal være patient, herunder hvordan den 'nemme' henholdsvis den 'besværlige' patient agerer. I visitationspraksis er der forskel på, hvilke fænomener der udløser hvilke behandlinger; forskellige faglige og værdimæssige forestillinger om, hvad de gamle har brug for i alderdommen. Især er hjemmeplejens visitationspraksis præget af, at der visiteres i forhold til den kommunale standard frem for, hvad Pedersen benævner *brugerens behov*[6]. Og endelig er der i koordinationspraksis forskellige holdninger til og forhandlinger om, hvornår en patient er færdigbehandlet.

I afhandlingen konkluderes, at ikke alle modsætninger kan løses ved forbedret dialog og kommunikation. Nogle modsætninger er grundlæggende uenigheder, der må håndteres i hverdagen som forskelligheder. Disse uenigheder kan være knyttet til fagligt tilhørsforhold, men ifølge Pedersen er de professionel-

[6] Som i sig selv er et omstridt begreb, se fx Thuesen 2002.

les problemforståelser oftere knyttet til og formet af den aktuelle hverdagspraksis end til professionelt tilhørsforhold. Ifølge Pedersen er den lokale hverdagspraksis på hospitaler og i kommuner ikke altid skabt til at håndtere forskellighed, og det fører let til, at de ældre bliver tabere og lider under 'forkerte' fortolkninger af problemer og dermed 'forkerte' former for hjælp (Pedersen 1999).

Tværfaglighed i gerontologi og geriatri i historisk perspektiv

Kigger vi bredere ud i den gerontologiske litteratur, bliver de disciplinære spændinger og paradigmatiske kampe på ældreområdet mere tydelige. Jeg vil i det følgende se nærmere på, hvordan sygdom og svækkelse i alderdommen konstrueres historisk. Jeg har særligt opmærksomheden rettet mod gerontologi og geriatri som tværfagligt videnfelt og mod diskussioner og spændinger mellem forskellige discipliner, forskningsområder og traditioner. Jeg vil som afslutning gøre nogle overvejelser om brugen af begreber om paradigmeskifte og disciplinære spændinger.

Gerontologi – et tværfagligt videnfelt

Ligesom tværfaglighed er definerende for rehabilitering på ældreområdet, har tværfaglighed også været definerende for udviklingen af viden om aldring gennem det 20. århundrede (Katz 1996). I afsnittet gøres rede for nogle historiske bevægelser i videnskabelige forståelser af sygdom og svækkelse i høj alder og de tværfaglige tilgange, som i dag er definerende for behandling og rehabilitering på tværs af sektorgrænser. Desuden gøres der rede for, hvad jeg anser som centrale interdisciplinære spændinger og kampe og deres historiske forankring. Formålet er for det første at tegne et omrids af det komplekse felt, gamle mennesker bliver deltagere i, når de bliver syge eller svækkede. Et felt af, hvad jeg vil konstruere som, divergerende forståelser af aldring, sygdom og svækkelse og divergerende normer for, hvad der er de 'rigtige' måder at hjælpe svækkede gamle. Formålet er for det andet at illustrere, hvordan disciplinære spændinger og kampe er historisk forankret. Endelig er hensigten at argumentere for, at distinktionen mellem sygdom og svækkelse er historisk og kulturelt defineret. Afsnittet beskæftiger sig dermed med fremkomsten og

udviklingen af gerontologisk og geriatrisk viden og med tværfaglighed og disciplinære spændinger. Jeg skelner mellem geriatri og gerontologi, vel vidende at denne skelnen i sig selv kan anfægtes, idet det også her diskuteres, hvorvidt der er tale om sidestillede videnfelter eller om et multidisciplinært videnområde og et praksisområde, og hvorvidt det ene er underordnet det andet. Selv hælder jeg til en forståelse af geriatri som underordnet gerontologi; som 'medical gerontology' (se Kyhl, Kirk og Lindskog 1992; 3618). Samtidig er gerontologien også et begreb med mange betydninger, fra den biologisk orienterede gerontologi, der opstod i begyndelsen af 1900-tallet, til vore dages gerontologi der både rummer kulturgerontologi, socialgerontologi, sundhedsgerontologi, medicinsk gerontologi, biologisk gerontologi, narrativ gerontologi, humanistisk gerontologi, kritisk gerontologi og et væld af andre retninger.

Geriatriens og gerontologiens fremkomst

Sammenkædningen af dårligt helbred og høj alder har en lang historie. I sin doktordisputats *Da alderen blev en diagnose – konstruktionen af kategorien 'alderdom' i 1800-tallets lægelitteratur* (Kirk 1995) beskriver den danske læge og aldringsforsker Henning Kirk, hvordan udviklingen af medicinen som videnskab i 1800-tallet førte til, at alderdommen blev konstrueret som en sygdom. Begrebet geriatri som betegnelse for viden om alderdommens sygdomme blev ganske vist først introduceret i 1909 af lægen Ignatz Leo Nascher, men allerede i midten af 1800-tallet begyndte lægerne at beskrive alderdommens sygdomme som et særligt emne. Kirk beskriver, hvordan denne kategorisering af alderdommen som en medicinsk kategori blev en dominerende forståelse, der både fik klinisk og socialpolitisk betydning. 'Den patologiske anatomi fik med gennembruddet af den kliniske lægevidenskab status af en slags facitliste, og derved blev der også udviklet forklaringer på aldringsfænomener med den patologiske anatomi som objektiv referenceramme' (Kirk 1995; 67). Selv om man kan overveje, hvad 'aldringsfænomener' er, så afspejler citatet en væsentlig pointe hos Kirk, nemlig at sammenkædningen af aldring og sygdom kom til at fremstå som en objektiv sandhed. Og samtidig med, at alderdom blev relateret til sygdom, blev opmærksomheden rettet mod det, Kirk betegner som 'negative' aspekter ved alder, nemlig mod sygdom og svækkelse. Forståelser af alderdommens muligheder eller det, Kirk betegner som mere 'positive' forståelser, var næsten fraværende i 1800-tallet. Dette ændrede sig med etableringen af gerontologi som videnskab omkring århundredskiftet. Gerontologien blev

introduceret i 1903 af biologen[7] Elie Metchnikoff, og også han forstod alderdommen som en sygdom og opstillede en hypotese om, at biologiske aldringsfænomener skyldtes en forgiftning udløst af en ekstrem tarmflora. Som Stephen Katz[8] skriver, så var den almindelige opfattelse af alderdommen i såvel geriatri som gerontologi, at 'its pathology is its normality' (Katz 1996; 83). Men nu blev der fokus på mulighederne for forebyggelse af disse sygdomme og for livsforlængelse. Geriatrien etablerede sig således som diagnostik og behandling af sygdomme hos gamle, og gerontologien med forebyggende, sundhedsfremmende og livsforlængende fokus. Allerede i gerontologiens barndom begyndte videnskaben at formulere sundhedsråd og handlemuligheder for den enkelte (Kirk 1995).

Gerontologi, geriatri og tværfaglighed

Sociologen og kulturgerontologen Stephen Katz beskriver i sin afhandling *Disciplining Old Age: The Formation of Gerontological Knowledge* udviklingen af gerontologisk viden, herunder geriatri. Ifølge Katz er der få videnområder, der som gerontologi forbindes med tværfaglighed (Katz 1996; 97). Etableringen af gerontologi som tværfagligt videnområde, der i begyndelsen særligt omfattede biologi, psykologi og socialvidenskab, har ifølge Katz haft til hensigt at fremme forståelser af aldringsprocesser som heterogene og kan begrundes i ambitioner om at fremstille både positive og negative aspekter ved aldring og alderdom. I forordet til en bog om tværfaglighed og gerontologi, skriver Lawrence K. Frank således i 1942:

> It is evident that the problem of the ageing process is multidimensional and will require for its solution not only a multidisciplinary approach but also a synoptic correlation of diverse findings and viewpoints, toward which this volume offers a highly significant contribution of facts and of theoretical formulations. (Frank, i Katz 1996; 98)

Dette temmelig videnskabsoptimistiske udsagn rummer løfter om, at en fortsat udvikling af gerontologi som tværfagligt videnfelt kan løse 'aldringens problem'. Efterkrigstiden er rig på sådanne lærebøger og 'handbooks', som

[7] Ifølge Katz (1996) var han læge, mens andre betegner ham som zoolog og biolog (Worm 2002, Kyhl 1992).

[8] Introduceres i næste afsnit.

præsenterer forskellige discipliners teoretiske perspektiver og metoder. Katz pointerer, hvordan disse som oftest repræsenterer en form for tværfaglighed, som konstitueres af en diversitet af tilgange og perspektiver, der aldrig sammentænkes, men vedvarende fremstår som forskellige perspektiver[9]. Mens gerontologien således tidligt konstitueres som et tværfagligt videnområde, fastholder geriatrien sin medicinske orientering ind i 1900-tallet (Kirk 1995). I Storbritannien indfører lægen Majorie Warren i 1932 'holistisk vurdering' og tværfaglig rehabilitering af meget gamle, svækkede syge mennesker – ofte med udiagnosticerede ubehandlede sygdomme – som skaber forventninger om, at mange syge og svækkede ældre med relevant behandling og rehabilitering kan udskrives fra institutionen med passende hjælpeforanstaltninger (Worm 2002). Optimismen synes stor, når Warren, her citeret af Gilleard og Higgs[10], udtrykker følgende:

> By active rehabilitation, old age was to be rescued from the margins of society and, through the agency of 'hospital' medicine, returned to a real and valued position within society (Warren 1943 and 1946, in Gilleard and Higgs 2010).

Danmark har i international sammenhæng været sen til at etablere geriatri som medicinsk speciale, men en geriatrisk funktion der omfatter såvel behandling som genoptræning introduceres allerede i 1936 med ansættelsen af intern medicineren Torben Geill ved De Gamles By i København (Worm 2002, 2011). Geill betragtes som bannerfører for etableringen af geriatri i Danmark. I 1948 definerer han alderdommens kliniske problemer, geriatri, som et hovedområde indenfor gerontologien, der efter den tids definition tillige omfatter alderdommens biologiske og socio-økonomiske problemer (Kyhl 1992; 25). Han går imod den udbredte holdning om, at de terapeutiske muligheder i alderdommen er minimale. Han er inspireret af erfaringerne fra England og argumenterer for, at med en øget diagnostisk og terapeutisk indsats, især i form af genoptræning, kan mange af de ældre patienter udskrives til hjemmet med socialmedicinsk støtte. I begyndelsen af 1950'erne øges revalideringsindsatsen derfor i De Gamles By:

---

[9] Jævnfør hvad jeg senere betegner som parallel enstemmighed.

[10] De britiske sociologer Christoffer Gilleard og Paul Higgs har publiceret en omfattende litteratur inden for kritisk gerontologi/kulturgerontologi.

> Det omfattende revalideringsprogram tilstræbte at give de ældre deres styrke tilbage og gøre dem raske med den hensigt at gøre den enkelte i stand til at klare sig selv fuldstændigt i forhold til samfundet (Kyhl 1992; 25).

og genoptræning på ældreområdet begynder så småt at brede sig i 1960'erne (Kirk 2002).

Geriatri bliver etableret som speciale i Danmark i 1972 (Worm 2002, Wagner og Nygren 2007), og da under betegnelsen langtidsmedicin, som både omfatter ældre og yngre med behov for længere behandling og genoptræning og patienter med sociale problemer. Langtidsmedicinen skal tage sig af 'den sygdomsskabte situation' hos patienten selv og i omgivelserne (Sundhedsstyrelsen 1970; 32). Det er blevet foreslået, at geriatrien etablerer sig så sent som speciale, fordi den kliniske og forskningsmæssige indsats i et væsentligt omfang i Danmark, i modsætning til fx Sverige og England, bliver etableret under socialvæsenet. I det hele taget menes den danske veludbyggede socialsektor at have haft betydning for, at geriatrien udvikles langsommere i Danmark end i udlandet (Kyhl, Kirk og Lindskog 1992), og det har været mere udbredt at kategorisere svækkede gamle som *gamle* snarere end som *patienter* (Kyhl 1992). Hvornår man i Danmark begynder at anvende betegnelsen geriatrisk *rehabilitering* om tværfaglig og helhedsorienteret udredning og intervention overfor svækkede ældre, har jeg ikke kunnet finde ud af. *Geriatric rehabilitation* nævnes i Sundhedsstyrelsens betænkning om langtidsmedicin fra 1970 i den engelske oversættelse, men på dansk anvendes betegnelsen langtidsmedicin. Ellers tales der om genoptræning (Sundhedsstyrelsen 1970). I dag er termen geriatrisk rehabilitering som sagt udbredt og er formentlig kommet ind i sproget med den engelsksprogede forskningslitteratur om geriatric rehabilitation, som tog til i 1980'erne.

Jeg fremstiller her fremkomsten af geriatrisk rehabilitering som defineret ved tværfaglighed i tilgangen til sygdom og svækkelse. Der er dog tale om en tværfaglighed, der overvejende defineres medicinsk, men med en samtidig anerkendelse af samspillet mellem sociale forhold, sygdom og helbred. I 1970 udvides målgruppebeskrivelsen for langtidsmedicinen til også at omfatte ældre med sociale problemer. Om det er udtryk for, at geriatrien bliver mere tværfaglig med større politisk og klinisk vægtning af de sociale aspekter, eller om det blot handler om, at sociale problemers betydning for helbredet også anerkendes i litteraturen, er svært at sige (Kyhl, Kirk og Lindskog 1992).

Integrering af gerontologi og geriatri?

Geriatrisk viden har, som det er beskrevet ovenfor, udviklet sig i en mere tværfaglig retning. I nogle kilder synes geriatri at være identisk med geriatrisk rehabilitering (fx Holm og Frølund 2003; Schroll 2003). Geriateren Finn Rønholt Hansen beskriver i sin ph.d.-afhandling fra 1993, hvordan geriatrien siden etableringen i Danmark er blevet stadigt mere forebyggende med tidlig intervention overfor mennesker med et kompliceret sygdomsbillede (Hansen 1993). Man kan således sige, at geriatriens sygdomsorientering og behandlende tilgang og gerontologiens tværfaglige og forebyggende tilgang har nærmet sig hinanden, og Kyhl og kolleger refererer da også i artiklen fra 1992 udenlandske eksempler på, at geriatrisk medicin omdøbes til 'medical gerontology' (Kyhl, Kirk og Lindskog 1992; 3618). Worm skriver optimistisk i 2002, at

> Med den stigende gerontologiske viden i de sidste årtier har man kunnet forlade den opgivende holdning overfor ældre, svækkede og syge og erstatte den med en realistisk forståelse for de gode muligheder med hensyn til behandling og rehabilitering samtidig med, at de terapeutiske foranstaltninger i stigende grad bliver evidensbaseret. (Worm 2002)

Worm skriver dette på et tidspunkt, hvor der både internationalt og i Danmark er grøde i den gerontologiske videnproduktion. I Danmark udgives i 1996 og 1998 to tværfaglige publikationer, der gør status over ældreforskningens resultater: Dels *Et slag for alderen – med forskning og handling* (Andersen et al 1996) som er en kortfattet og populærvidenskabelig udgave af den senere bog *Viden om aldring – veje til handling* (Kirk og Schroll 1998). Baggrunden er, at trods den megen forskning og ældrepolitiske udmeldinger som Ældrekommissionens rapporter i begyndelsen af 1980'erne, er der stadig bemærkelsesværdig afstand mellem viden fra ældreforskningen og den praktiske virksomhed på ældreområdet. Bøgerne er støttet af forskningsministeriet, der i 1994 sammensætter en tværfaglig arbejdsgruppe. Forfatterne kommer fra medicin, biologi, psykologi, sociologi, kulturforskning, sygepleje, ergoterapi, historie og statskundskab. I forordet til *Viden om aldring* står der om bogen, at 'dens vigtigste budskab er, at forebyggelse af svækkelse – både i fysisk, psykisk og social henseende – er mulig.' Publikationernes tværfaglige perspektiver bindes sammen af en trekant-model, den 'umulige' trekant, som ledsages af beskrivelsen: 'Trekanten forbinder tre faktorer, der er afgørende for aldringen: Helbred/funktionsevne, psykiske ressourcer og sociale rammer. Faktorerne er indbyrdes meget afhængige af hinanden, men sammenhængene kan endnu ikke altid beskrives præcist. Derfor må trekanten i dag tegnes med et forvre-

det perspektiv' (Kirk 1998, 19). I bøgerne introduceres Verbrugge og Jettes (1994) model *The Disablement Process* for en bredere kreds af danske læsere.

Paradigmatiske kampe og disciplinære spændinger

Redegørelsen ovenfor kan synes at fremstille videnudviklingen på ældreområdet som harmonisk og kumulativ: En forståelse af videnudvikling som fremadskridende processer, hvor geriatriens viden om sygdomme og deres behandling og gerontologiens forståelser og viden om forebyggelse etableres og udvikler sig stadigt mere multidisciplinært for så at mødes og sammentænkes i Verbrugge og Jettes sociomedicinske svækkelses- og forebyggelsesmodel. Det er måske også et sådant videnskabssyn, der ligger til grund for en formulering i *Viden om aldring – veje til handling*: I omtalen af trekanten står der, at sammenhængene *endnu* ikke kan forklares. Det afspejler en forventning om, at forskningen vil være i stand til at komme til en forståelse af sammenhængene.

Afhandlingen her bygger på en anden forståelse af viden og videnproduktion. En forståelse, der i højere grad handler om disciplinære kampe, spændinger og brud mellem forskellige forståelser end om videnskabelse som fremadskridende kumulative processer. Og derfor forstås tværfaglighed i afhandlingen heller ikke som forskellige perspektiver, som brikker i et puslespil, der tilsammen tegner hele billedet: Selv om svækkelsesmodellen søger at integrere forskellige forståelser af sygdom og svækkelse og deres dynamikker, så eliminerer den ikke nødvendigvis tværfaglige uenigheder om tolkningen af givne fænomener. Ifølge Katz har etableringen af gerontologi som multidisciplinært videnfelt måske endda bidraget til usynliggørelse af disciplinære kampe og specifikke discipliners hegemoni, og måske er dette også tilfældet med svækkelsesmodellen. Katz pointerer, at forskellige videnområder og discipliner ikke nødvendigvis er ligeværdige og sidestillede, når de skal oversættes til politik og praksis. Gerontologi som et tværfagligt videnområde formes ifølge Katz også af konflikter og alliancer i feltet[11] og af aktuelle problematiseringer[12]. At fastholde idealet om tværfaglighed i gerontologien uden at undersøge nærme-

[11] I Bourdieus forstand.

[12] I Foucaults betydning af problematisering.

re, hvordan dette udspiller sig i praksis, indebærer derfor også en risiko for at sløre de kampe og specialiseringer, der finder sted.

> The uncritical privileging of multidisciplinarity within gerontology has often been the impetus for disciplinary growth rather than undisciplining criticality (Katz 1996; 139)

Når det kan være væsentligt at synliggøre disciplinære kampe er det i en forventning om, at de har betydning for hvilke institutionaliserede forståelser og praksisser, der konkret møder den enkelte syge og/eller svækkede gamle i social- og sundhedsvæsenet som legitime tolkningsressourcer og dermed for, hvordan man kan forstå sig selv som syg, svækket og/eller gammel i det moderne samfund. Jeg vil i det følgende beskrive væsentlige[13] disciplinære spændinger og kampe i aldringsforskning og praksis.

Aktivitetsteori kontra tilbagetrækningsteori – rehabilitering kontra omsorg?

Det første eksempel på disciplinære spændinger og modsætninger findes i diskussionen mellem aktivitetsteori og disengagementteori. Det drejer sig om divergerende forståelser af menneskers tilpasning til aldring som fysisk og socialt fænomen. I midten af 1900-tallet begynder socialvidenskaberne at interessere sig for, hvordan gamle mennesker tilpasser sig aldring. Katz beskriver, hvordan den begyndende problematisering af individuel tilpasning til aldring og svækkelse giver næring til to modsatrettede socialgerontologiske teorier, disengagementteorien og aktivitetsteorien. Teorierne udvikles i 1950'erne og 1960'ene som forskellige måder at forklare og samfundsmæssigt understøtte 'vellykket' tilpasning på. Teorierne bliver hurtigt afvist ud fra videnskabelige kriterier, men de bliver alligevel hængende som centrale socialgerontologiske dikotome teoretiske forståelser, som stadig trækkes frem i socialgerontologisk formidling (fx Solem 2005, Bertram 2013). I korte træk fremstiller disengagementteorien tilbagetrækning fra det sociale liv som et naturligt og normalt aspekt ved aldring. At mennesker trækker sig tilbage fra livslange beskæftigelser indebærer ikke nødvendigvis, at deres trivsel forringes. Tværtimod kan

[13] Kapitlet er skrevet efter feltarbejdet, og kildernes 'væsentlighed' er dermed bestemt af de positioner og disciplinære spændinger og kampe, jeg har identificeret i praksis. Jævnfør diskussion om induktive, deduktive og abduktive tilgange i metodologikapitlet.

tilbagetrækning i mange tilfælde forekomme både hjælpsom og nyttig (Cumming & Henry 1961). Aktivitetsteorien derimod fremhæver betydningen af aktivitet for en sund tilpasning til alderdommen. Teoriens forfattere Havighurst & Albrecht insisterer på, at høj alder kan være en livfuld og kreativ erfaring og at lediggang, ikke alder, fremskynder sygdom og forfald. De understreger derfor også betydningen af programmer, der understøtter aktiv deltagelse og integration (Havighurst & Albrecht 1953). Og selv om teorierne altså i dag af de fleste gerontologer betragtes som forenklede forståelser, så har de ifølge Katz haft stor betydning for udviklingen af gerontologisk viden:

> Nevertheless, the discipline-structuring effects of disengagement and activity theories remain strong in gerontology for three reasons: First, disengagement and activity are terms that anchor narratives of social gerontological theory. (…) They show how a generation of gerontologists realized the limits of their field and rose above them in a certain time and space. (..) Second, disengagement and activity theories were two of the most publicized intellectual reactions to the problematization of adjustment in old age. (…) Third, within the disengagement-activity-debates, activity itself has been empirically reassessed. (…) Activity, as a core gerontological principal, has continued to frame relationships between the experts and the elderly because of what it connotes: positive, healthy, independent lives. An activity perspective provides the gerontologist with new opportunities to act as 'a helper' (Katz 1996; 125-126).

Ifølge Katz er netop dikotomiseringen mellem de to teorier med til gensidigt at forme dem. Forståelsen af aktivitet er i sig selv formet af disengagement-aktivitets-debatten. Forståelsen af aktivitet som et kernebegreb i socialgerontologi er blevet radikaliseret, og det synes at være særligt 'aktive' aktiviteter, der anerkendes som aktiviteter i gerontologisk forstand (Katz 1996, 2000, Povlsen og Hoff 2007). Katz trækker dermed frem, hvordan disciplinære spændinger og kampe virker og former gerontologisk viden. At diskussionen mellem aktivitets- og disengagement-teorier er disciplinære spændinger, vil jeg underbygge med et eksempel fra omsorgsforskningen. Den norske omsorgsforsker og sociolog Karen Christensen diskuterer i artiklen *Aldring sett fra et sosiologisk perspektiv* (Christensen 2012), hvordan udviklingen i ældreomsorgen i 1970'erne – 1980'erne bevæger sig fra, hvad hun betegner som en traditionel omsorgstilgang til en hjælp-til-selvhjælps- og rehabiliteringstilgang, og hvordan den bevægelse kan forstås som et skift fra et tilbagetrænings- til et aktivitetsperspektiv på ældre. Ifølge Christensen er der tale om en ideologisk nyorientering, der gør hjælp-til-selvhjælp-ideen forståelig, fordi de ældre her tillægges større handlingsressourcer. Hun relaterer aktivitetsteorien til politiske

ideer om frie brugervalg og ideer om morgendagens fleksible, aktive og rationelle ældre. Ideer som Christensen stiller sig kritisk overfor med henvisning til, at det er de ressourcestærke ældre, der kan profitere af dem. Dermed synes hun dog samtidig at uddybe dikotomiseringen mellem aktivitetsperspektivet som relateret til konsumorienteringen, som gør ressourcefattige ældre til en sårbar gruppe, og tilbagetrækningsperspektivet som relateret til 1970'ernes traditionelle omsorg og hjemmehjælpere, der med afsæt i en husmoridentitet drager omsorg for sine klienter. Christensen synes dermed også at abonnere på den kritik af rehabiliterings- og forebyggelsesperspektiver, som synes tiltagende, ikke mindst fra omsorgsforskningen[14]. Dette underbygges i en artikel af Christensen fra 1990, hvor hun skriver at 'som tendens bliver ældre svagere med årene, og dette indebærer, at deres behov for hjælp tendentielt vil øge. Rehabilitering er derfor et princip, der er uaktuelt som princip for ældreomsorg' (Christensen 1990; 24). Den rehabilitering, som Christensen lægger til grund for udsagnet, er en forståelse af rehabilitering som en praksis der støtter mennesker i at genvinde deres kræfter, som er midlertidigt mistet. Og i den forstand mener Christensen, at det er et uegnet princip for ældreomsorg. Man kan diskutere, om en sådan dikotomisering er produktiv, og om argumentet holder. Eksempelvis er definitionen af rehabilitering som orienteret mod *midlertidige* funktionsevnenedsættelser ikke i overensstemmelse med gængse definitioner men synes noget forenklet.

Spændingen mellem en aktivitetsorienteret og en tilbagetrækningsteoretisk forståelse af aldringsprocesser kan genfindes i en anden vigtig teoretisk kontrovers. Det drejer sig om teorien om gerotranscendens, som ikke mindst i de nordiske lande har mange tilhængere, men også mange kritikere. Blandt andet har mange sygeplejersker taget teorien til sig som en teori for vellykket tilpasning til alderdommen (Jönson 2001). Teorien om gerotranscendens er udviklet af den svenske socialgerontolog Lars Tornstam, som betegner teorien et nyt paradigme og foreslår, at 'human aging, the very process of living into old age, is characterized by a general potential towards gerotranscendence. Simply put, gerotranscendence is a shift in meta-perspective, from a materialistic and pragmatic view of the world to a more cosmic and transcendent one, normally accompagnied by an increase in life satisfaction' (Tornstam 1997; 143).

[14] RUC og EGV holdt i maj 2012 et forskningsseminar, hvor kritikken af 'hverdagsrehabilitering' som nyt princip i den kommunale hjælp til ældre var fremtrædende.

Tornstam betegner gerotranscendens som det sidste trin i en naturlig progression mod modenhed og visdom, præget af andre værdier end midt i livet. Det er imidlertid ikke alene en psykologisk teori, men den er udviklet i en socialgerontologisk ramme og tilbyder nye forståelser af for eksempel alenehed og tilbagetrækning som normale aspekter ved ældrelivet (*ibid*). Og dermed har teorien både kliniske og væsentlige socialpolitiske implikationer, som her beskrevet af Jönson:

> It provides professional staff with a new understanding of the needs of old people by presenting the possibility that old people who do not want to join in activities actually may be transcenders rather than depressed (Jönson 2001; 322).

Teorien omtales ofte som en videreudvikling af tilbagetrækningsteorien, selv om Tornstam selv afviser sammenligningen. Ifølge Jönson er der tale om en teori, der forsøger at artikulere gerotranscendens som særlige og essentielle kvaliteter ved positiv aldring; at identificere en positiv alderdom uden samtidig at afvise forfald og afhængighed. Men Jönson viser, hvordan Tornstam dermed skriver sig ind i den normative gerontologiske tradition, som han ønskede at bryde med (eksempelvis successful aging, se senere). Og han argumenterer for, at der er paralleller mellem orientalismens 'dem og os'-dikotomisering og Tornstams bestræbelser på at fremskrive alderdommen som en kvalitativt helt anderledes livsfase og gamle menneskers bevidsthed som en anden form for bevidsthed end bevidstheden tidligere i livet. Når gerotranscendens har haft så stor indflydelse på gerontologien, er det ifølge Jönson, fordi den tilbyder et nyt og *gen-fortryllende*[15] perspektiv på rationaliserede og professionaliserede moderne aldringsprocesser. Den gør alderdommen til en anderledes og mystisk dimension, som for eksempel når Tornstam beskriver yngres og ældres bevidsthed som henholdsvis en vestlig og en zenbuddhistisk bevidsthed. Men teorien åbner også for yderligere 'medikalisering' af alderdommen, idet den skaber nye områder, de professionelle kan intervenere på: 'Doctors and nurses may prescribe contemplation and life-review in order for their 'patients' to achieve optimal human development or compensate for mental deterioration' (Jönson 2001; 328). Og dette er måske et eksempel på, hvordan paradigmatiske kampe ikke bare er teoretiske kontroverser men er indlejret i professions- og andre interesser.

---

[15] re-enchanting.

Biomedikaliseringen og dens kritikere

Gerontologien rummer andre disciplinære spændinger end mellem aktivitets-/tilbagetrænings- og omsorgs-/rehabiliteringskontroverser. Ifølge Katz har fremstillingen af gerontologi som tværfagligt videnområde som sagt været med til at sløre dominansen af biomedicinske perspektiver i aldringsforskningen, som han mener også i 1900-tallet dominerer gerontologien. Medikaliseringen er givetvis anderledes end 1800-tallets medicinske blik på alderdommen, som Kirk beskrev den, men den er måske ikke mindre omfattende. Sociologerne Caroll Estes & Elisabeth Binney skriver i en ofte refereret artikel fra 1989, hvordan aldring også i slutningen af det 20. århundrede konstrueres som et medicinsk problem eller patologi og undersøges og behandles som et klinisk fænomen. Det biomedicinske paradigme, som de betegner det, har opnået status som en videnskabelig sandhed, der ikke stilles spørgsmål til, og aldringsforskningsdagsordenen[16] er formet af en biomedicinsk tænkning. De pointerer dog også, at den geriatriske medicin har været modtagelig overfor bidrag fra andre discipliner så som psykologi. Det kæder de sammen med, at for eksempel psykologi har inkorporeret de samme principper om individualisme og reduktionisme som medicinen, hvorved de bliver medicinsk forståelige og anvendelige. Der er altså ikke tale om et ligeværdigt møde mellem forskellige perspektiver, men om en ekstrem dominans af en medicinsk tænkning, der også dominerer professionsudviklingen indenfor andre fagområder som sygepleje og socialt arbejde[17]. Gerontologien har ifølge Estes og Binney ikke udviklet et tilfredsstillende eget paradigme og akademiske modeller, der kan rumme de komplekse interdisciplinære aspekter. Dette er i overensstemmelse med Katz, som peger på, at fraværet af teoretisering af forskelligheder og spændinger slører problematiseringer og kampe i feltet. Ifølge Estes og Binney er følgen, at fragmenteringen af gerontologiens discipliner institutionaliseres, og at forskerne drives tilbage til deres egne discipliner:

---

[16] Estes og Binney beskæftiger sig med amerikanske forhold. Hvor vidt favoriseringen af biomedicinsk forskning er lige så omfattende i Danmark, vides ikke. Men at den finder sted, er der nok ikke tvivl om, se for eksempel ÆldreForums publikation om *ny aldringsforskning* i (ÆldreForum 2004).

[17] Som sagt gælder dette amerikanske forhold. Men det er også kendt i Danmark, for eksempel på demensområdet (personlig oplysning fra Christine Swane, ph.d og direktør i Ensomme Gamles Værn).

> According to Achenbaum, a major problem inhibiting the elevation of gerontology to the level of a science is the lack of generally accepted paradigmatic perspective (and even the concept of, what *aging* is) that is generalizable between and across disciplines. This has served to further institutionalize the fragmentation of gerontology and drive researchers back to the disciplinary networks of which they are most familiar (Estes & Binney 1989; 589)

Estes og Binney beskriver desuden den betydning, biomedikaliseringen af aldring har på folkelige forestillinger om aldring, 'fostering the tendency to view aging negatively as a process of inevitable decline, disease, and irreversible decay" (Estes & Binney 1989; 594). Når høj alder sidestilles med sygdom, som de mener, tilfældet er, indebærer det, at man i samfundet kommer til at tænke aldring som patologisk og unormalt; som et problem, og det former også gamle menneskers selvbillede. Sygerolle-forventninger menes således at kunne resultere i adfærd som social tilbagetrækning, begrænsning af aktivitet, tiltagende afhængighed og tab af personlig kontrol (*ibid*; 588). Ifølge forfatterne kan opfattelser af gamle som afhængige og syge mennesker, der behøver hjælp, 'lære' gamle mennesker at blive afhængige og syge:

> encouraging them to act the part while simultaneously reaffirming the power of the medical model to define what is real and important (*ibid;* 594)

Biomedikaliseringen beskrives således som en dominerende samfundsmæssig tendens, der både former gerontologisk viden og praksis og kulturelle forestillinger om, hvad aldring er – og som tilbyder særlige skabeloner for, hvordan man kan forstå sig selv som gammel og svækket.

Biomedikalisering: elendighedsbilleder eller positive ældrebilleder?

Karakteristisk for fremstillingen af biomedikaliseringen hos såvel Kirk som hos Estes og Binney er, at biomedikaliseringens orientering mod sygdom og svækkelse i alderdommen fremstilles normativt som en orientering mod 'negative' aspekter ved aldring. Biomedikaliseringen kædes sammen med et elendighedsperspektiv, og sygdom og svækkelse betegnes som 'negative' aspekter ved aldring. I nogle nyere artikler foreslår Katz og antropologen Sharon Kaufman imidlertid en anden tolkning: De hævder, at biomedicinsk viden ikke bare konstruerer elendighedsbilleder og negative stereotypier, men at biomedicinsk viden opererer på anderledes og mere omfattende måder. Kauf-

man og kolleger beskriver i en analyse af patienters og lægers samtaler, hvordan biomedikalisering af alderdommen forbinder medicinske teknologier med håb og transformerer teknologiske muligheder til moralske imperativer (Kaufman, Shim and Ross 2004). Katz beskriver i en artikel om teknologiske modifikationer af den aldrende krop, hvordan biomedicinens løfter om at fri os fra vores biologiske skæbne sætter spor i vores liv og vores håb (Katz 2011). Svækkelsesprocesser, der måske tidligere blev betragtet som normale og uundgåelige aspekter ved aldring, italesættes nu ifølge Katz som processer, der er åbne for intervention og modifikation, og som både kan forstås som undgåelige og behandlelige. Dikotomien mellem natur og kultur er under opløsning og medicinske, farmakologiske og kulturelle teknologier transformerer den gamle krop til biosociale muligheder for modifikation. Katz taler om en ny 'biosocial orden', der intersekter med tidligere tiders kulturelle forestillinger om aldring (Katz 2011). Biomedikaliseringen kan således ikke bare forstås som en dominerende overgribende magt men også som en, med et udtryk fra Foucault, produktiv magt (Foucault Reader; 61).

Successful aging og dens kritikere

Andre eksempler på biomedicinsk forskning, der promoverer positive ældrebilleder, er lægen John Rowe og socialpsykologen Robert Kahn's forskning i successful aging[18]. I lighed med den øvrige forskning, jeg præsenterer, har Rowe og Kahns ideer aktiveret disciplinære spændinger og kampe, samtidig med at de selv hævder, at deres teori inkorporerer tværfaglige perspektiver. Rowe og Kahn publicerer blandt andet deres forskning i 1987 og 1997 i to artikler, som får stor betydning for den gerontologiske videnudvikling, og som også afføder nye diskussioner og spændinger i det gerontologiske felt. Det er artiklerne *Human Aging: Usual and Successful,* der publiceres i Science 1987 og *Successful Aging*, der publiceres i The Gerontologist i 1997[19]. Artiklerne skriver sig ind i den tværfaglige tradition i gerontologisk forskning og relaterer til såvel biologi, social- og adfærdsvidenskaber som til medicin. Ambiti-

[18] Der findes andre teoretiseringer af *Successful aging* end Rowe og Kahns. For eksempel Baltes & Baltes (1990), Kaare Christensen (2013). Jeg henviser i afhandlingen til Rowe og Kahns fremstilling, hvor andet ikke er anført.

[19] Den ene artikel er citeret 1734 gange, den anden 2636 gange ifølge Google Scholar 6.9.2012, og det er således artikler, der hyppigt citeres.

onen med artiklerne er at fremhæve heterogeniteten i aldringsprocessser og gennem identifikation af kriterier for vellykket aldring etablere et grundlag for interventionsstudier, der kan fremme befolkningers vellykkede aldring. Rowe og Kahn tilbyder, hvad de selv betegner som et bredere og mere solidt blik på aldring, som til forskel fra en hidtidig gerontologisk orientering mod sygdom og svækkelse nu også inkluderer kriterier for vellykket aldring. Deres udgangspunkt er, at gerontologisk viden hidtil har opereret med en distinktion mellem patologisk og ikke-patologisk aldring. Det vil sige aldring relateret til sygdom og svækkelse eller til fraværet af sygdom og svækkelse. De kritiserer denne distinktion for at overse heterogeniteten i ikke-patologiske tilstande. Rowe og Kahn etablerer i 1987-artiklen en distinktion i ikke-patologiske tilstande som henholdsvis usual aging (ikke-patologisk men med høj risiko) og successful aging (lav risiko og høj funktionsevne). Den almindelige aldring bliver hermed konstitueret som tilstande med høj risiko for svækkelse eller sygdom, og vellykket aldring bliver etableret som en ny videnskabelig kategori og som et nyt pejlemærke for interventioner. Artiklen fra 1997 er en yderligere begrebsliggørelse af vellykket aldring. De opstiller tre kriterier for vellykket aldring, nemlig fraværet af sygdom og svækkelse, opretholdelse af høj fysisk og kognitiv funktion og vedligeholdelsen af engagement i sociale og produktive aktiviteter. I artiklen argumenterer de for et øget fokus på risiko og interventioner overfor risiko, og de fremhæver betydningen af den enkelte ældres egne muligheder for at kontrollere risiko. De viser, hvordan mange faktorer, herunder omgivelsesmæssige og adfærdsmæssige faktorer, har betydning for risiko for sygdom i alderdommen.

> The previously held view that increased risk of diseases and disability with advancing age results from inevitable, intrinsic aging processes, for the most part genetically determined, is inconsistent with a rapidly developing body of information that many usual aging characteristics are due to lifestyle and other factors that may be age-related (i.e., they increase with age) but are not age-dependent (not caused by aging itself) (1997; 434)

Ved således at orientere gerontologisk forskning mod livsstilens og andre faktorers betydning for tilstedeværelsen ikke bare af sygdom og svækkelse men også af *risikoen* for sygdom og svækkelse sætter de nye standarder for forebyggelse. Gennem et øget fokus på risiko bliver sygdom og svækkelse forebyggelige fysiske fænomener, og selv om de nævner omgivelsesmæssige faktorer, uddannelse og lignende faktorer, retter Rowe og Kahn særligt opmærk-

somheden mod individuelle faktorer som eksempelvis fedme, nedsat fysisk aktivitet og kost som måder at modificere risiko på.

Artiklerne skal ifølge Rowe og Kahn sætte scenen for interventionsstudier, der kan forbedre omfanget af vellykket aldring i befolkningen. Det er således en positiv og optimistisk fortælling, der synes at skabe handlemuligheder både samfundsmæssigt i forhold til et stigende antal ældre samfundsborgere og individuelt i forhold til det enkelte gamle menneskes muligheder for at påvirke sin aldring og risiko positivt. Et eksempel er følgende teknologioptimistiske kommentar, der refererer til kognitive funktioners modificerbarhed gennem træning:

> These demonstrations of plasticity in old age are encouraging in their own right and tell us that positive change is possible (1997; 437)

'Positive' forandringer er altså mulige ifølge Rowe og Kahn, og dermed synes de at repræsentere den gren af biomedicinen, som forsøger at opstille alternativer til elendighedstænkningen. Men samtidig kommer de måske også til at forstærke en normativ fremstilling af alderdomssvækkelse som et uønsket fænomen. Dette diskuterer Martha Holstein og Meredith Minkler i en artikel fra 2002. Holstein og Minkler inddrages her som eksponenter for en kritisk gerontologi, som også Katz repræsenterer. De betegner Rowe og Kahns ideer som måske de mest anerkendte arbejder i nyere gerontologi og kritiserer samtidig den disciplinære hegemoni, som de mener ideerne har. Der er ifølge Holstein og Minkler tale om et helt nyt paradigme, som de betegner New Gerontology, og som i løbet af få år er blevet et centralt teoretisk paradigme i geriatri og gerontologi. De relaterer paradigmet til biomedicinen, og de mener, det erstatter det gamle *decline and loss*-paradigme (Holstein og Minkler 2003; 1).

> This view seeks to counteract and replace the old 'decline and loss'-paradigm that views aging as a series of individual decrements or losses to which both elders and society needed to adapt or adjust (*ibid; 1*).

De anerkender, at den evidens, der underbygger Rowe og Kahns forebyggelses- og sundhedsfremme-orienterede model, udgør et væsentligt videnskabeligt bidrag og underbygger nødvendigheden af et multidisciplinært perspektiv i gerontologien. De pointerer dog samtidig, og det er deres ærinde, at selv om den New Gerontology, som Rowe og Kahn repræsenterer, italesætter sig selv

som et tværfagligt perspektiv, så er det en normativ og *enstemmig*[20] vision, der risikerer at skade gamle mennesker, der ikke lever op til normen for vellykket aldring. Det normative ligger i betegnelsen 'successful aging[21]' og de tre kriterier for vellykket aldring: at undgå sygdom og svækkelse, at opretholde en høj fysisk og kognitiv funktionel kapacitet og at være aktivt engageret. Med henvisning til en forståelse af selvet som socialt konstrueret hævder de, at kulturelle normer som de måder, vi kan tale på for at blive socialt genkendelige, ekskluderer dem, der ikke lever op til disse normer. Ved at kæde sundhed og succes sammen ekskluderes de, der ikke er sunde:

> How would it seem to describe a particular kind of childhood or midlife – as such – as successful because the person rarely became ill and participated in many social events? Why then is it desirable to describe this kind of aging (or more accurately, old age) as successful? (*ibid;* 7)

Holstein og Minkler hævder, at modellen underkender, hvordan kontekstuelle aspekter skaber mulighedsbetingelserne for individer og for, hvad man i sit livsløb og sit hverdagsliv er i stand til at vælge for sig selv, og at idealet derfor ikke er opnåeligt for alle. Og de peger på, hvordan svækkelse og synlig 'gammelhed' i konteksten af New Gerontology relateres til fiasko, og hvordan de mange måder, hvorpå individer møder fysiologiske, følelsesmæssige eller kontekstuelle forandringer, der ledsager aldring, gøres usynlige. De siger om New Gerontology:

> It offers continuity, but old age is also importantly about transformation as we learn to accept what we cannot change. (*ibid* 10)

Selv om Holstein og Minkler måske tegner billedet skarpt op, når de hævder, at det at være gammel relateres til fiasko, så kan deres kritik rette en større opmærksomhed på andre måder at aldres vellykket på. For eksempel hvordan gamle mennesker lykkes med at agere i og tilpasse sig livsomstændigheder, der er præget af stor foranderlighed.

---

[20] univocal.

[21] 'successful' rummer konnotationer, som måske er knap så fremtrædende i den danske betegnelse 'vellykket'. Alligevel vurderer jeg at Holstein og Kahns kritik også kan omfatte danske forhold.

Biomedikalisering og gerontologisering

Også danske kulturgerontologer har kritiseret *Successful Aging*. Ifølge kulturgerontologen Anne Leonora Blaakilde er successful aging eksponent for en *gerontologisering,* som tilsyneladende er modbillede til biomedikaliseringen, men som i lige så høj grad fremstiller alderdom og aldring som et problem. Gerontologisering henviser til en aldersfornægtende tendens i gerontologisk videnudvikling. Ved at fokusere på, hvordan svækkelse kan behandles og forebygges, kommer gerontologiseringen til at virke aldersfornægtende:

> Gerontologien fremviser et stort engagement i at eliminere alderdommens forventelige, fysiske forfald med forebyggende indsatsområder inden for alle former for aktivitet, og i stedet for forfaldshistorier fremvises succeshistorier om ældres aktivitetsniveau og formåen. Aktivitetsparadigmet er helt dominerende i nutidens kulturelle landskab, og derfor opfattes det som uacceptabelt, hvis mennesker – uanset alder – ikke er i aktivitet, både af hensyn til individets kulturelle status og af hensyn til samfundsøkonomien. Resultatet af biomedikaliseringen og dens efterfølgende, hyperaktive gerontologisering efterlader forestillingen om alderdommen som en alvorligt, forfaldspræget livsfase, og det er altså gerontologiens opgave at forebygge denne form for alderdom (Blaakilde 2004).

Blaakilde skriver sig ind i en dansk kulturgerontologisk tradition, som både er repræsenteret i *Da alderen blev en diagnose* (Kirk 1996), i *Viden om aldring* (Odén 1998) og særligt i *Aldring og ældrebilleder – mennesket i gerontologien* (Blaakilde og Swane 1998). Det er et perspektiv, som i Danmark etablerer sig stærkt omkring Gerontologisk Institut i årene 1991 – 1997, hvor en tværvidenskabelig forskergruppe støttet af Statens Forskningsråd udvikler en humanistisk orientering i dansk gerontologisk forskning (*ibid*; Swane 1996). En af forskerne er kultursociologen Christine Swane, som også er at finde blandt kritikerne af biomedikaliseringens dominans. Hun er dog mindre pessimistisk end Estes og Binney og måske også end Blaakilde. I sin ph.d.-afhandling *Hverdagen med demens* fra 1996 udtrykker hun håb om, at vi er på vej mod en mere humanistisk gerontologi, hvor andre mere humanistiske tankemodeller vil brede sig og åbne for mere nuancerede forståelser af aldring og ældre, også ældre med demens. Hun begrunder sit håb med henvisning til strømninger i både dansk og amerikansk gerontologisk forskning, og hendes afhandling er selv et vigtigt bidrag til den bevægelse. Ifølge Swane ses spor af paradigmatiske brydninger, som måske vil medvirke til at afmedikalisere og menneskeliggøre synet på ældre.

Opsamling

Jeg vil trække tre pointer frem fra kapitlet. De handler om forståelsen af svækkelse og sygdom i høj alder som historisk og kulturelt indlejret, om konstitueringen af det gerontologiske felt som tværfagligt/multidisciplinært og om disciplinære kampe og hegemoni. Som afslutning på kapitlet spørger jeg, hvilken betydning disse har for praksis.

Svækkelse og sygdom som socialt konstruerede fænomener

En hensigt med kapitlet er at vise, at svækkelse og sygdom i høj alder ikke (alene) er kropslige fænomener[22] men konstrueres gennem historien og indenfor forskellige forskningsområder på forskellige måder. Op gennem 1800-tallet definerer medicinen stadigt flere aspekter af alderdomssvækkelse som *sygdom*, og op gennem 1900-tallet bliver alderdommens sygdomme i takt med den videnskabelige og kliniske udvikling i stigende grad *behandlelige*. Alderdomssvækkelse og sygdom konstitueres endvidere som forebyggelige fænomener, både gennem eksterne forebyggende interventioner og gennem den enkeltes egen indsats. Og i slutningen af 1900-tallet konstrueres alderdomssvækkelse og sygdom som en risiko, der ikke er fænomenologisk til stede i menneskers kroppe og hverdagsliv, men som er aspekter af deres livsstil. Bevægelsen er ikke entydig men eksisterer som varierende positioner i tværfaglige kontroverser, men alligevel er der tale om en bevægelse fra begyndelsen af 1800-tallet, hvor alderdomssvækkelse samfundsmæssigt betragtes som et uafvendeligt fænomen til en situation i slutningen af 1900-tallet, hvor ikke bare sygdom og svækkelse konstitueres som behandlelige og forebyggelige fænomener, men hvor også *risiko* for svækkelse gøres til genstand for indgriben – samfundsmæssigt såvel som individuelt.

[22] Af tids- og pladshensyn er embodiment-perspektivet udeladt, selv om det kunne have været relevant at inddrage. Se fx Gilleard & Higgs (2005) og Higgs & Jones (2009) for introduktion til aldring og embodiment, og Öberg (1996) og Hoff (2004) for diskussioner af kroppens fravær i social gerontologien.

Tværfaglighed – parallel enstemmighed eller dynamisk flerstemmighed?

I afsnittet har jeg vist, hvordan gerontologien og geriatrien i Danmark og internationalt udvikler sig tværfagligt op gennem det 20. århundrede. Ifølge Estes og Binney (1989) og Katz (1996) er denne tværfaglighed måske snarere at betegne som parallel enstemmighed end som dynamisk flerstemmighed, og selv tilgange, der betegner sig som tværfaglige, kan fra et kritisk perspektiv ses som enstemmige og normative (Holstein og Minkler 2003). Dette fører ifølge flere forskere til, at problematiseringer og kampe i feltet usynliggøres. Jeg har trukket nogle af kampene frem og vist, hvordan der måske ikke alene er tale om en parallel enstemmighed men om dikotomisering og normative kampe.

Medicinsk hegemoni og paradigmatisk kompleksitet

De fleste hævder dominansen af et medicinsk paradigme, og jeg har i kapitlet præsenteret aspekter af en *kritisk gerontologi,* som kritiserer den medicinske hegemoni. Nogle hævder forebyggelsestænkningen, særligt repræsenteret ved Rowe og Kahns Successful Aging, som et nyt gerontologisk paradigme, en 'New Gerontology', og i det hele taget synes der at være en omfattende brug af begreber om paradigmeskifte. Jeg har også refereret til mere humanistiske strømninger både i praksis på ældreområdet og i forskningen, men om de reelt udfordrer en medicinsk hegemoni er uvist. Nyere forskningsoversigter kunne tyde på, at dansk gerontologisk forskning *er* domineret af medicinske perspektiver. I 2004 udgiver ÆldreForum publikationen *Ny aldringsforskning – resultater og perspektiver.* ÆldreForum er et uafhængigt råd, som er oprettet under Socialministeriet:

> ÆldreForum skal følge og vurdere ældres vilkår i samfundet på alle ældrelivets områder. Rådet skal desuden bidrage til at synliggøre ældres ressourcer og til at nuancere billedet af ældre og det at blive ældre[23]

Det kan derfor være relevant at se på, hvad de vælger at fremhæve som Ny aldringsforskning. Og her springer det i øjnene, at ud af seks bidrag handler fire om medicinsk forskning, en om molekylærbiologi og en om fysisk aktivitet og træning (ÆldreForum 2004). Så her er de humanistiske strømninger tilsyneladende ikke slået igennem. Det samme synes til en vis grad at gøre sig

[23] http://www.aeldreforum.dk/om-aeldreforum

gældende i en anden statsligt støttet forskningsoversigt, nemlig publikationen *Det aldrende samfund 2030* udgivet af det strategiske forskningsråd i 2006. Her er aldringsforskningen defineret ved sundhedsvidenskabelige og samfundsvidenskabelige perspektiver, både hvad angår beskrivelse af status og forskningstemaer, der opstilles under den samlende vision *Det aldersintegrerede samfund* og de tre temaer: Sund aldring, aldersintegreret arbejdsmarked, sammenhængskraften i samfundet (Det strategiske forskningsråd 2006).

Det er vanskeligt at sige, om det medicinske paradigme reelt er udfordret, eller om det i virkeligheden får stadigt større dominans, når det ikke alene refererer til en elendighedstænkning, som Estes og Binney (1989) foreslår, men også virker ved at stimulere menneskers håb og drømme om at kunne kontrollere aldring (Katz 2011, Kaufman et al 2005). Under alle omstændigheder er det gerontologiske felt præget af mere eller mindre synlige paradigmatiske kampe eller spændinger. Nye paradigmer afløser ikke bare gamle men etablerer snarere disciplinære spændingsfelter, som Swane skriver om det paradigmatiske spørgsmål i 1996:

> udviklingen af nye paradigmer [fører] dog ikke nødvendigvis til en generel forkastelse af det gamle […] paradigme. Meget tyder på, at der i det såkaldte postmoderne samfund er plads til adskillige videnskabelige paradigmer, en såkaldt *paradigmatisk kompleksitet*, ikke mindst i takt med, at en stadig større del af verden sættes under forskernes lup og 'videnskabeliggøres' inden for vidt forskellige discipliner. Således også i gerontologien. (Swane 1996; 39).

Implikationer i praksis?

Den paradigmatiske kompleksitet bevæger sig ikke alene på et akademisk plan men sætter sig også igennem i menneskers liv og håb og i vores forestillinger om, hvorvidt svækkelse skal betragtes som 'negative' aspekter ved aldring og fraværet af svækkelse som 'succesfuldt', eller svækkelse må forstås som naturligt og uafvendeligt. Som kritiske gerontologiske forskere peger på, så er gerontologien ofte normativ og sætter standarder for god og dårlig aldring (Holstein og Minkler 2003, Jönson 2001, Katz 1996, Kaufmann et al 2005). Men hvordan sætter paradigmatiske kampe og disciplinære spændinger sig igennem i praksis i syge og svækkede gamle menneskers møde med institutionaliserede praksisformer af dette komplicerede og normativt orienterede videnfelt. Er kampe og normative stridigheder til stede i gamle menneskers møder med tværfaglige praksisformer, og hvilken betydning har det for, hvem man kan

blive som syg og svækket? Estes og Binney skriver, at biomedikaliseringen påvirker folkelige forestillinger om aldring og konstruerer aldring som et patologisk og unormalt fænomen, og de hævder, at dette kan føre til social tilbagetrækning. Men der synes at være grund til at supplere deres og andres fremstilling af biomedikalisering, genoptræning og andre 'optimeringsteknologier' som teknologier, der alene er undertrykkende. Der er brug for at undersøge, hvordan gamle mennesker faktisk møder og bruger disse forskellige paradigmer og forståelsesmåder. Med tværfaglig geriatrisk rehabilitering som den samfundsmæssige respons på sygdom og svækkelse kan man forvente, at syge og svækkede gamle mennesker, der deltager i disse tværfaglige interventioner, møder varierende fortolkninger af sygdom og svækkelse. Spørgsmålet bliver da, hvilke forståelsesmåder der reelt er til stede i det geriatriske rehabiliteringsforløb, og hvordan disse forståelsesmåder adresserer gamle menneskers hverdagserfaringer med sygdom og svækkelse.

Kapitel 2: Brugerorientering

Den anden tendens, der danner baggrund for afhandlingen, er den brugerorientering, som tager til gennem anden halvdel af 1900-tallet. Såvel sundhedsfaglig som socialfaglig praksis og dermed også rehabilitering bliver i stigende grad betegnet som for eksempel patientcentreret (LePlege et al 2007), borgerorienteret (Marselisborgcentret 2004) eller klientcentreret praksis (Sumsion og Law 2006). Jeg bruger i det følgende termerne brugerorientering og patient- og brugerinddragelse, med mindre de kilder, jeg refererer til, anvender andre termer.

Brugerorientering og moderniseringen af den offentlige sektor

Brugerorientering er en generel og stærk tendens i moderniseringen af den offentlige sektor. Moderniseringen tager fart i 1980'erne i en tid med dalende legitimitet til velfærdsstaten og stigende kritik af velfærdsstatens professionelle. Med moderniseringen, der er blevet identificeret med *New Public Management*, omstilles velfærdsstaten til en *responsiv stat*, hvilket ifølge professionalise-

rings- og uddannelsesforsker Katrin Hjort først og fremmest betyder, at kvalitetskravene nu ikke længere skal fastlægges udelukkende af de professionelle, men 'i dialog med brugerne' (Hjort 2002; 27). Fra at blive fastlagt centralt skal den offentlige sektors ydelser nu fastlægges lokalt og personligt, bestemt af den enkelte brugers behov – eller af den enkelte forbrugers købekraft (*ibid*; 34). Forskere fra CBS har i bogen *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet* fra 2010 beskæftiget sig med, hvordan patienterne inddrages i styringen af sundhedsvæsenet. Bogen er resultat af projektet 'Patienten i Centrum', og redaktørerne Peter Kjær og Anne Reff[24] skriver i indledningen, at patienterne i det moderne sundhedsvæsen er det 'kit', der skal få et udspredt og hyper-komplekst sundhedsvæsen til at hænge sammen. Dette indebærer, hvad de betegner som 'det nye patientskab', båret af en drøm om relationen mellem patienter og sundhedsvæsen som en ny form for ligeværdighed, hvor patienten inddrages aktivt i sundhedsvæsenets arbejde og udvikling. Drømmens modbillede er den klassiske patient, der blandt andet er beskrevet i 1950'erne af den amerikanske sociolog Talcott Parsons. Parsons hævder, at det at blive patient primært handler om, at patienten afgiver suverænitet til den sundhedsprofessionelle, der i kraft af sin ekspertise kan påtage sig det fulde ansvar for diagnose og behandling, mens patienten overgiver sig til de professionelle. Overfor dette billede står ifølge Kjær og Reff drømmen om en aktiv, ansvarlig og myndig patient og et behandlingssystem, som er indrettet efter patienternes krav, forventninger og oplevelser (Kjær og Reff 2010; 12).

Kjær og Reff er dermed i tråd med Hjort, som beskriver, hvordan den nye relation mellem professionelle og brugere indebærer nye brugerroller og nye krav til brugerne. Der rejses nu forventninger til brugerne om at være i stand til at træffe rationelt begrundede valg på et informeret grundlag. I retorikken om *den responsive stat* optræder brugeren som den myndige borger, og i de konkrete forhandlinger, der afgør, hvilken form for ydelse den enkelte bruger får adgang til, bliver også brugerens forhandlingskompetence af afgørende betydning. Den 'ideelle bruger' er ikke længere den afmægtige, hjælpeløse, men den ansvarlige, hjælpsøgende (Hjort 2002; 60).

Også kultursociolog Helle Timm beskæftiger sig med de stigende forventninger til brugeres og patienters deltagelse i kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Det gør hun allerede i 1997 i sin phd-afhandling *Patienten i Centrum? Brugerun-*

[24] Anne Reff Pedersen, som jeg tidligere har refereret til.

dersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling. Her undersøger hun forskellige måder, brugerne involveres på i kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Hun konkluderer, at trods flere årtiers politisk og administrativt fokus på brugeren, brugerindflydelse og 'patienten i centrum', er patienternes/brugernes reelle indflydelse sparsom, når det gælder indflydelse på organisering af behandling og pleje, valg af behandlingsstrategier og forståelsen af sundhed og sygdom, på (Timm 1997). Som jeg vil udfolde senere, indebærer moderniseringen således i praksis komplekse og modsætningsfyldte forventninger til borgerne (Højlund 2005, 2006, Knudsen og Højlund 2010).

Brugerorientering – hvorfor og hvem er brugeren?

Nødvendigheden af eller ønsket om øget brugerorientering begrundes på varierende måder. Ifølge Hjort bygger moderniseringsprocesserne og dermed brugerorienteringen på forskellige rationaler: Et økonomisk, der relaterer til ønsket om hel eller delvis markedsgørelse, og et kulturelt rationale med demokratisering, humanisering og individualisering som kernebegreber. Men ud over disse samfundsmæssige og kulturelle bevægelser er brugerorienteringen også klinisk og fagligt begrundet og er som sådan et fænomen, der har mange år på bagen. 'Person-centered medicine' kendes allerede fra 1950'erne, hvor psykoterapeuten Carl Rogers grundlægger en 'person-centred approach'. Det gør han som en kritik af reduktionisme i det traditionelle sundhedsvæsen, der ifølge Rogers reducerer mennesker til deres problemer. I stedet for at tale om 'patienten' mener Rogers, at man skal tale om 'personen' eller 'klienten', og hans tilgang sigter mod at gøre mennesker til aktive deltagere i deres behandling (Leplege et al 2007; 1561, Rogers 1959). Rogers menes at have haft stor betydning for udbredelsen af principper om individorienteret praksis og empowerment, der i dag er centrale principper i klinisk sammenhæng og i rehabilitering (Leplege et al. 2007).

I rehabiliteringslitteraturen angiver Borg og Jensen tre grunde til brugerorientering: Det er etiske-moralske grunde, der handler om patientrettigheder og etik i relationen mellem bruger og professionel; faglige grunde, der handler om indsatsens relevans, betydning og effektivitet og om at udvikle kvaliteten af indsatsen, og endelig kan brugerorientering begrundes i ønsket om at un-

derstøtte patienten og de pårørendes egen håndtering af lidelsen og den særlige situation – som en form for individuel empowerment (2005).

Ifølge et nyere litteraturstudie (Leplege et al 2007) er det i rehabilitering udbredt at relatere brugerorientering til spørgsmål om deltagelse og empowerment. I den forståelse ses brugere som eksperter, der skal deltage aktivt i beslutningsprocesser og vælge mellem forskellige interventioner frem for at blive positioneret som 'passive objekter for pleje', som forfatterne skriver. Brugeren skal involveres i at sætte mål, definere behov, indsatser, settings osv., og de professionelle skal gennem dialog afdække individets værdier og præferencer. Interventioner skal prioriteres i forhold til den subjektivt oplevede betydning af sygdom og funktionsnedsættelse, og der lægges vægt på, at personer med funktionsnedsættelse skal have mulighed for at forme deres liv individuelt. Forståelsen bygger på en forudsætning om brugeren som beslutningsmæssigt myndig og autonom; en forståelse, som ifølge forfatterne er i overensstemmelse med et individualistisk-liberalt syn på autonomi, som betoner og forudsætter menneskers autonomi ift. valg og beslutninger. Valgmuligheder og det at vælge ses som en afgørende værdi.

Modsat peger forfatterne på andre rationaler i brugerorienteret rehabilitering, hvor beslutningsmæssig autonomi ikke ses som en forudsætning, men som kvaliteter der fremmes i nære relationer mellem bruger og professionel og gennem menneskers integration i lokale fællesskaber. Ifølge dette rationale fremmes beslutningsmæssig autonomi ved at organisere rutiner, som er tæt på patienten, og ved at tværfaglighed organiseres med henblik på at begrænse antallet af professionelle, personen skal interagere med (*ibid*). Lignende forståelser kan genfindes i dansk rehabiliteringslitteratur, eksempelvis hos Tove Borg (Borg 2008), en vigtig dansk bidragyder til teoriudvikling på rehabiliteringsområdet, og hos Kirsten Schultz Petersen, som i sin PhD-afhandling om brugerinddragelse i socialpsykiatrien beskriver brugerinddragelse som en læreproces (Petersen 2009). Lignende forståelser findes i litteratur, der beskriver relationen mellem professionel og bruger som et partnerskab (Sumsion & Law 2006).

Brugerfiguren i brugerorienteret rehabilitering synes således at fremstå flertydig og modsætningsfyldt. På den ene side er rehabiliteringen præget af et individualistisk-liberalt ideal om brugeren som beslutningsmæssigt autonom, som er i stand til at formulere sine *egne* mål og præferencer og træffe sine *egne* valg. På den anden side beskrives rehabiliteringen som en læreproces, hvor

brugeren skal have støtte til at kunne formulere mål og træffe valg. Der synes på den ene side at være en forventning om brugeren som *på forhånd autonom* og på den anden side om *autonomi som resultat af læreprocesser*. Men under alle omstændigheder er spørgsmålet om brugerens evne til at kunne træffe valg centralt i moderne ideer om brugerorienteret rehabilitering, som her gengivet fra den danske *Hvidbog om rehabilitering* fra 2004:

> Borgeren skal have hjælp til at se på sig selv med nye øjne og støttes i at erhverve sig viden og erfaringer for at kunne træffe kvalificerede valg (Marselisborgcentret 2004; 30)

Filosoffen Finn Olesen peger i artiklen *Den forstærkede patient. Om patientbegreber og empowerment* fra 2010 på, at idealet om den aktivt deltagende patient fremstår så stærkt og samtidig så modsætningsfyldt, fordi forskellige begrundelser for brugerorientering blander sig sammen. Begrundelserne handler ifølge Olesen både om en anerkendelse af patienters individualitet i forhold til efterlevelse af sundhedsregimers forskrifter, om den enkeltes ret og pligt til at forholde sig aktivt til sin egen livssituation og ikke overlade opgaven til offentlige institutioner alene og om at aktivere patienter, så de kan bidrage selvstændigt til egen helbredelse, begrundet i både faglige og økonomiske hensyn (Olesen 2010; 310).

Forskning i brugerorientering og brugerinddragelse

Som det fremgår af ovenstående, er brugerorientering og patient-/brugerinddragelse et komplekst genstandsfelt, som kan udforskes på flere niveauer og med varierende fokusområder. I afhandlingen rettes opmærksomheden mod særlige dimensioner af brugerorientering som institutionaliserede rutiner, der indgår i komplekse sammenhænge. Som bekendt er afhandlingens ledende erkendelsesinteresse at forstå 'problemer i brugerorientering' – altså at søge forståelser af, hvorfor de idealer og faglige og politiske målsætninger der synes så indlysende (for hvem vil ikke gerne inddrages?), tilsyneladende møder vanskeligheder, når de skal virke i praksis. Jeg vil i det følgende præsentere en række studier, der på varierende måder undersøger lignende spørgsmål. Det er studier, der på forskellige måder adresserer, hvad der sker, når idealerne og de politiske målsætninger om brugerorientering og –

inddragelse omsættes i praksis. Da brugerorientering i rehabilitering på ældreområdet er et relativt uudforsket område, medtager jeg i forskningsgennemgangen også studier i andre empiriske felter end ældreområdet og rehabilitering, som udpeger andre væsentlige spørgsmål og temaer, som min forskning tager afsæt i.

Brugernes perspektiver på inddragelse

I nogle studier undersøges brugernes perspektiver på brugerinddragelse direkte. Dette gælder i en svensk undersøgelse om patienternes perspektiv på brugerinddragelse i rehabilitering. Det er en undersøgelse af overvejende geriatriske patienters oplevelse af deres deltagelse i planlægning af rehabiliteringsforløbet og dels af sygeplejerskers og ergoterapeuters oplevelse af deres inddragelsespraksis. I artiklen diskuteres forskningslitteraturens inkonsistente brug af termen 'patient participation', og det præciseres, hvilken definition der lægges til grund i studiet: 'When participating, the patient has to participate in the decisions about rehabilitation planning including goals and means; share information with the professionals; and feel that he or she has some control of the situation' (Lund et al. 2001; 154). Det er således en specifik måde at tale om brugerinddragelse eller brugerorientering på. I studiet kategoriseres de ældre patienters svar i tre kategorier for deltagelse, og de professionelle i to kategorier for inddragelse. Den største patientkategori er 'dem der giver afkald på indflydelse' (relinquishers) med 40 % af de interviewede patienter, mens 35% kategoriseres som 'deltagere' (participants) og 25% som 'lejlighedsvist deltagende' (occational participants). Kategorien af 'relinquishers' rummer de ældste respondenter med en gennemsnitsalder på 80 år. I øvrige kategorier er gennemsnitsalderen 72 år. De, der kategoriseres som 'relinquishers', beskrives som uinteresserede i at deltage i planlægning af forløbet. De accepterer umiddelbart planer og beslutninger truffet af de professionelle. De giver udtryk for, at de overgiver det til lægerne eller andre sundhedsprofessionelle at lægge planer og træffe beslutninger. Når de giver afkald på at deltage i beslutninger, skyldes det dels deres tillid til de professionelles vurderinger, dels at det er svært at træffe beslutninger om noget, man ikke helt forstår eller er interesseret i. En patient siger 'I got the information that I needed… but I am not interested in taking part in the planning…, they (the professionals) understand that better, being experts.' (*ibid*; 157). Selv om nogle af respondenterne finder, de har fået mangelfuld information, er de overvejende til-

fredse, selv om de ikke har deltaget i beslutningstagning. De, der kategoriseres som lejlighedsvis deltagende, svarer, at de ikke altid er blevet inviteret til at deltage i beslutningsprocesser i rehabiliteringsforløbet. De oplever at have fået for lidt information om deres sygdom og om rehabiliteringsmål, og de giver udtryk for, at de gerne havde deltaget mere. Og de, der kategoriseres som deltagende, giver udtryk for, at de i team-diskussioner og andre former for drøftelser har deltaget i planlægning af rehabiliteringen. De har fået den information, de har behøvet, og de har en positiv oplevelse af samarbejdet.

Fagpersonernes inddragelsespraksis fremstilles i to kategorier: I den ene består inddragelse i at tilvejebringe information om beslutninger, som allerede er truffet. Det er primært sygeplejerskerne, der svarer det, og de begrunder deres praksis i den måde, arbejdet på hospitalet er organiseret på. I den anden kategori defineres praksis som fælles planlægning med patienterne fra begyndelsen og løbende forhandlinger af behandling, mål og tidsrammer. Det er overvejende ergoterapeuterne, der i studiet omtales som 'rehabiliteringspraktikerne', der svarer sådan. Også denne praksis er understøttet af arbejdets organisering, som muliggør for eksempel teammøder med patienter og andre professionelle (*ibid*).

Brugeren som aktør

Ovenstående studie undersøger brugerinddragelse fra et professionelt perspektiv, hvilket giver mulighed for at kategorisere nogle af brugerne som passive – som 'relinquishers'. Det fænomen, at patienter/brugere kategoriseres som passive, adresseres i flere studier, som foreslår, at man altid forstår brugeren som aktiv, men måske på andre måder end de, der institutionelt genkendes som sådan. Det gør blandt andet Anne Reff Pedersen i sit studie fra 1999, som jeg tidligere har henvist til. I de pleje- og behandlingsforløb hun studerer, er der ikke eksplicitte forventninger om patienternes aktive deltagelse. Tværtimod er der en forventning hos de professionelle behandlere om, at patienterne agerer som svage gamle, der ikke kan formulere krav. De gamle patienter fremstår i Pedersens analyser imidlertid som brugere af social-og sundhedssektoren og ikke bare som 'svage gamle patienter'. De er ikke bare autoritativt afventende og passive, de er også individuelt orienterede og informationskrævende, selv om de måske ikke er så pågående i deres informationskrav, som man ofte forventer af den 'moderne patient'. Og de informationskrævende og individuelle brugere kommer ofte i konflikt med specialisten,

der anser sig selv for at være eksperten på området. 'Tankevækkende peger fortællingerne på, at en forholdsvis stor gruppe af de svage gamle (der traditionelt set går for at være en af de svage patientgrupper) selv om de er fysisk, socialt og psykisk svækkede, *udmærket er i stand til at formulere krav til social- og sundhedssektoren.* Dermed er disse fortællinger med til at afkræfte myten om, at svage gamle er en svag patientgruppe, der ikke kan formulere krav, ønsker og problemer til de professionelle social- og sundhedsbehandlere' (Pedersen 1999; 15).

Et andet studie, der diskuterer ideen om den passive patient, er et antropologisk studie af patientinddragelse og fælles beslutningstagning. Det er gennemført i 2008 af antropologerne Charlotte Bredahl Jacobsen og Vibe Hjelholt Pedersen og antropologistuderende Kristina Albeck. Studiet er del af en medicinsk teknologivurdering af fælles beslutningstagning. Fælles beslutningstagning er en model for behandlingsbeslutning, der foreskriver, hvordan beslutninger bør tages mellem læger og patienter. Forskerne har undersøgt, hvordan behandlingsmæssige beslutninger træffes i dagligdagen i et hjerterehabiliteringstilbud og et gigtambulatorium, idet de peger på, at inddragelse ikke lader sig begrænse til isolerede organisatoriske sammenhænge som læge/patient-konsultationer, men finder sted i dagligdagens samarbejde mellem patienter og fagpersoner.

I studiet beskriver forskerne, hvordan patienterne forholder sig aktivt til deres behandling på måder, som ikke altid er synlige for fagpersonerne. Et eksempel er, når patienter undlader at opsøge information. Nogle gange undlader patienterne at opsøge viden, og ifølge forfatterne opfattes det ofte som passivitet fra patienterne side. De slår dog til lyd for, at patienterne altid må forstås som aktive, også når de undlader at gøre noget, de kunne have gjort. Studiet udfordrer dermed den velkendte kategorisering af aktive henholdsvis passive patienter: De interviewede patienters fortællinger viser, at de sjældent forholder sig passivt til deres behandling. Også en tilsyneladende passiv indstilling kan vise sig at være en velovervejet måde at handle med henblik på at opnå det, patienten tror, er den bedst mulige behandling. Studiet viser også, at selv om den ideelle patient i dag forestilles som et rationelt menneske, som vejer for og imod, og som træffer frie valg (den forestilling, som modellen for fælles beslutningstagning hviler på), så er det klassiske patientideal stadig i live. Det er et ideal om patienten der, i lighed med hvad jeg har beskrevet tidligere, overlader sin krop til eksamination og derpå følger den udskrevne behand-

ling. Her er patientens rolle passiv, og lægen er den aktive og vidende. Det skaber nogle handlemuligheder i hverdagen, når både patienter og behandlere kan skifte mellem rollerne afhængigt af den situation, de er i. Men det skaber også skismaer, idet det er uklart, hvad der er det rigtige at gøre som patient. Deres handlinger kan derfor synes meningsløse, fordi de ikke stemmer overens med de handlinger, der er gængse inden for de rammer, de handler i, selv om de bruger de etablerede rammers sprog. For selv om de tilegner sig institutionens sprog, som mange patienter gør, og allierer sig med dens spillere, så er de på udebane og kan således kun manipulere rammerne. De kan ikke skabe dem. De er med Jacobsen og kollegers ord taktiske spillere i et spil, der for dem er ukendt.

Rapporten viser endvidere, at patienternes levede liv ikke altid får tilstrækkelig plads i konsultationen til at blive væsentligt for behandlingsvalget, selv om hverdagens udfordringer synes påtrængende i konsultationen. De illustrerer det med en situation, hvor en mor har sin datter med i konsultationen og på samme tid skal håndtere rollen som patient og som mor. Således forhandles andre identiteter end patientidentiteten i møder mellem patienter og fagpersoner (Jacobsen, Pedersen og Albeck 2008). Det manglende fokus på patienternes hverdagslivserfaringer og -perspektiver påpeges allerede i 1997 af Timm, som mener, det er nødvendigt i langt større omfang at involvere patienters/brugeres perspektiver og det hverdagskulturelle niveau, hvis syge mennesker skal få indflydelse på deres behandling – og på sundhedsvæsenets strukturelle forhold i øvrigt (Timm 1997).

I et andet studie fra 2009 undersøger Jacobsen – nu sammen med en anden kollega – brugerinddragelse i klinisk praksis i en hospitalssammenhæng. Det drejer sig om analysen *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis* (Jacobsen og Petersen 2009), som indgår i et udviklingsarbejde med netop dette at skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis som sit eksplicitte formål. I analysen forstås brugerinddragelse som aktivering af patienters og pårørendes egne ressourcer; 'ideen om, at patienter og pårørende er aktive i eget liv, også når de er syge, og må kunne inddrages som sådan'. Hensigten synes således at være at mobilisere patienternes ressourcer i forhold til institutionelle formål. Dette skaber ifølge forfatterne potentialer for øget kvalitet i pleje og behandling, øget patienttilfredshed såvel som en mere etisk behandling af samfundets syge borgere. Og pointen er, at arbejdets organisering er meget væsentligt for, om denne aktivering dels af brugerens

egne ressourcer og aktive handlen på sin situation, dels af de pårørende, faktisk kan finde sted. Organisering af den behandlende enhed om og med patienten udgør en afgørende ramme for den brugerinddragelse, som kommer til at foregå. Patienterne beskriver sig selv som del af et samarbejde, når de oplever, at deres behandling varetages af et mindre antal mennesker, der kender dem som personer, og som de kender. Det gensidige kendskab mellem patient, pårørende og den enkelte sundhedsprofessionelle er således afgørende for brugerinddragelsen, og det samme er tilgængeligheden til de professionelle. Eksempelvis kan patienter undlade at tale om væsentlige ting med læger, de ikke kender. Men tilgængelighed og nære relationer stiller krav til organisering og strukturering af det daglige arbejde, som skaber rummene for mødet mellem parterne, og hensynet til dette konkurrerer med andre hensyn, som må varetages i organiseringen af det daglige arbejde. Også tiltagende specialisering og fragmentering af opgaveløsning nævnes som en væsentlig udfordring i brugerinddragelsen. Forfatterne beskriver, hvordan den ideelle organisering med hensyn til at sikre brugerinddragelse synes at være små faste teams bestående af patienter, pårørende, læger og plejepersonale. Men ofte er arbejdet ikke organiseret sådan. De betegner de små behandlende enheder 'kliniske mikrosystemer', og de beskriver, hvordan et patientforløb består af forskellige kliniske mikrosystemer, der ikke er isolerede stabile enheder, men overlapper og har deltagelse udefra.

Jacobsen og Petersen pointerer således, at patienternes aktive deltagelse har organisatoriske forudsætninger. Det er en pointe, som understøttes i de fleste studier, men som betones mere eller mindre. Derimod udfordrer de ikke selve idealet om brugerinddragelse eller mulighederne for realisering. De synes som de øvrige studier, jeg hidtil har nævnt, ikke at betvivle, at patient-/brugerinddragelse er noget, der er brug for mere af. Deres ambitioner synes snarere at være at udpege muligheder for, hvordan patient-/brugerinddragelse kan udvikles. I det første studie foreslår de eksplicit kommunikation som nøglen til bedre patientinddragelse. En forbedret kommunikation vil fremme patienters medinddragelse i beslutningstagning (Jacobsen, Pedersen og Albeck 2008). I studiet fra 2009 rettes opmærksomheden mod, hvordan arbejdets organisering understøtter patienternes aktive deltagelse, og de foreslår kliniske mikrosystemer som en organisering, der fremmer patientinddragelse (Jacobsen og Petersen 2009).

Organisatoriske og institutionelle dimensioner – kritiske perspektiver

Andre studier forholder sig mere kritisk til mulighederne for at realisere de politiske og faglige målsætninger om patient- og brugerinddragelse – og til patientinddragelse som et normativt projekt. Det er dog ikke sådan, at de studier jeg indtil nu har refereret til, ikke er kritiske. Eksempelvis er Jacobsen og kolleger kritiske overfor ventetiden på hospitalet, som både er problematisk på et praktisk plan og på et symbolsk plan, hvor ventetiden kommunikerer noget om relationen mellem de sundhedsprofessionelle og patient og pårørende. 'Den fortæller patient og pårørende, at deres tid ikke er vigtig. Det er lægens tid til gengæld. Den kommunikerer også, at adgangen til dem, som træffer beslutninger om patientens behandling og det videre forløb, er kompliceret og krævende'. På den måde får ventetiden også betydning for brugerinddragelsen og synes at udfordre den artikulerede norm om inddragelse (Jacobsen og Petersen 2009). Og i studiet fra 2008 fremhæver de, at fælles beslutningstagning udfordrer magtforholdet mellem behandler og patient og kan føre til en kamp om legitimiteten af patientpræferencer (Jacobsen, Pedersen og Albeck 2008). Også i andre studier kritiseres fagpersoner for ikke at forvente, at patienter/brugere kan deltage aktivt i beslutningstagningen (Pedersen 1999, Petersen 2009). Jeg vil imidlertid præsentere nogle andre kritiske perspektiver, som er mere omfattende, og som adresserer problemer, hvor løsningen ikke ligger lige for. Tværtimod ser det ud til, at målsætninger om patient-/brugerinddragelse kan være vanskelige at gennemføre i praksis, hvor de kolliderer med andre hensyn, og at de politiske og faglige målsætninger om medinddragelse, når de skal implementeres, i sig selv kan skabe umulige betingelser for medinddragelse. Jeg vælger at præsentere de kritiske perspektiver ved tre forskellige studier, der på forskellige måder adresserer institutionelle og organisatoriske dimensioner i patient-/brugerinddragelse.

I sin ph.d.-adhandling *Medinddragelse og lighed – en god ide? En analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital* fra 2011 undersøger Mari Holen, hvordan medinddragelse og lighed som formulerede politiske målsætninger praktiseres i en hospitalskontekst. Hun sætter kritiske spørgsmålstegn ved, om den måde idealerne praktiseres på, altid er i overensstemmelse med patienternes behov.

Ifølge Holen optræder medinddragelse (og lighed) ikke som isolerede tilgange eller interventioner i praksis, men kommer til syne på mange forskellige må-

der og fletter sig sammen med andre institutionelle normer, der tilsammen tegner et komplekst billede af, hvordan man forventes at være patient. Det at blive til som forståelig eller 'passende' patient er et spørgsmål om at balancere mellem forskellige implicitte institutionelle normer: En norm om *objekthed*, hvor patienten forventes at gøre sig til objekt for medicinen, en norm om *selvstændighed*, som handler om at 'gøre aktiv' på måder, der beviser, at man vil og kan gøre noget selv for at blive rask. Det handler vel at mærke om at være aktiv på den gældende måde, idet man godt kan være aktiv på forkerte måder, jævnfør pointerne hos Jacobsen, Petersen og Albeck (2008), som jeg tidligere refererede til. Den tredje norm, som synes at influere på patienttilblivelserne, er en norm om *troværdighed*, som grundlæggende handler om at fremvise 'oprigtighed'. At blive til som troværdig, handler om at praktisere på måder, som ækvivalerer med afdelingens virkelighedsopfattelser, som imidlertid ikke kan koncentreres til én virkelighed. Tværtimod hersker forskellige rationaler, og derfor bliver det at gøre 'troværdig' kompliceret, fordi det kan være svært at gennemskue den virkelighed, der nu er på spil. Den fjerde norm er en norm om *særlighed*. Denne norm handler grundlæggende om, at nogle patienter får status af at være særlige, for eksempel ved at praktisere intimitet eller 'interessanthed' på bestemte måder.

Patienterne skal kunne orientere sig i forhold til disse implicitte normer for at blive til som forståelige. Normerne angiver dermed måder, man skal agere på for at blive inddraget; for at blive den slags patient, den patientorienterede praksis handler om. Og patienterne tager gennemgående ifølge Holen et stort ansvar for at søge at efterleve de institutionelle normer for forståelighed og for at afdelingens orden opretholdes. Det kan imidlertid være vanskeligt at gennemskue den sociale orden. Og omvendt udviser patienterne forskellige former for modmagtstrategier for at udvide rammen for forståelighed, hvorved nogle patienter får større indflydelse på deres behandlingsforløb på trods af de institutionelle normer. Andre patienter mislykkes i deres bestræbelser på at bekræfte normerne på passende måder, hvilket bliver et personligt problem og ikke et institutionelt problem. Patienten som individ bliver problemet, mens institutionen efterlades uberørt.

Holens analyser viser, at patienterne reelt har meget lidt indflydelse på eget forløb, når de har andre perspektiver og ønsker end dem, de professionelle umiddelbart synes er mest oplagte. Hun pointerer det paradoksale i, at de på

den ene side forventes at tage så stort ansvar, og at de på den anden side har så lidt reel indflydelse på hospitalets praksisser.

Ifølge Holen er problemet ikke, som de politiske målsætninger måske kunne indikere, at patienterne ikke tager eller får tilstrækkeligt ansvar. Hun vurderer ud fra de sparsomme undersøgelser af patientinvolvering i Danmark, at patienterne ikke først og fremmest ønsker mere ansvar og medinddragelse, men at sundhedsvæsenet kontrollerer og følger op på deres forløb. Derimod kunne det se ud, som om patienterne får for stort individualiseret ansvar for eget forløb og for institutionens orden. En væsentlig pointe i afhandlingen er derfor, at medinddragelse ikke nødvendigvis kræver mere ansvar til patienterne, men at de professionelle og institutionen får mulighed for og samtidig påtager sig mere ansvar. De professionelle er imidlertid bundet af en række overordnede krav, krav som med årene er blevet mere og mere specificerede og centralt definerede. Og selv om hospitalets praksis er kompleks og vanskeligt lader sig standardisere, har en øget standardisering og et væld af rutiner og retningslinier indsnævret de professionelles handlerum og dermed deres incitament for at tage et større ansvar for patienterne. Holen vurderer dog på baggrund af sine analyser, at et større handlerum for de professionelle er muligt, hvilket kan gøre individuelle løsninger og medinddragelse mere enkelt. Rammerne for at lave særlige tiltag mod den enkelte er således størst i den afdeling, der er mindst underlagt idealer og krav om standardiseringer (Holen 2011).

Et andet studie, der beskæftiger sig med oversættelsen af politiske målsætninger om brugerinddragelse til en praktisk virkelighed er Holger Højlunds ph.d.-afhandling fra 2004 *Markedets politiske fornuft – et studie af velfærdens organisering i perioden 1990 – 2003*. Holger Højlund er en af de danske samfunds- og velfærdsforskere, der særligt har beskæftiget sig med spørgsmål om patient- og brugerkonstruktioner i det moderne velfærdssamfund, og hvordan reformer på ældreområdet, der blandt andet har brugerorientering som formål, skaber nye og komplekse betingelser for inddragelse og deltagelse.

Højlund beskæftiger sig blandt andet med moderniseringsprogrammet *Med borgeren ved roret*, som den borgerlige regering igangsætter i 2002 og specielt med den Ældrepakke, der er det mest omfattende initiativ i reformprogrammet. Det bygger ovenpå 1980'ernes moderniseringsprogram, som Hjort beskæftiger sig med (Hjort 2002). Moderniseringen af den offentlige sektor skal med det nye program give den enkelte borger større valgfrihed, og der skal

bruges mere tid på service til gavn for borgerne (Højlund 2004; 169). Ældrepakken omhandler især hjemmehjælpsområdet og betyder med socialminister Henriette Kjærs ord, at de ældre som noget nyt nu skal vælge, hvem der skal hjælpe dem og skal inddrages aktivt i, hvilke gøremål der skal udføres hvornår (Højlund 2004; 170). De ældre skal inddrages mere direkte i beslutningstagningen. De centrale elementer i ældrepakken er, at de ældre skal sikres frit valg af hjemmehjælpsleverandør, hvilket indebærer et krav til kommunerne om organisatorisk at adskille myndigheds- og driftsfunktioner, eller som det også betegnes: 'bestiller' og 'udfører'. Dette sker i såkaldte BUM-modeller og indebærer, at hjælpen skal synliggøres i kvalitetsstandarder, og at de ældres retssikkerhed skal fremmes. Et væsentligt formål med pakken er at fremme konkurrence og markedslignende strukturer på ældreområdet, og loven er således et eksempel på New Public Management (Hjort 2002).

Højlund beskriver, hvordan pakken skaber paradokser i hverdagen, hvor de ældre både skal agere som 'frit vælgende aktører' og som 'forhåndsdefinerede behovsbærere'. De ældre står både i relation til et omsorgssystem og et marked, der refererer til to forskellige idealforestillinger og stiller meget forskellige forventninger til deres ageren: På den ene side refererer de til et forbrugerideal om køberen, der selv vælger sin service. Og på den anden side refererer de til et velfærdsideal om den hjælpetrængende, der modtager ydelser. I den første idealforestilling er de aktive beslutningstagere og beslutningssubjekter. I den anden beslutter velfærdseksperter, og de ældre er beslutningsobjekter: Højlund pointerer: 'Det er mit argument, at ældremarkedets multiple beslutningsstruktur modsvares af en multipel ældreidentitet. Man kan også sige, at ældrehjælpens forskellige beslutninger modsvares af forskellige sider i de ældres identitet' (Højlund 2004; 194). Han beskriver disse forskellige identiteter som *markedsaktøren*: den ældre som forbruger, der foretager (leverandør-)valg; som *retssubjektet*: den ældre som strategisk forhandlende rettighedshaver; som *dialogpartneren*: den ældre som åbenhjertig og mægtiggjort dialogpartner; som *hjælpemodtageren*: den ældre som fleksibelt vælgende; og *behovsbæreren*: den ældre som passivt objekt for behovsvurdering.

Reformen etablerer således en flerhed af forventninger til, hvordan de ældre skal agere, som varierer fra en situation til en anden. I reformen kommunikeres de ældre meget kraftigt som frit vælgende aktører på et marked, men kigger man under disse udmeldinger, fremgår det, at det at agere på et marked involverer mere end blot at vælge frit. I markedsreformen rettes snarere for-

ventninger mod de ældre om rolle-omskiftelighed og fleksibilitet (Højlund 2004; kap 10, Højlund 2006).

I en analyse publiceret i 2010 i artiklen *Grænser for inddragelse* beskæftiger Højlund – nu sammen med Morten Knudsen – sig med brugerinddragelse i tværsektorielle genoptræningsforløb, og de viser, hvordan ambitioner om at sætte borgeren i centrum paradoksalt nok kan producere umulige betingelser for inddragelse i tværsektorielle genoptræningsforløb. Studiet er led i projektet *Patienten i Centrum,* som jeg tidligere har refereret til (Kjær og Reff 2010). Ifølge Kjær og Reff konstitueres borgerne gennem inddragelse som medproducenter af velfærd, og det antages, at sundhedsvæsenets succes afhænger af, at borgerne deltager aktivt i beslutninger. Denne dimension er særligt afgørende på forebyggelses- og træningsområdet, som Knudsen og Højlund beskæftiger sig med. Genoptræning kan for eksempel kun finde sted, hvis borgeren bakker op om beslutningen. Borgerens deltagelse er således en forudsætning for vellykket genoptræning og forebyggelse.

Knudsen og Højlund viser i en systemteoretisk organisationsanalyse, hvordan der i det tværsektorielle genoptræningsforløb eksisterer forskellige rammer for inddragelse med forskellige tilhørende forestillinger om borgerne. De undersøger, hvordan henholdsvis hospitalernes udfyldelse af genoptræningsplaner for den kommunale genoptræning, kommunernes standarder for træning ('pakker') og den konkrete kommunale genoptræning opererer med forskellige borgerkategorier, der rammesætter forventningerne til borgernes deltagelse.

Genoptræningsplanerne udfyldes på hospitalet, når en læge vurderer, at en patient har behov for opfølgende genoptræning efter udskrivelse. På grund af lokale sundhedsaftaler mellem region og kommuner og udmeldinger fra Kommunernes Landsforening, der pointerer at hospitalerne ikke må blande sig i den kommunale opgaveløsning, må hospitalet ikke definere hvori genoptræningen skal bestå, og derfor inddrages patienten ikke i udarbejdelse af genoptræningsplan. Den borgerkategori, der i casen er knyttet til genoptræningsplanerne, er således alene en kilde til oplysning om funktionsniveau. Dette sker på trods af, at bekendtgørelsen om genoptræningsplaner ekspliciterer, at 'genoptræningsplanen skal være skriftlig, og den skal udarbejdes i samarbejde med patienten' (Bekendtgørelse 2006, §1 stk. 2), og i vejledning

om træning i kommuner og regioner er budskabet det samme[25]: 'Genoptræningsplanen skal udarbejdes i samarbejde med patienten. Patientinddragelsen har blandt andet betydning for en realistisk beskrivelse af patientens genoptræningsbehov, herunder hensyntagen til patientens ressourcer, motivation og ønsker …' (Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2006; 12). I den skabelon for genoptræningsplaner, der er gældende for pågældende region, er der imidlertid hverken plads til at beskrive patientens ressourcer, motivation eller ønsker. Her er borgeren primært kategoriseret som en krop med nedsat funktionsevne og en diagnose.

Heller ikke når hjælpen skal bevilges i visitationssituationen, inddrages borgeren. Kommunens organisering med udvidet brug af BUM-model både ved bevilling af hjemmehjælp, sygepleje og træning og aktivitetsbaseret afregningsmodel indebærer, at træningsydelserne er standardiseret i pakker, som bevilges i henhold til genoptræningsplanen. Der er således tale om en administrativ øvelse, hvor borgeren kategoriseres som 'en pakke', en nærmere tildelt ydelse, og der er eksempler på, at borgeren benævnes som navnet på pågældende ydelse, for eksempel 'en T11'er'. Først i det konkrete møde med træningscentrets personale inddrages borgeren og kategoriseres nu som 'dialogpartner og mægtiggjort deltager i træningen'. Her inddrages borgeren eksplicit i beslutningstagningen, i målsætning for forløbet og i den faktiske interaktion mellem borger og terapeut i træningen.

Forskerne peger på, at der er en betydelig spænding mellem officielle målsætninger om borgerinddragelse og så den inddragelse, som *de centrale beslutningsprogrammer* faktisk giver mulighed for. De beskriver også, hvordan der i hverdagen på træningscentret kompenseres for den manglende inddragelse. Dette sker for eksempel, når terapeuterne primært baserer interventionen på sine egne undersøgelser og samtaler med borgeren, selv om dette egentlig er at omgå reglerne. Der kompenseres således i hverdagen for programmernes indbyggede svagheder, og det centrale træk ved kompensationerne er, at de muliggøres gennem interaktion mellem terapeut og borger.

> Inddragelsen er forrykket i forhold til det niveau, som programmerne lægger op til, således at man ikke inddrager der, hvor rammerne defineres, men i

[25] Der er siden kommet en ny vejledning (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Indenrigs- og Socialministeriet 2009). Trods lidt ændrede formuleringer er budskabet uændret.

> stedet efter at rammerne er lagt. Derfor får man en form for parallelforskudt inddragelse, der gør, at man efter at have opereret med standardborgere må have kompensationsstrategier i mødet med den konkrete borger (Knudsen og Højlund 2010; 95).

Der er ifølge Knudsen og Højlund flere grunde til den begrænsede inddragelse: En af dem er, at ambitionerne om at sætte borgeren i centrum ved hjælp af fritvalgsordninger har produceret umulige betingelser for inddragelse. Den organisering af visitationen, som skal øge brugerinddragelse gennem 'frit valg' udelukker reelt borgerinddragelse i forbindelse med visitationsbeslutninger (Knudsen og Højlund 2010).

Opsamling

I ovenstående gennemgang af nyere forskning er der en række pointer, sammenfald og modsætninger, jeg vil trække frem.

Hvorfor brugerorientering?

Studierne giver forskellige svar på, hvorfor brugerorientering og brugerinddragelse er vigtigt. Det fremgår, at der er både styringsmæssige, økonomiske, politiske, faglige og etiske grunde, som kan have forskellige implikationer for, hvordan brugerinddragelse praktiseres, og som kan stå i vejen for hinanden. Det fremgår eksempelvis i Knudsen og Højlunds studier, hvordan eksempelvis politiske ambitioner om inddragelse kan medføre, at den fagligt begrundede brugerinddragelse vanskeliggøres. Derfor er det væsentligt at forholde sig til, på hvilket niveau eller 'hvilken slags' brugerorientering, man taler om.

Ønsker brugerne brugerinddragelse?

Dette paradoksale spørgsmål om, hvorvidt brugerne ønsker brugerorientering og brugerinddragelse, kan der i forlængelse af ovenstående ikke svares entydigt på. Fordi brugerorientering og patient-/brugerinddragelse langt fra er stabile begreber og fænomener, kan brugerorientering ikke blot fremføres som en positiv norm for social- og sundhedsvæsenets organisering og praksis.

Lund og kolleger viser, hvordan en stor del af de geriatriske patienter ikke ønsker at blive inddraget i beslutningstagning, og Holen spørger, om det er

medinddragelse, patienterne ønsker. På den anden side hævder andre forskere, at mange brugere/patienter gerne vil involveres mere end de bliver (Jacobsen, Petersen og Albeck 2008; Pedersen 1999). Desuden pointeres det, at inddragelse af patienter/brugere i nogle interventioner kan være et nødvendigt element eller i hvert fald et effektivt fagligt princip (Olesen 2010; Borg 2005, 2008a, 2008b; Knudsen og Højlund 2010). Så spørgsmålet om, hvorvidt brugerne ønsker brugerinddragelse, er måske ikke det rette spørgsmål at stille. Spørgsmål om patienters og brugeres deltagelse forudsætter viden om, hvad de inviteres til at deltage i og om, på hvilke måder de reelt er i stand til at få indflydelse på den praksis, de skal deltage i. Og her tyder flere af studierne på, at det måske ikke altid er meget, patienten eller brugeren reelt har indflydelse på, men at de ved at 'lade sig inddrage' tværtimod kan blive tildelt et ansvar for forhold, de har ringe mulighed for at påvirke. Det ser ud til, at patienter og brugere faktisk forsøger at deltage aktivt, selv om det måske ikke altid sker på de måder, der er institutionelt genkendelige deltagelsesmåder, og selv om det kan være vanskeligt at finde ud af, hvad der faktisk er passende måder at deltage på. Og ser man på tværs af sektorgrænser eller bureaukratiske enheder, som Knudsen og Højlund gør, så fremstår forventningerne til, hvordan man skal agere som gammel og svækket, komplekse og modsætningsfyldte. Så fremfor at spørge, om brugerne ønsker at blive inddraget, så skal man måske snarere se nærmere på, hvad de søges inddraget i, hvordan de forventes at deltage, og hvordan de faktisk agerer i denne kompleksitet.

Hvordan kan brugerorientering og inddragelse praktiseres i faglig og klinisk praksis?

Samtlige studier peger på, at brugerorientering og inddragelse er en vanskelig øvelse. Nogle synes mere optimistiske end andre med hensyn til, om det rent faktisk er muligt, og der gives forskellige anbefalinger. Anbefalinger, som imidlertid udfordres af andre studier. Når rehabiliteringslitteraturen (Petersen 2009; Sumsion og Law 2006) anbefaler partnerskab mellem patient og professionel som en mulig vej til større brugerinddragelse, så synes denne anbefaling at blive udfordret af Knudsen og Højlunds (2010) fremstilling af de komplekse organisatoriske forhold i sektorovergange. Og når Jacobsen, Pedersen og Albeck i studiet fra 2008 foreslår, at en eksplicit kommunikation er vejen frem, så synes de at modsige eller i hvert fald nuancere deres forslag i det senere studie, hvor de peger på betydningen af organisatoriske forhold, herun-

der teamorganisering (Jacobsen og Petersen 2009). Deres anbefaling om teamorganisering som det organisatoriske fundament for patientinddragelse er i tråd med Lund og kolleger, som også foreslår teamorganisering som en måde at understøtte brugerorientering (Lund et al 2001), og med det litteraturstudie, jeg tidligere henviste til (Leplege et al 2007). Men det giver anledning til at spørge, hvordan dette kan praktiseres i en tværsektoriel og fragmenteret organisering af rehabilitering. Alene på hospitalet, hvor Jacobsen og Petersen gennemfører deres feltarbejde, bevæger patienterne sig i flere kliniske mikrosystemer, og de teams, Jacobsen og Petersen beskriver, omfatter tilsyneladende kun nogle af de faggrupper, patienterne samarbejder med på hospitalet (Jacobsen og Petersen 2009). Dertil kommer, at rehabiliteringsforløb ofte er tværsektorielle og dermed går på tværs af en variation af organiseringer, som Knudsen og Højlunds studie af genoptræningsforløb vidner om (Knudsen og Højlund 2010).

Studierne peger således på en del barrierer for brugerorientering og inddragelse. Organisatoriske aspekter som BUM-modeller og andre former for arbejdsdeling og organisering af arbejdet, fragmentering og specialisering ser ud til at udgøre væsentlige barrierer for brugerinddragelse. Men det er ikke alene organisatoriske barrierer, der står i vejen. Det ser ud til, at fagpersonerne måske ikke altid er interesserede i patienternes deltagelse i beslutningstagning endsige forventer, at patienterne ville kunne deltage, hvis de fik mulighed for det (Holen 2011, Jacobsen, Pedersen og Albeck 2008, Lund et al 2001, Pedersen 1999).

De præsenterede studier vidner således om et komplekst og modsætningsfyldt forsknings- og praksisfelt, som man kan gå til på varierende måder. Jeg vil i det følgende kapitel præsentere min tilgang og hvilke spørgsmål, jeg på baggrund af de to foregående kapitler om tværfaglighed og brugerorientering vil stille.

Kapitel 3: Problemer med inddragelse – problemformulering og forsknings-spørgsmål

På baggrund af de to foregående kapitler vil jeg i dette afsnit konkretisere mit problem og mine forskningsspørgsmål.

I 1999 undersøger Pedersen, hvordan problemer fortolkes og forstås i gamle menneskers tværsektorielle forløb. Som en væsentlig konklusion peger hun på, at *håndtering af forskellighed* er afgørende for problemfortolkninger, hvor patienternes stemme sammen med de forskellige faglige og organisatoriske stemmer bliver til holdbare fortolkninger, der kan udløse 'korrekte' handlinger. Spørgsmålet er, hvordan det så er gået siden? Med de studier, jeg har præsenteret ovenfor, kunne det se ud til, at det fortsat er vanskeligt at håndtere forskellighed i social- og sundhedsvæsenet. Ikke bare på ældreområdet men i det hele taget. Man kan overveje, om det, Kjær og Reff i 2010 kalder 'patienten som det kit, der skal binde sundhedsvæsenet sammen' er udtryk for, at det nu er patienten, der skal håndtere forskellighederne? Med den gerontologiske og geriatriske videnudvikling ser der ud til at være stadigt flere faglige forskelligheder at håndtere: Flere forskellige faglige perspektiver og stadigt flere fagfolk, der 'vil' noget med de gamle, hvad enten det så er træning, kost, væske, kontemplation, behandling, operation eller rekreative aktiviteter. Forskelligheder som brugeren skal være med til at håndtere og interventioner, som hun skal være med til at vælge imellem. Og med en moderne organisering af velfærdstjenester, med New Public Management, brugerorientering og multiple og modsætningsfyldte forventninger til, hvordan syge og svækkede gamle mennesker skal agere, skabes endnu flere forskelligheder, som skal håndteres organisatorisk og af den enkelte bruger.

Problemer med patient-/brugerinddragelse må forstås i denne kompleksitet. Når jeg i afhandlingen vil undersøge *inddragelsen af* gamle mennesker i planlægnings- og beslutningsprocesser i behandlings- og rehabiliteringsforløb, må jeg både have blik for *faglige forskelligheder,* for *organiseringen af inddragelse* og dermed for, hvordan de gamle patienter/brugere *møder* forskellighederne og for, hvordan

de *agerer* i komplekse faglige og organisatoriske landskaber. I modsætning til noget af den forskning, jeg har præsenteret, fravælger jeg bevidst at definere patient-/brugerinddragelse normativt som en standard for god praksis. En sådan tilgang ville rette opmærksomheden mod, hvordan de gamle patienter/brugere[26] kan inddrages, og de der ikke lader sig inddrage på den organisatorisk udpegede måde, ville på forhånd være *problematiske*. I stedet vil jeg udforske forskellighederne i tværfaglige tilgange til sygdom, svækkelse og aldring, tilgængeligheden af de forskellige faglige forståelser og tilgange, og hvordan syge og svækkede gamle mennesker bruger de forståelser, de tilbydes, i møder med de professionelle og i hverdagen i øvrigt. Jeg anlægger dermed i overensstemmelse med feltets kompleksitet en forskningsstrategi, der ikke søger enkle svar, men som først og fremmest har til hensigt at blive klogere på forholdet mellem konkrete menneskers erfaringer med sygdom og svækkelse og de institutionaliserede forståelser heraf i specifikke organisatoriske rammer. Som omdrejningspunkt for udforskningen vælger jeg at iagttage konkrete menneskers deltagelse i behandlings- og rehabiliteringsforløb som forløb i deres hverdagsliv.

Problemformulering:

Jeg vil i afhandlingen udforske patient- og brugerinddragelse i tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsforløb, og jeg vil undersøge patienters/brugeres deltagelse i patient- og brugerinddragelse. Jeg vil særligt have fokus på 'problemer' med inddragelse af gamle mennesker i planlægning og beslutningstagning i rehabilitering i det brugerorienterede social- og sundhedsvæsen – når inddragelse er vanskeligt.

Forskningsspørgsmål:

- Hvilken betydning har forskellige faglige perspektiver for inddragelse?

[26] Jeg bruger termen 'patient' om de inkluderede personer i hospitalskontekst og 'bruger' i kommunal kontekst. Anvendelsen af patientbegrebet er i overensstemmelse med sproget på afdelingen, mens både termen 'bruger' og 'borger' er anvendt i kommunal kontekst. Jeg vælger ikke at anvende den udbredte term 'borger'.

- Hvilken betydning har institutionelle og organisatoriske forhold for patient-/brugerinddragelse?
- Hvordan adresserer patient- og brugerinddragelsen syge og svækkede gamle menneskers hverdagserfaringer?

Del 2: Metodologi og analysestrategi

Kapitel 4: Metodologi og socialkonstruktivisme

Metodologi omhandler ifølge Esmark, Laustsen og Andersen grundlæggende ontologiske og epistemologiske spørgsmål og hvilke konsekvenser, disse ontologiske og epistemologiske spørgsmål har for anvendelsen af konkrete metoder. I socialkonstruktivismen[27], som er det videnskabsteoretiske fundament for denne afhandling, behandles disse spørgsmål på særlige måder. Socialkonstruktivismen giver dog ikke ét svar, men netop forholdet mellem ontologiske og epistemologiske spørgsmål kan ses som definerende for forskellige socialkonstruktivistiske opfattelser (Rasborg 2009). Fælles for dem er, at de ofte præsenteres som et opgør med traditionelle videnskabsforståelser. Nu kan man selvfølgelig diskutere, hvor længe et opgør kan vare, al den stund et centralt værk inden for traditionen snart har 50-års fødselsdag (Berger og Luckmann 1967), men de bidrager stadig til vigtige og kritiske analyser, også på det social- og sundhedsfaglige felt, der er emnet for afhandlingen.

---

[27] Begrebet socialkonstruktivisme anvendes konsekvent i afhandlingen og omfatter såvel de tilgange, der på dansk betegnes socialkonstruktivisme (se fx Rasborg 2009 og Esmark, Laustsen og Andersen 2005) og socialkonstruktionisme (se fx Timm 2009; Gubrium og Holstein 2008). I diskussionen om hierarkiet mellem poststrukturalisme og socialkonstruktivisme lægger afhandlingen sig op ad den forståelse, Esmark, Laustsen og Andersen repræsenterer, nemlig at der er tale om tilgange, der er nært beslægtede, ved det at de begge introducerer et tredje domæne for viden og virkelighed, nemlig det sociale eller symbolske, men at de adskiller sig ved at poststrukturalismen med udgangspunkt i lingvistikken er sprogligt orienteret, hvor socialkonstruktivismen orienterer sig mod det sociale i bredere forstand (Esmark, Laustsen og Andersen 2005). Men distinktionen mellem poststrukturalisme og socialkonstruktivisme/socialkonstruktionisme er til stadig diskussion, og Burr betegner eksempelvis socialkonstruktionisme som samlebegreb, der også omfatter poststrukturalistiske positioner (Burr 1995).

Det sociale som videndomæne

Socialkonstruktivismens udgangspunkt er, at 'de klassiske diskussioner om ontologi (metafysik) og epistemologi (erkendelsesfilosofi) er fanget i en dualisme mellem objektivitet og subjektivitet, og mere præcist i en polemik om, hvorvidt virkelighed og viden er objektive eller subjektive størrelser' (Esmark, Laustsen og Andersen 2005;16). Overfor dette udpeger socialkonstruktivismen et tredje domæne for viden og virkelighed, nemlig det sociale, som overkommer dualismen mellem subjektivt og objektivt, mellem krop/sjæl, ting/tanke, materie/ide osv. Det sociale består ifølge Esmark og kolleger af relationer og sociale konventioner. 'Virkeligheden' kan ikke lokaliseres i enten det objektive eller det subjektive, men i relationer. Det er ikke muligt at nå ind til objektet eller subjektet i sig selv. 'Opgaven bliver i stedet at afdække eller kortlægge den mening, der skabes gennem stabilisering og udbredelsen af relationer mellem subjekter eller mellem subjekter og objekter'. Enhver relation mellem subjekter eller mellem subjekter og objekter giver anledning til en virkelighed af en helt anden orden, nemlig den sociale virkelighed, som ifølge Esmark og kolleger består af relationelt produceret mening. Socialkonstruktivismen, eller i hvert fald de tilgange, som denne afhandling relaterer til, afviser ikke, at objekter (fysiske genstande) eller subjekter (tanker, bevidsthed) ontologisk set eksisterer i sig selv, men de er meningsløse. Deres mening er altid et resultat af relationer. Dette perspektiv kaldes ofte for relationisme. Det vil sige, at den sociale virkelighed betragtes som et spørgsmål om den mening, objekter og subjekter opnår gennem deres relationer. De 'konstruktioner', der studeres i socialkonstruktivismen, er stabiliseringen og udbredelsen af relationer, der knytter subjekter eller subjekter og objekter sammen i en bestemt form for meningsfuldhed. De er sociale konventioner, og socialkonstruktivismen rummer forskellige måder at begrebsliggøre disse sociale konventioner på, som for eksempel viden, institutioner, narrativer eller normer. Med andre ord er de sociale konventioner, der udgør den sociale virkelighed, socialkonstruktivistiske analysers 'genstand' (*ibid*). Når jeg hævder, at socialkonstruktivismen ikke afviser objekters eller subjekters ontologiske eksistens, gælder det kun for en moderat udgave af socialkonstruktivismen. Med reference til Collin beskriver Rasborg en distinktion mellem en epistemologisk og en ontologisk socialkonstruktivisme. Den epistemologiske socialkonstruktivisme beskæftiger sig med, hvordan vores erkendelse af verden er socialt konstrueret. Den ontologiske konstruktivisme afviser derimod, at der er en

virkelighed udenfor vores erkendelse af den (Rasborg 2009). Den mindre radikale udgave, afhandlingen trækker på, vil overfor den ontologiske position hævde, at uanset hvad, så er den virkelighed, vi kan få eller skabe viden om, på afgørende vis formet af vores erkendelse af den og vores begreber om den (Esmark, Laustsen og Andersen 2005).

Esmark og kolleger anerkender som sagt, at der kan være en virkelighed forud for vores erkendelse af den, men at vi ikke har adgang til den: 'enhver form for menneskelig aktivitet er bundet til den sociale virkelighed. Det er ikke muligt at overskride den sociale virkelighed og komme ud på den anden side til objektet eller subjektet i sig selv. Man kan sige, at både den fysiske og den psykiske virkelighed i socialkonstruktivismen fungerer som en grænse for den sociale konstruktion.' (*ibid* 19). De retter dermed opmærksomheden mod, at der kan være grænser for sociale konstruktioner. Dette vil blive udfoldet nærmere i afhandlingen, hvor eksempelvis svækkede kroppe sætter grænser for den sociale konstruktion af alderdommen (Gilleard & Higgs 2005). Men der kan ikke trækkes skarpe skillelinjer, idet også gamle kroppe må forstås som socialt konstruerede (Holstein og Gubrium 2000, Katz 2011).

Visse aspekter af den sociale virkelighed er mere konstante end andre. Der er mange forhold, vi umiddelbart har vanskeligt ved at forstå som socialt konstruerede[28]. For selv om den sociale virkelighed er socialt konstrueret, så er der nogle sociale 'fakta', der viser sig mere langtidsholdbare end andre. Dette kan ifølge Esmark og kolleger betragtes som en slags inerti. Men det kan også hænge sammen med, at visse sociale fakta/konstruktioner ikke møder så stor modstand fra den fysiske verden som andre.

Teori og empiri

Socialkonstruktivismen opererer med særlige forståelser af forholdet mellem teori og empiri. I nogle videnskabsteoretiske tekster etableres en modstilling mellem teoretisk og empirisk orienterede tilgange. På den ene side fremstilles for eksempel grounded theory som en induktiv tilgang, hvor viden produceres med et empirisk afsæt, og på den anden side beskrives deduktive tilgange,

[28] Se for eksempel kontroversen mellem Wing-Chung Ho og Gubrium og Holstein i The Sociological Quarterly 53 (2012).

som tager afsæt i generelle regler og teorier. Den første relateret til idealer om teori-fri fakta, og den anden til idealer om fakta-fri teori. Både Alvesson og Skjöldberg (2009) og Gubrium og Holstein (2012) kritiserer sådanne modstillinger som lidet produktive abstraktioner og hævder, at ingen af formerne kan eksistere i ren form i empirisk forskning. Det er i praksis ikke muligt at adskille teori og empiri. Og modstillingen er desuden ikke frugtbar, når man skal søge forståelser af komplekse, forvirrende og modsætningsfyldte temaer som afhandlingens (Alvesson & Skjöldberg 2009).

Socialkonstruktivismens forståelse af teori adskiller sig fra både deduktive tilganges forståelser af teori som hypoteser og antagelser, der skal afprøves, og induktive tilganges afvisning af teori forud for erkendelse. Esmark og kolleger (2005) og Gubrium og Holstein (2012) beskriver teori som et særligt blik eller som 'ways of seeing'. Ifølge Gubrium og Holstein kan dette blik eller perspektiv ikke forudsættes forud for forskningen men udvikles undervejs i en dialog med empirien som en særlig analytisk inspiration. Ifølge Esmark og kolleger *begynder* socialkonstruktivistiske analyser med etableringen af et bestemt blik eller et perspektiv på et udsnit af den sociale virkelighed ved at udfolde en række analysebærende begreber (2005).

Alvesson og Skjöldberg synes at tale om teori på en lidt bredere måde end alene som iagttagelses- og analysebærende begreber. De afviser ikke helt en forståelse af teori som sammenhængende forståelser af empiriske fænomener. Alvesson og Skjöldberg beskriver forholdet mellem teori og empiri i forskning som en abduktiv relation. Abduktiv forskning er empirisk forskning men afviser ikke teoretiske forudantagelser. Abduktive forskningstilgange begynder derimod med teoretisk baserede antagelser, som udforskes i et empirisk felt og justeres og udvikles undervejs. Abduktion ligger således tæt på hermeneutikken (Alvesson og Skjöldberg 2009; 4). Analyser af empiriske 'fakta' kan meget vel kombineres med litteraturstudier og læsning af teori, ikke som en simpel applikation af teori på enkeltcases men som inspiration til at finde mønstre, som kan tilvejebringe nye forståelser. Når Alvesson og Skjöldberg taler om hypoteser og forudantagelser, kan det synes i modstrid med Esmark og kolleger, der helt afviser hypoteser, men alene taler om teori som analyse- og iagttagelsesledende *begreber*. Jeg forstår Alvesson og Skjöldbergs begreber om teori som omfattende både analysebærende begreber og teoretiske sammenhænge i en mere 'traditionel' forstand. De refererer til hermeneutikken og til dens mål om forståelse af sammenhænge, og deres ambition er netop at

etablere nye forståelser af sammenhænge, dvs. nye 'teorier'. Jeg vil trække på begge forståelser af teori: Analysebærende og iagttagelsesledende begreber er 'teori' i Esmark og kollegers og Gubrium og Holsteins betydning, mens de teoretiske sammenbrud, som jeg udforsker, refererer til Alvesson og Skjöldbergs forståelse af teori som sammenhænge og mønstre.

Kapitel 5: Analysestrategi

Om analysestrategi

Analysestrategi handler ifølge Esmark og kolleger om, hvordan forskeren former sin iagttagelse af empiriske forhold. Det handler om, hvordan den sociale virkelighed konstrueres gennem anvendelsen af bestemte analysebærende begreber. I erkendelsen af det ontologiske vilkår, at der ikke foreligger en empirisk 'sand' virkelighed, forskningen kan afdække, bliver det væsentligt at gøre rede for, hvordan forskeren etablerer et særligt blik for konstruktionen af den sociale virkelighed, der skabes viden om. Det grundlæggende erkendelsesteoretiske vilkår er, at viden er et socialt fænomen, og i dette perspektiv konstruerer forskningen som sagt det sociale gennem etableringen af et særligt blik; gennem etableringen af iagttagelsesbærende og analyseledende begreber. Men analysestrategi er ikke bare at etablere blikket, med hvilket forskningen vil konstruere verden derude. Selve de teorier og begreber, som socialkonstruktivismen beskæftiger sig med, må også udsættes for refleksion og kritik, og det er ifølge Esmark og kolleger først, når det sker, at man kan tale om en analysestrategi (2005). Dermed er en analysestrategi at sammenligne med, hvad Alvesson og Skjöldberg betegner som en refleksiv metodologi. Refleksiv metodologi er en overordnet betegnelse for fortolkende forskning, der både forholder sig fortolkende til sin genstand og til fortolkningen, og en refleksiv metodologi er karakteriseret ved omhyggelig tolkning og refleksion (Alvesson & Skjöldberg 2009).

Defamiliarisering og forståelsesmæssige sammenbrud

En måde at tilrettelægge en abduktiv og refleksiv analysestrategi på er ifølge Alvesson & Kärreman (2005) at arbejde med forståelsesmæssige sammenbrud og mysterier. De beskriver, hvordan en abduktiv strategi med fokus på forståelsesmæssige sammenbrud kan gennemføres og føre til ny viden og nye forståelser. Først og fremmest må det anerkendes som en præmis for al forskning inden for human- og samfundsvidenskaberne, at empirisk materiale altid er resultatet af konstruktioner. Forskeren er aktivt involveret i konstruktionsprocesserne, og frem for at betragte dette som et epistemologisk problem anbefaler de, at det faktum udnyttes aktivt og konstruktivt. De anbefaler, at forskningen aktivt mobiliserer og problematiserer eksisterende teorier og forståelsesrammer, og at forskeren konstruerer sin empiri som samtalepartner for gældende teorier. Ikke som dommer, men som en kritisk samtalepartner. Forskningsprocessen skal lægges tilrette med det for øje, at fremme kritisk refleksion. Empirisk materiale kan være kilde til spørgen, tvivl og problematisering af de eksisterende/dominerende forventninger og forståelsesrammer. Empirisk materiale som kritisk samtalepartner kan desuden være med til at defamiliarisere forskningen; altså at se det velkendte på nye måder og få blik for det ukendte (*ibid*). Netop fordi forskeren er involveret i konstruktionsprocesser og går til det empiriske felt både med et særligt fortolkningsrepertoire, dvs. den akademiske del af forforståelsen, og desuden er indlejret i politiske og andre strukturer (Alvesson og Skjöldberg 2009), som man ikke selv kan få øje på, er defamiliarisering et væsentligt aspekt i forskning. Alvesson og Kärreman taler om forskningsprocessen som en samtaleramme, der involverer forskerens forforståelse, alternativt teoretisk input, og empirisk materiale og danner en interaktiv helhed. Det velkendte og oplagte skal gøres fremmed, og forskningen skal søge mangfoldighed og flertydighed og producere, hvad de betegner som produktive sammenbrud. Derfra kan ny viden skabes, hvor man gennem en åben forskningstilgang kan søge efter nye underliggende mønstre. Hertil er etnografi velegnet, fordi etnografi kan bringe forskeren i kontakt med dele af den empiriske virkelighed, som man ikke selv havde tænkt på at opsøge. Etnografisk forskning kan bidrage til at opløse de forståelsesmæssige sammenbrud og få øje på logikker og mønstre, der kan begrunde hvad der først fremstod ukendt. Alvesson og Kärreman skelner mellem sammenbrud og mysterier. Forståelsesmæssige sammenbrud er ikke

altid vanskelige at finde, især ikke i fremmede kulturer, men det er ikke alle forståelsesmæssige sammenbrud, der er egentlige mysterier, som kan føre til nye forståelser og ny erkendelse.

> Fordringen om at fremstille et troværdigt mysterium gennem en omhyggelig etablering af et sammenbrud og dernæst en påvisning af, hvordan det kvalificerer sig som mysterium, samt en løsning af det, forudsætter mobilisering af ressourcer for at have en stærk case. Det involverer et overbevisende empirisk materiale, anvendelsen af et velbehersket forskningsrepertoire, refleksivitet i processen samt en omhyggelig diskussion af forskellige relevante teoretiske referencer. Det væsentlige er at overbevise den skeptiske læser om, hvorfor dette er en troværdig og teoretisk værdifuld måde at forstå det udforskede fænomen på. (Alvesson og Kärreman 2005; 141)

Min forskning bygger netop på et sådant forståelsesmæssigt sammenbrud. Når dominerende forståelsesmåder i rehabilitering fortæller os, at patienterne skal inddrages i målsætning og planlægning af deres behandling og rehabilitering, samtidig med at undersøgelser viser, at de gamle patienter ikke deltager i beslutningstagning på de måder, som de inviteres til at deltage på, og ikke altid ønsker at deltage, så forstår jeg det som et forståelsesmæssigt sammenbrud. Hvis vi følger Alvesson og Kärreman, er forskningens opgave her at udforske sammenbruddet for at finde ud af, om der er tale om et egentligt mysterium, og hvis der er, så at søge at løse det gennem at beskrive dets underliggende mønstre. Som jeg vil vende tilbage til, når jeg introducerer analyserne, består analyserne derfor af to dele. Dels en analyse, hvor jeg udforsker det forståelsesmæssige sammenbrud, og dels en analysedel hvor jeg søger efter mønstre og nye sammenhænge. Man kan se den som to trin i analysen: Et trin, hvor jeg dekonstruerer og et trin, hvor jeg konstruerer.

Kapitel 6: Empiriproduktionen

I socialkonstruktivistisk orienteret forskning skal empiriproduktionen tilgodese flere hensyn. For det første skal empirien produceres, så den gør det muligt at studere, hvordan det sociale bliver til; hvordan det sociale konstruerer og skaber sig selv, og dette har empiriske implikationer, idet empiriproduktionen skal tilvejebringe en empiri, der er så rig, at den faktisk giver mulighed for sådanne analyser. Ifølge Gubrium og Holstein (2012) og Alvesson og Kärreman (2005) er det afgørende, at empiriproduktionen tilrettelægges, så den opsøger

brud og modsætninger og er åben overfor, at supplerende analyseledende begreber og andre forståelser kan vise sig relevante. For at gøre det muligt anbefaler de en etnografisk tilgang, forskellige metoder og et varieret empirisk materiale. Også Järvinen og Mik-Meyer anbefaler etnografiske tilgange i socialkonstruktivistisk og interaktionistisk forskning, med den begrundelse at etnografiske tilgange gør det muligt at studere relationen mellem praksis og institution, som ifølge dem er det centrale i konstruktivistisk forskning. Etnografiske tilgange gør det muligt at studere sociale processer i deres (institutionelle) kontekst (Järvinen og Mik-Meyer 2005).

For det andet skal empiriproduktionen i sig selv, som jeg har beskrevet i det foregående, defamiliarisere feltet og stimulere til kreativitet og nytænkning i processen. Det kræver en kritisk refleksiv empiriproduktion samt en løbende åbenhed overfor andre analytiske perspektiver. Min empiriproduktion følger disse anvisninger gennem defamiliarisering og anvendelse af forskellige metoder i en etnografisk tilgang med flere inspirationer.

For det tredje gør nogle særlige forhold sig gældende i mit projekt, hvor jeg har særligt fokus på flerstemmighed og tværfaglighed, hvilket aktualiserer behovet for at opsøge brud og modsætninger.

Og endelig, for det fjerde, har jeg et særligt ønske om at fokusere på relationen mellem institution og hverdagsliv. Og det har betydning for empiriproduktionen; for hvor jeg kigger hen.

Empiriproduktionen skal gøre det muligt at få viden om afhandlingens empiriske genstandsfelt. I min forskning er det empiriske genstandsfelt patient-/brugerinddragelse og gamle menneskers deltagelse i beslutningstagning o.l. i tværfaglige rehabiliteringsforløb. Jeg har i forskningsspørgsmålene udpeget *faglige perspektiver*, *organisatoriske og institutionelle aspekter* og *gamle menneskers hverdagsliv* som særlige fokuspunkter. Jeg vælger således at studere patientinddragelse som sociale interaktioner mellem institution og hverdagsliv. Men hvordan får man øje på institutionen? Og hvordan undersøger man hverdagslivet? Og hvordan undersøger man interaktioner mellem institution og hverdagsliv? Om det handler dette afsnit.

En etnografisk tilgang med flere inspirationer

I forskningen trækker jeg på forskellige etnografiske traditioner og tilgange. Med en interesse for samspillet mellem konkrete menneskers hverdagsliv og organisatoriske og institutionelle forhold er institutionel etnografi en væsentlig inspiration (McCoy 2008, Smith 2002, 2005). Smith er optaget af, hvordan menneskers hverdagsliv er institutionelt indlejret, og hun udvikler en etnografi, der med menneskers hverdagsliv som udgangspunkt undersøger de sociale og regulerende relationer[29], de indgår i (2002). Jeg vender tilbage til dette senere. Men forskningen trækker også på andre traditioner. Således er narrativ etnografi (Gubrium og Holstein 2009) kommet til som en væsentlig inspiration i takt med udviklingen af det narrative perspektiv, som jeg beskriver senere. Og endelig har beskrivelser af *multi sited ethnography* (Marcus 1995) – som jeg i det følgende benævner som multilokal etnografi – inspireret forskningens multilokale design.

Ofte gennemføres etnografiske studier i velfærdsorganisationer i afgrænsede settings, for eksempel plejehjem (Gubrium 2009), opholdssted for voldsramte kvinder (Loseke 2001), hospital (Holen 2011). Med inspiration fra multilokal etnografi og kritisk psykologis begreb om deltagerbaner (Dreier 1999) har jeg imidlertid ønsket også at analysere på betydningen af steder eller settings for meningsproduktionen i det geriatriske behandlings- og rehabiliteringsforløb. Jeg følger dermed også en anbefaling fra Højlund om, at 'brugeren i centrum' i det moderne social- og sundhedsvæsen må forstås som deltager i mange systemer med multiple centre (Højlund 2005). For at gøre dette muligt har jeg måttet fravige en traditionel etnografisk tilgang, hvor forskeren opholder sig længe på samme sted, og i stedet undersøge meningsproduktionen i og på tværs af settings/lokaliteter. Det har jeg konkret gjort i en 'tracking-strategi', hvor forskeren følger sin empiriske genstand i forskellige lokaliteter og situationer (Marcus 1995). Jeg følger således ni personer i og på tværs af deres deltagelse i forskellige institutionelle møder og deres hverdagsliv i øvrigt. Feltarbejdet indledes på to geriatriske hospitalsafdelinger, og de inkluderede personer følges efter udskrivelse til eget hjem og kommunal opfølgning i to på forhånd udvalgte kommuner.

[29] Min oversættelse af Smiths udtryk 'ruling relations'. Se senere for forklaring.

Adgang og valg af case

Med en interesse for patient- og brugerinddragelse i tværfaglige behandlings- og rehabiliteringsforløb vælger jeg tidligt hospitalsbaseret geriatrisk rehabilitering som den praksis, i hvilken feltarbejdet skal tage sin begyndelse. Jeg leder efter hvad Bent Flyvbjerg betegner som en *kritisk case* (Flyvbjerg 2010). Dette diskuteres nærmere i afsnittet om afhandlingens kvalitet og kriterier for kvalitet, men i forhold til valg af case indebærer det, at jeg skal finde en case, som både adresserer spørgsmål om tværfaglighed og patientinddragelse. Tværfaglighed og veletableret praksis med patient-/brugerinddragelse er eksplicitte kriterier i valg af case. Som jeg har skrevet i kapitel 1, er geriatrisk rehabilitering en veletableret *tværfaglig* praksisform, og selv om patientinddragelse ikke er forskningsmæssigt problematiseret i geriatrisk rehabilitering i Danmark, forventer jeg alligevel, at jeg vil kunne studere *inddragelsespraksis* og *problemer i inddragelse* på geriatriske sengeafdelinger.

Adgang til hospitalsafdelingerne

Den konkrete adgang til de to afdelinger sker gennem personer, jeg kender. Jeg forhører mig først i mit netværk, om de pågældende geriatriske afdelinger lever op til kriterier om tværfaglighed, og om de arbejder med patientinddragelse og generelt har et godt omdømme. Begge dele bekræftes, og jeg kontakter så en tidligere kollega, som nu har en ledende funktion på hospitalet. Hun etablerer kontakt til den ledende overlæge, der sætter et møde i stand med deltagelse af overlægen selv, af en udviklingssygeplejerske og af en afdelingsfysioterapeut. På mødet præsenterer jeg projektet, og jeg udleverer en kort projektbeskrivelse. Der er interesse for projektet, og ikke mindst fysioterapeuten giver udtryk for forskningens relevans, og det bliver umiddelbart besluttet, at jeg kan begynde mit feltarbejde på to geriatriske sengeafdelinger 3 måneder senere. Aftalen med hospitalsafdelingerne bekræftes skriftligt og underskrives af ledelsespersoner. I aftalen er præmissen for deres deltagelse beskrevet (bilag 1). Det fremgår eksplicit, hvilke situationer jeg forventes at deltage i, hvordan data forventes registreret (for eksempel gennem lydoptagelser) og lignende. Endvidere udarbejdes en kort orientering, som kan udleveres til personalet på afdelingerne (se bilag 8).

Adgangen til kommunerne

Valget af deltagende kommuner er afgrænset af hospitalets optageområde, og jeg vælger at kontakte de to største kommuner. Kontakten sker dels gennem personlige netværk og dels ad formelle kanaler. I den ene kommune kontakter jeg kommunens sundhedschef, der henviser mig til chefen for visitationsafdelingen og en udviklingskonsulent. I den anden kommune kontakter jeg en tidligere kollega, som nu har en ledende funktion i kommunens sundhedsområde. Jeg mødes med de bemyndigede ledere i de to kommuner, og begge indvilger i at deltage under de præmisser, som er beskrevet i den udleverede projektbeskrivelse. Vi taler om, hvordan jeg kan sikre mig at personalet er orienteret på forhånd. Jeg tilbyder at deltage i en formel orientering af personalet, men ingen af kommunerne tager imod tilbuddet. Vi aftaler derfor, at jeg skal skrive en enkel information til medarbejderne, som mine aftalepartnere vil distribuere via ledernetværk. Også her indgås skriftlig aftale med de respektive ledere.

Adgangen til de inkluderede patienter/brugere

Adgangen til mulige projektpatienter sker under mit ophold på hospitalet. Jeg har adgang til journalsystemet, så jeg selv kan være opsøgende, men ofte er det gennem deltagelse i fagpersonernes aktiviteter, jeg får kendskab til personer, der kunne være relevante at inkludere. Jeg vælger at spørge personalet om deres kendskab til pågældende, inden jeg spørger nogen om deltagelse. Deltagerne inkluderes efter bopælskriterium, alderskriterium og helbreds-/interventionskriterium. De skal være hjemmehørende i en af de to kommuner, der er indgået aftale med, de skal forventes udskrevet til egen bolig, de skal være over 75 år, de skal på hospitalet have modtaget tværfaglig intervention, og de skal udskrives til forskellige former for opfølgende kommunal indsats. Der inkluderes i første omgang seks personer, men da to dør inden for de første tre måneder, vælger jeg at vende tilbage og inkludere yderligere tre. Begrundelsen for at inkludere netop seks hhv. ni er pragmatisk. I institutionel etnografi kan man principielt nøjes med at følge én genstand/person, eller hvad man følger (Smith 2002), og alligevel producere et materiale, der er tilstrækkeligt til at undersøge den institutionelle indlejring af menneskers hverdagsliv. Men da mit fokus er bredere end det, vælger jeg for at konstruere

et varieret og mere komplekst materiale at inkludere seks personer og supplerer materialet med yderligere tre personer, da to af de inkluderede dør.

Hensigten er at følge de inkluderede i et år, men yderligere to personer dør i projektperioden[30], og én flytter i plejebolig og bliver derfor ikke interviewet efter ½ og 1 år. Endnu én flytter i plejebolig men forbliver inkluderet, da hun selv betragter plejeboligen som en midlertidig foranstaltning og da også senere flytter tilbage til sit gamle hus.

Jeg begynder at inkludere deltagere allerede dagen efter, jeg er påbegyndt feltarbejde på hospitalet. Det er ikke planlagt, men jeg får kontakt med nogle patienter, som jeg finder relevante. Den første er Inger, som følges i en senere analyse. Når jeg spørger om deltagelse, har jeg altid mødt personen i forvejen. For eksempel som observatør på samtale mellem patient og fagperson, eller også har jeg selv opsøgt vedkommende. Når jeg foreslår inklusion, fortæller jeg først personen om, hvorfor jeg er på afdelingen, og jeg udleverer en kort orientering om projektet (se bilag 2) og siger, at jeg kommer tilbage fx dagen efter, og så kan vi aftale nærmere. Nogle siger umiddelbart ja til at deltage, mens andre er mere forbeholdne. Nogle taler med personalet om det, og det er mit indtryk, at personalet opfordrer dem til at deltage. Andre skal først tale med deres pårørende om det. Dette gælder for Bent[31], hvis inklusionsforløb er beskrevet i analysen Bent. Grundene til at deltage eller ikke at gøre det er forskellige. Inger håber, at jeg kan underholde hende, mens hun er indlagt, så tiden føles knap så lang. Egon ser frem til at få besøg, når han kommer hjem. Også Lis er tiltalt af, at jeg kommer hjem til hende efter udskrivelsen. Grete er positivt stemt, da jeg taler med hende om det, selv om hun siger, at man jo ikke skal hoppe på alt, hvad 'de' kommer rendende med. Hun siger endeligt ja, efter at hendes mand har opfordret hende til det. Søren derimod er først skeptisk. Han siger, han ikke kan se, hvorfor han skal være med. Hvad kan han komme med? Han er på vej i graven, fortæller han, og fortsætter, at de fleste, han kender, er døde, og at der ikke er nogen fremtid. Så spørger han, om det koster noget. Jeg siger, at det gør det ikke og fortæller, at projektet er led i min uddannelse, og at universitetet betaler. Så spørger han, om det er for at hjælpe mig? Jeg siger, at det er det sådan set, men det er også for at være

[30] 1/3 af alle indlagte inden for et år efter indlæggelse på geriatrisk afdeling (personlig oplysning fra adm. overlæge), så på det område svarer min sampling til gennemsnittet.

[31] En af de inkluderede personer. Se oversigten over inkluderede senere og i bilag 3.

med til at skaffe viden om behandling af ældre mennesker. Hvis det er for at hjælpe mig, så vil han gerne være med. Men det må ikke koste noget. 'Der er så meget der koster. Medicin og lignende. Det tænker de ikke på', siger han. Jeg ved ikke, hvem 'de' er.

Også Bent siger først, at vi skal have fat i nogle yngre. Han siger, han er for gammel. Jeg presser Bent lidt for at deltage, fordi han netop gennem sin ikke-deltagende attitude er en af dem, jeg gerne vil have i tale. Bent bliver af fagpersonerne på afdelingen betegnet som *knotten* og som en, der ikke er særligt interesseret i at deltage i behandlingen. Det forlyder, at han har været vred over, at hans læge ville indlægge ham. Så derfor forsøger jeg at overtale ham til i det mindste at tale med sin kone om min forespørgsel, og da hun siger ja, gør han det også.

Sampling kan være en udfordring i kvalitativ aldringsforskning og kan blandt andet handle om ældres egen modvilje mod at deltage i det, som forskeren skitserer, som i Bents og Sørens tilfælde, og om professionelle som gatekeepere, der identificerer svækkede ældre som for skrøbelige til at deltage (Groger et al 1999, Russell 1999). Jeg er ikke udsat for problemer med professionelle gatekeepere, tværtimod er det mit indtryk, at de hospitalsansatte bakker op om deres deltagelse, når patienterne spørger dem til råds. Men jeg er ikke ukendt med fænomenet. For eksempel siger en kommunal sygeplejerske, jeg møder hos Egon, at hun ikke kan forstå, hvorfor 'de' (hun tror hospitalet har udvalgt projektdeltagerne) har udvalgt ham. Han er jo ikke ved sine fulde fem, siger hun. Jeg vælger dog bevidst ikke at ekskludere på grund af mistanker om mindre kognitive udfald, mens personer med diagnosticeret demens ikke inkluderes. Ikke fordi det ikke er muligt at interviewe demente gamle (se fx Swane 1996), men alene for at reducere kompleksiteten.

Feltarbejdet

Feltarbejdet er inspireret af forskellige traditioner, som beskrevet ovenfor. De har det tilfælles, at de – mere eller mindre eksplicit – tager et konstruktivistisk afsæt. Det indebærer en forståelse af analyseobjektet som et flydende, ustabilt og flertydigt fænomen, som bliver formet i mødet med forskeren, og det adskiller sig fra naturalistiske etnografiske traditioner og disses grundantagelser om, at der findes en ren viden om den sociale verden, der kan afdækkes; at

forskeren kan analysere verden, som den virkelig er uden at lade sin egen forforståelse 'forurene' analysen; at forskeren for at sikre sit materiales kvalitet bør komme så tæt på de studerede som muligt (Mik-Meyer og Järvinen 2005). Min tilgang til felten har således ikke været ledet af en forventning om at *opdage og afdække* en specifik sandhed eller social virkelighed, som felten gemmer, men at studere produktionen af det sociale, af mening, i institutionelt indlejrede sociale processer.

På hospitalet

Jeg opholder mig på hospitalet i to omgange. Første omgang er jeg der femten dage fordelt over fyrre dage, og anden periode er jeg på hospitalet fem dage fordelt over ni dage. Efter den plan, jeg på forhånd har lagt, er feltarbejdet berammet til at skulle vare længere tid, men jeg har ikke været tilstrækkeligt opmærksom på timingen. Dels begynder jeg som sagt hurtigt at inkludere, dels går der nogle dage, inden jeg møder patienterne, og dels udskrives patienterne hurtigt igen. Så det komprimerede forløb, som jeg senere beskriver i forhold til patienternes indlæggelse, oplever jeg også selv og må hurtigt omstille mig og begynde at være aktivt opsøgende i forhold til at deltage i møder i kommunalt regi.

Jeg opholder mig på afdelingerne fem-seks timer ad gangen, fortrinsvist formiddag, da de fleste møder finder sted om formiddagen. Den ene gang er jeg overvejende på afdeling 1, og den anden gang er jeg kun på afdeling 2. Jeg har planlagt at følges med henholdsvis en sygeplejerske, ergoterapeut, læge og fysioterapeut en dag med hver på hver afdeling som minimum, og så vil jeg ellers opholde mig på patienternes stuer og deltage i så mange beslutnings- og planlægningsmøder, som jeg kan komme til. Jeg vælger at følges med forskellige fagpersoner og med de indlagte patienter for at etablere et varieret empirisk materiale og for at opsøge faglige brud og spændinger ved at opholde mig forskellige steder. Det er led i en defamiliariseringsstrategi, hvor jeg bevidst opsøger det for mig mindre kendte. Og som det fremgår i afsnittet om, hvordan mit teoretiske perspektiv udfordres og udvikler sig undervejs, lykkes det i hvert fald på en del områder at producere en empiri, som går i kritisk dialog med min forforståelse og kalder på nye perspektiver.

Mens jeg opholder mig på hospitalet, er det relativt enkelt at få adgang til de situationer, jeg gerne vil deltage i. Som sagt er jeg særligt interesseret i *møder,*

hvilket begrundes senere, og på hospitalet har jeg alene ved at være fysisk til stede i en afdeling en nem adgang til at høre om møder, som jeg kan spørge om adgang til. Der er tale om en *snebold-sampling,* (Pedersen 1999) som relativt enkelt lader sig gennemføre på hospitalet. Med så kort et feltarbejde er det dog af betydning, at jeg er opsøgende i forhold til at deltage i de situationer, jeg gerne vil deltage i, jævnfør hvad jeg senere skriver om forskeren som aktivist. Det er på den måde et komprimeret feltarbejde, og det er ulempen ved det multilokale feltarbejde og ved anvendelsen af forskellige metoder. Men som Mik-Meyer skriver, så sætter en analysestrategi, som vægter forskelligt materiale, nogle begrænsninger for, hvor meget man kan gå i dybden i de enkelte aspekter af empiriproduktionen (Mik-Meyer 2004; 197). Når jeg i min forskning ønsker at undersøge inddragelse og deltagelse i beslutningsprocesser fra forskellige perspektiver, og når jeg vægter en tracking-strategi, så sætter det nødvendigvis nogle begrænsninger på andre områder. Hensigten med socialkonstruktivistisk etnografi er ikke 'at producere en 'monografisk totalitet' af en 'kollektiv helhed' (…), men snarere at udføre begrænsede og fokuserede analyser af møder mellem aktører, interaktionssekvenser og meningskonstruktioner i specifikke kontekster' (Järvinen og Mik-Meyer 2005; 97).

I kommunerne og hjemme

Efter personerne er udskrevet til eget hjem og opfølgende kommunal indsats enten i eget hjem eller eksempelvis på træningscenter, bliver empiriproduktionen mere kompliceret. Mens det på hospitalet er relativt enkelt at få adgang til situationer, der kan give relevant empirisk materiale, er empiriproduktionen efter udskrivelsen langt mere kompleks og kræver en væsentlig opsøgende indsats. Jeg er som sagt interesseret i at deltage i *planlægnings- og beslutningsmøder* mellem brugere og *forskellige* fagpersoner, og udfordringen er at få adgang til disse. Jeg fravælger på forhånd, at de inkluderede skal holde mig orienteret om relevante møder og situationer og kontakter derfor dels visitator og dels træningsenheder, idet jeg ved, at både træningsenheder og visitationsmøder rummer aspekter af beslutning og målsætning (se senere om møder). Jeg fravælger hjemmesygeplejen i en forventning om, at visitationssamtaler og træningssamtaler vil være tilstrækkeligt forskellige eksempler på *kommunal konsultation* til, at jeg kan identificere forskelligheder, hvilket er hensigten med den multilokale og tværfaglige orientering af empiriproduktionen. Mens det går relativt nemt at få adgang til terapeuternes møder med de inkluderede, er det

en større udfordring med nogle af visitationsmøderne. Jeg har på forhånd aftalt med lederen af visitationen, at jeg må bede visitatorerne gøre mig opmærksom på, når de skal besøge en af de inkluderede (se aftalebrev med kommunerne i bilag 4). Alligevel glipper det flere gange, og en visitator skriver på et tidspunkt til mig på vegne af visitatorgruppen, at de har svært ved at huske at skulle give mig besked. De beder mig om selv at holde mig orienteret via Care, det kommunale dokumentations- og kommunikationssystem. Det har jeg imidlertid ikke adgang til, og efter henvisning til forudgående aftale med deres leder aftaler vi, at de forsøger at holde mig orienteret. Men jeg 'går glip af' en visitationssamtale hos Inger, og hos Bent må jeg kontakte visitator fire gange inden respons: først umiddelbart efter udskrivning, hvor jeg spørger visitator, om hun vil orientere mig, når hun aftaler den opfølgende visitation, hun under indlæggelsen har stillet i udsigt. Jeg hører ikke fra hende, og fem måneder senere skriver jeg igen og igen fjorten dage efter, og da jeg stadig ikke hører noget, ringer jeg og beder en kollega lægge besked om, at jeg gerne vil ringes op. Hun ringer og beklager, at hun ikke har kontaktet mig, men de har haft meget travlt og fået nyt computersystem, som hun ikke har været helt fortrolig med. Hun vil lave opfølgende visitation ugen efter, og vi aftaler, at jeg kan deltage, hvis Bent og hans hustru accepterer det (feltnoter Bent). Dette eksempel er nævnt for at beskrive nogle af udfordringerne i empiriproduktion i et multilokalt studie.

Tracking-strategi og forskeren som aktivist

Som sagt følger jeg de ni inkluderede personer på tværs af tid og sted og producerer på den måde et empirisk materiale, som er varieret, både hvad angår institutionelle og organisatoriske forhold og det sted, som brugeren deltager fra. Det giver mulighed for at undersøge det enkelte møde som en konkret setting distinkt fra andre, og det giver mulighed for, når brugernes forløb sættes i forgrunden, at undersøge brugerens deltagelse som situeret (jfr Dreier 1999).

På forhånd er det aftalt med de inkluderede, at jeg interviewer dem i hjemmet, efter de er kommet hjem, eventuelt på aflastningsplads, og igen efter et halvt år og efter et år, og at jeg desuden deltager i udvalgte møder med fagpersoner. Jeg vælger som sagt selv, hvilke møder, jeg deltager i. Det er min vurdering, at det er udfordrende for de inkluderede at overskue, hvilke fagpersoner der efter en indlæggelse kommer i hjemmet og hvorfor, og derfor

vurderer jeg, det er bedre selv at være opsøgende. Desuden giver det fagpersonerne en mulighed for at afvise min deltagelse, når jeg selv kontakter dem for at få adgang til deres møder med brugerne. Når jeg har aftalt deltagelse, kontakter jeg brugeren for at orientere om, at jeg er med.

Marcus beskriver forskerrollen i multilokal etnografi som *circumstatial activism*. Forskeren er til stadighed og meget aktivt beskæftiget med at konstruere sit empiriske felt (Marcus 1995; 113). Der er ikke tale om politisk aktivisme men om valg og fravalg af de dele af den sociale virkelighed, man vurderer som relevante. Jeg vælger både på hospitalet og i kommunen at deltage i situationer, der er forskellige hvad angår tid, sted, deltagende personer og deres fagligheder. Jeg udvælger således settings efter principper om *forskellighed*.

Hvorfor møder?

Som sagt har jeg særligt fokus på *møder* som det sted, hvor jeg undersøger patienters/brugeres inddragelse og deltagelse. Det kræver en særlig begrundelse, for patient-/brugerinddragelse finder ikke kun sted i afgrænsede settings som eksempelvis møder mellem læge og patient. Inddragelse foregår i lige så høj grad i hverdagens konkrete og almindelige aktiviteter (Jacobsen, Pedersen og Albeck 2008, Holen 2011). Alligevel producerer jeg en stor del af empirien i særlige møder, hvor patienter og brugere konkret inddrages i beslutninger, planlægning, målsætning, evaluering. Det er møder, hvor patient-/brugerinddragelse er institutionaliseret i de skemaer eller rutiner, der indrammer interaktionen, og hvor der er et særligt tema. Det drejer sig på hospitalet især om ergo- og fysioterapeuternes screeninger, konsultationsstuegange, udskrivningskonferencer, og i kommunerne især om ergo- og fysioterapeuternes planlægnings- og målsætningsmøder og visitationsmøder. Jeg taler om disse som *konsultationer* som et samlebegreb. Jeg har valgt det mere snævre fokus på møder, fordi jeg ser det som en udbredt tankemodel i social- og sundhedsvæsenet, at patient-/brugerinddragelse er organiseret i specifikke faser og rutiner. Omfanget af møder, hvor symptomer og problemer fortolkes og forhandles af patienter og professionelle, løsrevet fra hverdagens behandling og problemhåndtering, ser ud til at være i stigning, blandt andet forårsaget af effektivisering og nye styringsteknologier som BUM-modeller[32]

[32] Se tidligere.

(Højlund 2004, Højlund og Knudsen 2010) og herskende logikker i organisering af rehabiliteringsforløb. I procesmodeller for rehabilitering (Bredland og Linge 2007, Wade 2005) er inddragelse uddifferentieret som særligt afgrænsede organisatoriske situationer. Et eksempel er en udbredt arbejdsprocesmodel for rehabilitering, hvor Wade konstituerer 'Assessment' og 'Goal setting' som to distinkte processer i rehabiliteringsforløbet. 'Assessment' indebærer, at man skal 'forstå patientens ønsker og forventninger', og 'Goal setting' indebærer forhandling af aktiviteter og mål (*ibid* 2005; 811). Analyser af kommunal visitation og BUM-modeller har også beskæftiget sig med dette. Højlund beskriver, hvordan brugerindflydelsen på hjælpens indhold finder sted i visitationsmødet, mens der forventes efterrettelighed i hverdagen (Højlund 2001). Jeg har i en ikke publiceret MHH-afhandling fra 2004 analyseret Fælles Sprog II, en processtyrings- og dokumentationsramme for kommunal visitation, og drager lignende konklusioner (Thuesen 2004).

Det empiriske felt for patient-/brugerinddragelse er dog ikke begrænset til disse møder, idet jeg også har interviewet fagpersoner på de to hospitalsafdelinger om patientinddragelse. Den kommunale empiri og patient-/brugerinddragelse er alene produceret gennem deltagerobservation af forhandlingsmøder.

Hvad har jeg set på?

Jeg har i feltarbejdet haft fokus både på de konkrete interaktioner mellem patienter og fagpersoner, jeg har deltaget i, og jeg har haft fokus på de institutionelle aspekter som objektiviseret virkelighed (Järvinen og Mik-Meyer 2005). Det vil altså sige, at jeg både har set på, hvad der konkret sker i den enkelte situation, men også på mønstre, ligheder og forskelle på tværs af møderne. Institutionen kommer blandt andet til syne, når sociale konventioner for almindelig samtale tilsidesættes, som det ofte er tilfældet. Eller når der er uoverensstemmelse mellem patientens/brugerens og fagpersonernes fremstilling. Järvinen og Mik-Meyer taler om dette som den objektiviserede virkelighed, som regulerer, hvad der legitimt kan siges i konkrete interaktioner. Den er eksempelvis objektiviseret i talehandlinger og i sociale identiteter, altså standarder for passende adfærd (*ibid*). Jeg introducerer som bekendt mønsterfortællinger som udtryk for den objektiviserede virkelighed, men det empiriske udgangspunkt for at konstruere mønsterfortællingerne er de mønstre, forskelle og ligheder, der kommer til syne under feltarbejdet og i interviews og

tekstanalyser. Jeg har endvidere set på andre regulerende relationer, det vil sige andre eksterne forhold end mønsterfortællinger, der regulerer, hvad der legitimt kan siges i den konkrete interaktion.

Materiale fra møderne og transskription

Møderne er optaget på lydfil, hvor det har været muligt. Lydfilerne er transskriberet, så det tilgodeser det analytiske fokus på sociale identiteter. I de konstruktivistiske og interaktionistiske traditioner, hvor opmærksomheden særligt rettes mod talehandlinger, og hvad mennesker gør med deres tale i social samhandling (Mik-Meyer og Järvinen 2005), er stringente verbatimtransskriptioner nødvendige. Men når der som her er særligt fokus på, hvordan sociale identiteter produceres og forhandles, er meget detaljerede transskriptioner ikke absolut nødvendige. Holstein og Gubrium pointerer, at transskriptionens detaljeringsgrad skal følge det analytiske fokus (Holstein og Gubrium 2000; 243).

Følgende er noteret:

- (…) betyder at tekst er udeladt
- Der anvendes pausekomma ved almindelige talepauser
- Længere pauser, hvilket defineres som pauser af mere end 4 sek varighed, er noteret med et (P)
- Overlappende udsagn er noteret i forlængelse af hinanden.
- Afbrydelser er noteret ved at de begynder med småt.
- I uddragene er nogle gentagelser udeladt, og nogle steder er uhm, ja, nej osv. udeladt for at lette læsbarheden.

De møder, der ikke er optaget på lydfil, er reproduceret ud fra noter taget i situationen. Det giver naturligvis ikke mulighed for at inddrage pauser o.l. i analysen, men i forhold til det analytiske fokus på sociale identiteter vurderes det ikke at være problematisk[33]. Hvor empiri, der fremstår som transskriberede lydfiler, stammer fra reproducerede feltnoter, er dette noteret med FN.

[33] Se Holstein og Gubrium 2000; 244, for diskussion om rekonstruktion af tale ud fra feltnoter.

Dokumenter

Empiriproduktionen omfatter også indsamling af dokumenter. Dokumenter er et væsentligt empirisk produkt i konstruktivistisk forskning og indgår som empirisk materiale i analyser af institutionelle perspektiver. Smith betegner som bekendt institutioners arkitektur som tekstuel, og institutionen kommer til syne i tekster som en objektiviseret virkelighed, som griber standardiserende ind i den lokale situations muligheder. Hun taler om 'nøgletekster' som særligt regulerende tekster (Smith 2001). Järvinen og Mik-Meyer trækker på Smiths begreb om særligt regulerende 'nøgletekster' og peger på, at de skaber ganske bestemte sociale aktiviteter for klienterne. De er et centralt led i oversættelsen af menneskelige problemer til systemsprog, hvor individets situation afklares ud fra institutionelt fastlagte diagnoser og forståelsesrammer. Nøgletekster kategoriserer, legitimerer og problematiserer. Nøgletekster skal oversætte patienter/brugeren, så han får en identitet, velfærdsorganisationen kan samarbejde med! (Järvinen og Mik-Meyer 2005; 114). De nøgletekster, jeg særligt har haft fokus på, er de skemaer, som regulerer, hvad møderne skal handle om: Screeningsskemaer, visitationsskemaer, skabeloner til genoptræningsplaner og lignende. Dokumenter er ikke bare handlingsanvisende, de handler også (Smith 2005). Tekster performer, de 'gør' noget (Mik-Meyer og Järvinen 2005; 20). Fokus på tekster i empiriproduktionen indebær derfor også de rumlige, tidsmæssige og praktiske omstændigheder, som både produktionen og konsumptionen af dokumentet er forbundet med. I min empiriproduktion kommer dette blandt andet til udtryk, når jeg både følger udfyldelsen af genoptræningsplaner på hospitalet, og hvordan de læses i kommunen.

Udover nøgletekster har jeg indsamlet standarder for det geriatriske behandlings- og rehabiliteringsforløb, samarbejdsaftaler mellem region og kommune, og desuden har jeg indsamlet introduktionsfoldere, det vil sige de publikationer, hvor hospital og kommune præsenterer sig overfor patienterne og artikulerer særlige forventninger; særlige standarder for passendehed.

Interview

I empiriproduktionen indgår der interviews dels med de ni inkluderede personer, og dels med fagpersoner og ledende personer på hospitalet. Der er ikke gennemført interviews med kommunale fagpersoner.

Interview i konstruktivistisk forskning

Interview i konstruktivistisk forskning betragtes som socialt situeret aktivitet (Järvinen 2005). Det vil sige, at interview er en social praksis, som selv er aktivt meningsproducerende og ikke en søg-og-afdæk-mission, hvor man med de rigtige metoder kan få adgang til respondentens autentiske stemme eller hans egen fortælling. Interview er en fælles produktion af kundskab og redegørelser om et givet tema (Gubrium og Holstein 2012b), eller med Järvinens ord 'fælles bud på plausible udgaver af verden' (Järvinen 2005). Socialkonstruktivistiske forskere betegner interview som en narrativ praksis, hvor intervieweren inviterer til fortællinger om særlige emner og sammen med interviewpersonen 'producerer tekstede fortællinger om den interviewedes virkelighed og de måder, vedkommende betydningssætter den på' (Staunæs og Søndergaard 2005; 54) eller i et mere radikalt interaktionistisk perspektiv indgår i en forhandling af fortællinger og plots, der udfolder sig i et narrativt samarbejde (Järvinen 2005, Gubrium og Holstein 2012b). Af samme grund er interviewgenereret empiri i afhandlingen ofte gengivet som interviewuddrag og ikke som enkeltstående udsagn. Ifølge både Järvinen og Gubrium og Holstein må interviewet i overensstemmelse med anden narrativ praksis forstås som *narrativt arbejde,* hvor interviewpersonen forsøger at forhandle en så fornuftig og – i den aktuelle kontekst – meningsgivende social identitet som muligt, der finder sted i *narrative omgivelser,* som har betydning for, hvad der overhovedet kan siges i interviewet.

Interview med de inkluderede personer

Der er planlagt gennemført interviews med de inkluderede efter udskrivelse, efter et halvt år og efter et år. Af dem er der gennemført fjorten (se bilag 5 for oversigt over empiri).

Hensigten med interviewene er helt overordnet at få kundskab om deltagernes hverdag med svækkelse og med hjælp og om deres perspektiver for fremtiden. Desuden spørger jeg i det første interview til deres oplevelse af indlæggelsen, med særligt fokus på, hvordan de er inddraget i de beslutninger, der bliver taget. Jeg søger således at etablere en struktur, hvor vi både taler om fortid, nutid og fremtid. Jeg har udarbejdet spørgeguides til alle tre interviews (se bilag 6), men jeg bruger dem ikke meget, og mest i det første møde. I de

følgende møder er der i lige så høj grad tale om en fortsat samtale om temaer fra foregående møde, og hvad der er sket siden. Jeg spørger både til den organiserede hjælp og træning og til deres hverdag i øvrigt.

Staunæs og Søndergaard anbefaler, at interviewspørgsmål er konkrete og enkle, og at intervieweren både forfølger det, som hun skal skabe viden om – i dette tilfælde hverdagen med svækkelse – og er åben overfor det nye og uventede, der opstår undervejs (Staunæs og Søndergaard 2005). At spørge til hverdagen med svækkelse og hverdagen med hjælp synes at være tilpas konkret og enkelt til, at interviewpersonerne kan deltage nogenlunde aktivt i interviewet. Det sker dog af og til, at jeg får spurgt for åbent, hvilket skaber nogle situationer, hvor det er vanskeligt for deltagerne at sige noget. Smith (2002) anbefaler, at man i sådanne situationer stiller meget konkrete spørgsmål for at tilvejebringe en struktur for samtalen; for eksempel at man konkret spørger interviewpersonen om, hvordan en dag går, fra han står op om morgenen. Smith beskriver hvordan en sådan tilgang kan hjælpe en til at finde det, man ikke vidste, man kunne se efter, og jeg oplever noget lignende i mine interviews. Smiths pointe er desuden, at ved at tage udgangspunkt i menneskers hverdag kan man få indblik i, hvordan institutionen griber ind i hverdagens praksis (*ibid*). At spørge til hverdagen kan være hensigtsmæssigt, når man som her skal gentage interviews efter et halvt og et helt år, for så kan man spørge til, hvad der er sket siden sidst, og hvordan hverdagen ser ud nu. Det at man kommer igen kan desuden have den fordel, at man opbygger en tillid over tid, som gør at man kan spørge lidt mere ind. Dette er illustreret i analysen Fritz. Men det er ikke givet, at det sker sådan, hvilket analysen Bent vidner om.

Spørgsmålene om, hvordan de inkluderede har oplevet at blive inddraget i beslutninger på hospitalet, er knap så produktive. I det hele taget er det vanskeligt for en del af de interviewede at fortælle om hverdagen på hospitalet og i særdeleshed om patientinddragelse og beslutningstagning. Det er tilsyneladende ikke noget, de har tematiseret. Og ofte vækker spørgsmålet, hvad jeg oplever som en undren hos den interviewede. Som om spørgsmålet ikke forekommer relevant. På mit spørgsmål om hvordan hun synes, hun er blevet inddraget i de beslutninger, der er blevet taget under indlæggelsen, svarer Inger for eksempel, efter en pause: 'Jeg må lige have et eksempel, hva?'. Fritz svarer, efter en pause 'Så vidt jeg husker, så var der ikke…', hvorefter han afbrydes af sin kone. Og Søren svarer 'Jah, hvordan mener du?'. Dette kan måske ses som eksempel på interviewets muligheder og begrænsninger i empiri-

produktionen og understreger betydningen af at anvende forskellige metoder i empiriproduktionen.

Spørgsmålene om fremtiden er også udfordrende for nogle af deltagerne. Staunæs og Søndergaard anbefaler, at intervieweren tydeligt viser sin interesse for det erfarede, levede og ufærdige (ibid). Jeg har mødt aldringsforskere, som hævder, at gamle mennesker ikke orienterer sig fremad i tiden, men jeg vil ikke undlade at spørge. Men ind imellem har jeg tænkt, om det var for udfordrende et spørgsmål. Et eksempel er, da jeg spørger Søren om, hvordan han tænker at fremtiden kommer til at forme sig. Først svarer hans kone med en latter 'I vores alder?', som om man ikke kan tale om fremtiden, når man som Søren er sidst i firserne. Men Søren svarer, at

> Jeg har følt mig hele tiden bombe sikker på, at jeg nok skulle blive rask. Det har jeg været, følt mig sikker på. Det, jeg føler også den dag i dag, at det går fremad for mig for hver dag.

Sørens svar adresserer et tema, jeg berører i et senere afsnit *Iagttagelsen af de gamle,* om risikoen for, at forestillingen om de gamle som skrøbelige eller her som mennesker uden fremtid kan komme til at stå i vejen for forskningen.

Fagpersonerne

Formålet med interview med fagpersonerne er at undersøge *forskelligheden og flerstemmigheden* i faglige perspektiver på patientinddragelse. Det er således et led i udforskningen af institutionelle aspekter i inddragelse. Staunæs og Søndergaard beskriver en kompleksitetssøgende tilgang i interviews, med den hensigt at etablere et mættet grundlag for analyse af mønstre, brud og bevægelser i erfaringer og orienteringsformer (*ibid*). Det kompleksitetssøgende er tilgodeset på to måder: Dels i sammensætningen af interviewpersoner, hvor fire forskellige faggrupper på de to afdelinger er interviewet og dels gennem spørgsmålenes udformning, hvor jeg har spurgt til udfordringer i patientinddragelse. Spørgsmålene omfatter dels, *hvordan* patientinddragelse finder sted, og dels *udfordringer i patientinddragelse* med fokus på henholdsvis organisatoriske, faglige og brugerorienterede dimensioner (se spørgeguide i bilag 7). Spørgsmålene lægger således op til, at patientinddragelse ikke er en praksis med et på forhånd defineret indhold men er et flydende fænomen. Ifølge Staunæs og Søndergaard skal interviewet medvirke til, at interviewpersonen

begynder at undre sig og interessere sig for de dybere dynamikker (*ibid*). Dette er særligt fremtrædende i nogle af interviewene, hvor interviewpersonerne giver udtryk for, at det er interessant at tale om udfordringerne i patientinddragelse, fordi det i hverdagens praksis står uimodsagt og ikke diskuteres som et flydende og flertydigt fænomen.

Materiale

Afdelingerne

Hospitalscases er som sagt to geriatriske hospitalsafdelinger. Den ene, afdeling 1, er en 'almindelig' geriatrisk sengeafdeling (Hansen, Moe og Schroll 2002; Holm og Frølund 2003) og den anden, afdeling 2, er en mindre ortogeriatrisk sengeafdeling, målrettet geriatriske patienter med hoftebrud. Der er tale om geriatriske afdelinger, der aktivt arbejder med tværfaglighed og patientinddragelse, som det vil fremgå af senere analyser.

Kommunerne

De to kommuner, Knabstrup og Bøgelund, er begge provinskommuner med under 100.000 indbyggere. Ud fra min erfaring og ud fra andre erfarne praktikeres vurdering er det gennemsnitkommuner hvad angår tværfaglighed og brugerorientering.

Patienterne/brugerne

Nr	**Navn**	**Alder**	**Indlæggelses-årsag**	**Afdeling**	**Kommune**	**Bemærkninger**
P1	Inger	89	Brud på lårben og overarm	1	Knabstrup	
P2	Fritz	88	Hævelse og almen svækkelse	1	Bøgelund	Dør 10 mdr. efter 1. møde

P3	Lilly	85	Lårbensbrud	2	Knabstrup	Dør 2 mdr. efter 1. møde
P4	Børge	76	Lårbensbrud	2	Bøgelund	
P5	Bent	92	Mistanke om blodprop i hjertet	1	Knabstrup	Dør 11. mdr. efter 1. møde
P6	Lis	86	Anæmi – blod-mangel	1	Knabstrup	Dør 5 uger efter 1. møde
P7	Søren	88	Lårbensbrud	2	Bøgelund	
P8	Grete	76	Lårbensbrud	2	Bøgelund	
P9	Egon	81	Lårbensbrud	2	Knabstrup	Flytter i plejebolig 4 mdr. efter 1. møde

SKEMA 1: INKLUDEREDE PERSONER

Produceret empiri

Den personspecifikke empiri omfatter mellem syv og tolv forskellige tekster/produktioner for hver af de ni inkluderede, og materialet er kendetegnet ved diversitet både i forhold til setting (hospital/kommunal organisation/hjem, med fagperson/uden fagperson), tid og faglige perspektiver. En nærmere oversigt over empirien ses i bilag 5. Det empiriske materiale består af:

- Transskriberede lydfiler eller noter fra geriatrisk konsultation i form af screening-møder med deltagelse af patienter og ergoterapeuter og/eller fysioterapeuter, stuegang med deltagelse af læge og patient, konsultationsstuegang med deltagelse af patient og tværfagligt personale, tværfaglige konferencer på hospitalet med eller uden deltagelse af kommunal visitator, kommunale visitationsmøder og målsætningsmøder mellem bruger og kommunale terapeuter.
- Transskriberede lydfiler fra interviews med læger, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter på hospitalet og feltnoter fra samtaler med fagpersoner på hospitalet og i kommunen.

- Transskriberede lydfiler eller noter fra interviews med de inkluderede deltagere og noter relateret til de enkelte forløb.
- Generaliseret patientinformation, forløbsbeskrivelser, samtaleskabeloner og andre skabeloner.
- Samarbejdsaftaler.
- Patient-/brugerrelaterede dokumenter i form af patient- og omsorgsjournaler, forløbsplaner, genoptræningsplaner, udskrivningsrapporter og udskrivningsepikriser for de inkluderede personer. Kommunale omsorgsjournaler foreligger alene for fire af de inkluderede.
- Feltnoter fra hospitalsafdelingerne.

Etik og anmeldelse af forskningen

Kvalitativ forskning bevæger sig ofte i et etisk spændingsfelt. Brinkmann beskriver det sådan, at der er et komplekst forhold mellem etiske problemer og etiske potentialer i en forskning, der placerer mere eller mindre private ytringer i en offentlig arena (Brinkmann 2010). Dette gælder også for mit forskningsprojekt, som tager sit afsæt i en uoverensstemmelse mellem et sundhedsvæsen, der gerne vil inddrage patienter og brugere som aktive deltagere i velfærdspraksis, og nogle syge og svækkede gamle mennesker, som tilsyneladende afslår invitationen. Dette er i sig selv et potentielt konfliktfyldt felt. Med en ambition om at skrive de gamle menneskers stemmer frem – og at fremskrive nogle institutionelle betingelser for, hvordan man overhovedet kan komme til orde som gammel og svækket – har jeg bevæget mig ind dette etiske spændingsfelt. Så mens forskningen måske kan ses som et eksempel på kvalitativ forsknings etiske potentialer, producerer den samtidig en række etiske problemer eller udfordringer, man som forsker må tage hånd om.

For det første er det i sig selv en udfordring at gennemføre forskning med sårbare mennesker. Forskeren skal balancere mellem fordringen om at beskytte svage og sårbare mennesker og sikre deres ret til at komme til orde – også selv om de ikke er meddelsomme på de måder, man som forsker kunne ønske sig. Anden forskning har vist, at den balance kan være svær at finde både hos forskere (Groger et al 1999, Russell 1999) og hos fagpersoner (Pedersen 1999), og det har som tidligere beskrevet ført til, at gamle mennesker,

der er identificeret som svage eller sårbare, ikke er kommet til orde i forskning og i sundhedspraksis. Jeg vælger som udgangspunkt, at både de sårbare patienter, de 'besværlige' patienter (*ibid*) og dem, der kategoriseres som opgivende eller afvisende (Lund et al 2001) har noget at sige; også når de ikke siger noget.

For det andet kan forskningen med sit empiriske fokus på *forskelligheder* komme til at eksponere uenigheder mellem patienten og professionelle. Det indebærer en risiko for at fremstille professionelle på måder, som ikke stemmer overens med dominerende forestillinger og professionelle ambitioner om velfærdsprofessionel praksis som patient-/brugerorienteret. Lignende er set i anden forskning, der søger at synliggøre og udforske institutionelle normer og selvfølgeligheder (Pedersen 1999, Mik-Meyer 2004, Holen 2011). Det er her vigtigt at pointere, at samtlige de professionelle, jeg møder, ønsker at inddrage patienterne. Men som vi skal se, er det langt fra entydigt, hvad det indebærer, og hvordan varierende dimensioner i patientinddragelse understøttes institutionelt.

Det er naturligvis ikke hensigten at fremstille professionelle ufordelagtigt, men skal man anskueliggøre kompleksiteten i syge og svækkede gamle menneskers narrative omgivelser, er det en indbygget risiko. Det stiller krav om transparens i forskningen, både hvad angår forskerens interesser og motivation og den konkrete fremgangsmåde i empiriproduktion og analyser, som jeg ekspliciterer afhandlingen igennem. Og det betyder også, at man som forsker må være ekstra omhyggelig med håndteringen af etiske spørgsmål. Jeg fremstiller nedenfor dette som en række bærende etiske principper, der har vejledt forskningen. Med principper mener jeg koblingen af de konkrete bestemmelser, som er indskrevet i lovgivningen, og den konkrete udmøntning af disse, og så den omhu og ansvarlighed, man som forsker må udvise, når man får adgang til en viden om andre mennesker, der ellers ikke er offentlig.

Anmeldelse af forskningsprojektet

I henhold til gældende lovgivning på tidspunktet for forskningen skal sundhedsvidenskabelig forskning, der omfatter personfølsomme oplysninger, herunder helbredsmæssige forhold, anmeldes til datatilsynet. Forskningsprojektet anmeldes efter Datatilsynets vejledning som *privat forskning*. Datatilsynets tilladelse med journal nr. 2010-41-4960 indgår i afhandlingen som bilag 17. Da

forskningsprojektet ikke kan gennemføres på den berammede tid anmodes Datatilsynet om forlængelse af godkendelse. Forlængelsen har journal nr. 2012-41-1245.

Ifølge *Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter* skal ethvert sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt anmeldes til det videnskabsetiske komitésystem. Der er dog enkelte undtagelser, herunder 'Spørgeskemaundersøgelser og sundhedsvidenskabelige registerforskningsprojekter', som kun skal anmeldes 'såfremt projektet omfatter menneskeligt biologisk materiale'[34]. Da den beskrivelse ikke er dækkende for min forskning, vælger jeg også at anmelde forskningsprojektet til den regionale videnskabsetiske komite. De svarer, at projektet ikke skal anmeldes, når det ikke omfatter biologisk materiale (bilag 18).

Åbenhed og oplysningspligt

Åbenhed er et bærende etisk princip i forskningen. Det er samtidig et lovmæssigt krav i persondatalovens bestemmelser om behandling og videregivelse af personlige og helbredsmæssige oplysninger, oplysningspligt og indhentning af samtykke. Ifølge persondataloven må registrering og bearbejdning af personlig og helbredsmæssige oplysninger ikke ske uden den enkelte er oplyst og har givet sit udtrykkelige samtykke[35].

De deltagende personer er dels de patienter/brugere, som jeg følger, og dels de fagpersoner, som de er i kontakt med – og som jeg kortvarigt følger under feltarbejdet på hospitalet og møder i varierende institutionelle settings og i de inkluderede deltageres hjem. Patienterne oplyses skriftligt (bilag 2) og mundtligt i forbindelse med inklusion, som jeg tidligere har redegjort for. Jeg vil her dvæle lidt ved oplysning af fagpersonerne.

Med en multilokal empiriproduktion er det en udfordring, at alle, som bidrager til empirien, er oplyst om projektet. Jeg har i forberedelsesfasen og undervejs bestræbt mig på at orientere bredest muligt om forskningsprojektet. Ved de indledende møder i kommune og på hospital deltager altid ledende fagpersoner og desuden bestræber jeg mig på tværfaglig repræsentation ved møder-

[34] https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=137674

[35] https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=828

ne. De skriftlige aftaler indgås med henholdsvis administrerede overlæge og chefterapeut (bilag 1) og kommunale ledere; henholdsvis ældrechef og rehabiliteringsleder (bilag 4). Der udpeges ansvarlige kontaktpersoner på henholdsvis hospital og i kommuner; en udviklingssygeplejerske, en kommunal udviklingskonsulent og en kommunal tværsektoriel forløbskoordinator. Jeg udarbejder et skriftligt materiale til kommunale aktører (bilag 9) og til hospitalsanhospitalsansatte (bilag 8), og jeg opfordrer kontaktpersonerne til at distribuere disse bredt ud i organisationen. Jeg tilbyder endvidere kommunerne et orienteringsmøde, da kommunen er en kompleks og forgrenet organisation, hvor viden kan være svær at sprede. De vurderer dog ikke, det er nødvendigt. Det er afgørende vigtigt for mig, at så mange som muligt ved, hvad de bidrager til, hvis de møder mig. Det er dog ikke muligt at nå alle på forhånd, og derfor må et andet princip tages i anvendelse i de konkrete situationer, nemlig frivillighed.

Frivillighed

Alle, der bidrager til empiriproduktionen, har mulighed for at sige nej til deltagelse. For det første optager jeg først møder på lydfil, efter patienten/brugeren har givet sin skriftlige accept. For det andet orienterer jeg altid ved møders start om, at jeg gerne vil optage mødet, og jeg spørger om nogen har indsigelser. Der er eksempler på, at et møde ikke er optaget enten fordi en fagperson eller en patient/bruger ikke har ønsket det. For det tredje har alle, jeg følger både på hospital og i kommune, mulighed for at sige nej på forhånd. Det er en udfordring i den kommunale del af empiriproduktionen, hvor tilladelsen ikke kan indhentes ved direkte kontakt, så her spørger jeg enten pr. mail eller telefonisk, hvis jeg for eksempel skal deltage i et visitationsmøde.

I forhold til patienterne/brugerne træder princippet om frivillighed i kraft flere gange. For eksempel da Inger ikke ønsker at interviews optages på lydfil eller da Bent ikke længere ønsker at deltage i forskningsprojektet.

Informeret samtykke

Muligheden for at sige til og fra i den konkrete situation, hvor forskellige hensyn kan gøre det vanskeligt for den enkelte at sige nej, er naturligvis ikke tilstrækkeligt grundlag for at sikre hensynet til deltagernes sikkerhed og ret-

tigheder. Derfor er det situationelle samtykke som tidligere nævnt ledsaget af skriftlige aftaler med hospital og kommuner og samtykkeerklæring fra deltagende patienter/brugere (bilag 2). De skriftlige aftaler med hospitalet beskriver dels forskningens formål og indhold og konkretiserer endvidere rammerne for empiriproduktionen; hvornår jeg vil være på afdelingen, hvem jeg ønsker at følge, hvilke typer af møder jeg vil deltage i, at jeg vil optage møder på lydfil, og at jeg gives læseadgang til det elektroniske patientjournalsystem (bilag 1). I aftalen med kommunerne beskrives tilsvarende, hvilke møder jeg deltager i, at jeg vil optage lydfiler, og at jeg gives læseadgang til de kommunale omsorgsjournal-systemer (bilag 4).

I patienternes skriftlige samtykkeerklæring bekræfter de, at de er blevet informeret om forskningen mundtligt og skriftligt i et sprog, de forstår, og de giver tilladelse til, at jeg kan få adgang til:

> informationer om min indlæggelse på XX afdeling og mit videre forløb efter udskrivelse til kommunen. Jette Thuesen må observere og optage samtaler, jeg har med personalet, læse mine journaler på sygehus og i kommune, søge oplysninger hos personalet og interviewe mig (bilag 2).

Fortrolighed og tillid

Fortrolighed er endnu et bærende princip i forskningen og samtidig et lovmæssigt krav gennem sundhedslovens og persondatalovens bestemmelser om tavshedspligt og varsom omgang med personfølsomme oplysninger jævnfør ovenstående og følgende afsnit. Fortroligheden og tilliden er dog ikke sikret alene ved at forskeren overholder lovens bestemmelser og kan være en udfordring i en multilokal empiriproduktion, hvor man ikke på samme måde som forskere, der opholder sig lang tid i den samme lokation, kan etablere en tillidsfuld relation til de mennesker, der deltager i forskningen. Og med en forskningsmæssig interesse for *forskelligheder* og en ambition om at udforske institutionelle normer og selvfølgeligheder er udfordringen ekstra stor. I velfærdsinstitutioner, hvor professionelle og brugere ikke altid har sammenfaldende interesser, kan det være en udfordring at udvikle et tillidsforhold til både professionelle og brugere (Mik-Meyer 2004; 177). Hvor vidt det gælder for min forskning er nok en længere diskussion værdig. Som jeg har skrevet tidligere, er alle interesserede i, at patienter/brugere skal inddrages. Desuden er der i en tværfaglig praksis ikke bare tale om uoverensstemmelser mellem patienter/brugere og professionelle, men også mellem professionerne indbyrdes.

Så man skal som forsker balancere mellem en lang række hensyn. Under alle omstændigheder har jeg på forskellige måder taget højde for, at vilkårene for at skabe fortrolighed og tillid ikke er de bedste. Ovenstående afsnit om åbenhed er én måde, og iagttagelse af tavshedspligten en anden. Og at dømme efter den velvilje og åbenhed, jeg har mødt fra både professionelle deltagere og patienter/brugere, mener jeg det er lykkedes.

Til tavshedspligten hører anonymisering af deltagerne i afhandlingen og i andre publikationer, som jeg har produceret undervejs. Der er måske nogle, der vil kunne genkende sig selv i afhandlingen, men jeg har bestræbt mig på, at ingen kan identificeres af andre. De faggrupper, der er flere af på en afdeling, har jeg benævnt. Men eksempelvis den fysioterapeut og den ergoterapeut, der er alene på en afdeling, har jeg enten omtalt som 'terapeut' så hun ikke har kunnet identificeres, eller jeg har skrevet til hende med et uddrag fra afhandlingen og spurgt, om hun kunne acceptere graden af anonymisering. Enkelte steder hvor der har været risiko for enkeltpersoner alligevel kunne genkendes, har jeg enten byttet om på køn eller på anden måde svækket genkendeligheden.

Journaladgang

Da genoptræningsplaner og lignende dokumenter indgår i det empiriske materiale, skal jeg tillades adgang til patienternes journaler. Som beskrevet ovenfor har jeg indhentet tilladelse til journaladgang gennem de skriftlige aftaler med hospital og kommuner, gennem patienternes skriftlige samtykke, og jeg har desuden indberettet til datatilsynet, at projektet indeholder 'oplysninger fra journaler mv'.

Efter sundhedslovens §46 kan oplysninger fra patientjournaler videregives, såfremt der er meddelt tilladelse til projektet fra videnskabsetisk komité. Når en sådan ikke foreligger, skal Sundhedsstyrelsen give tilladelse til journaladgang (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2010). Videregivelse af patientjournaloplysningerne kræver dog ikke Sundhedsstyrelsens godkendelse, når 'patienterne giver skriftligt samtykke til videregivelsen af patientjournaloplysnin-

gerne'[36]. Med ovenstående forholdsregler vurderer jeg, at patienternes rettigheder og sikkerhed er tilgodeset.

Forskerpositioner og andre positioner

I socialkonstruktivistisk forskning pointeres forskerens aktive rolle i konstruktionsprocesserne. Det indebærer en særlig opmærksomhed på forskerpositioner og forskerens akademiske forforståelse, fortolkningsrepertoire og indlejring i politiske og andre strukturer (Alvesson og Skjöldberg 2009).

Som forsker ser man altid et sted fra og med nogle særlige begreber eller 'ways of seeing', som jeg berører forskellige steder i dette kapitel. Jeg har beskrevet, hvordan jeg gennem en bevidst defamiliariseringsstrategi, hvor jeg følger forskellige fagpersoner og patienter på hospitalet, opsøger varierende perspektiver, og jeg redegør senere for, hvordan det har udfordret mit teoretiske perspektiv og nødvendiggjort nye teoretiske tilgange. Jeg vil her bruge plads på andre aspekter, som relaterer til min professionsfaglige baggrund.

Som forsker med praksisbaggrund er blikket formet af inspirationer, der på nogle områder kan adskille sig fra de 'rent' akademiske inspirationer, hvis sådanne findes. Jeg har i indledningen beskrevet, hvordan mine terapeutfaglige værdier og normer allerede i 1990'erne udfordres i mødet med andre perspektiver, og hvordan disse inspirationer eller forstyrrelser skærper min interesse for problemstillinger, der ikke er professionsorienterede. Men uanset hvad, så giver det professionsfaglige udgangspunkt ikke mulighed for at indtage en forskerposition som *novice,* som for eksempel Mik-Meyer beskriver sin forskerposition (2004). Jeg hævder ikke, at det ene er værre eller bedre end det andet, for under alle omstændigheder ser forskeren med et særligt blik og fra et særligt sted, og det er et vilkår, der må håndteres (Alvesson & Skjöldberg 2009).

En professionsfaglig baggrund er en stærk identitet, som har betydning både for, hvad man er særligt optaget af, særligt kritisk overfor, og hvordan andre ser en. Og selv om man ikke identificerer sig gennem sin professionsfaglig-

[36]http://www.sst.dk/Tilsyn%20og%20patientsikkerhed/Patientjournaloplysninger.aspx

hed, så kan det ikke tages for givet, at andre ikke gør det. Dette er for mig at se et uomgængeligt vilkår, som jeg har erfaret gennem mange års beskæftigelse i tværfaglige sammenhænge, hvor professionskampe ikke er sjældne[37], og som jeg har måttet håndtere i forskningsprocessen. Tracking-strategien været en måde at gøre det på. Længe inden jeg stifter bekendtskab med institutionel og multilokal etnografi har jeg, inspireret af kritisk psykologis begreb om deltagerbaner (Dreier 1999), planlagt en følgestrategi og dermed at studere inddragelsespraksis fra de ældre deltageres perspektiv som situerede deltagere. Jeg finder, at det vil give mig en legitim position i forhold til interaktioner mellem de forskellige fagpersoner og de inkluderede deltagere. Dette er i overensstemmelse med Smith, som anbefaler, at institutionel etnografi tager sit udgangspunkt i menneskers hverdagsliv (2002). Også multilokal etnografi baserer sig på den epistemologiske grundtanke, at man som forsker altid ser sit objekt et sted fra. Marcus refererer til filosoffen Donna Haraway, som er en af dem, der særligt har italesat dette epistemologiske princip gennem sin afvisning af et 'gude-blik'; et altskuende blik udefra eller oppefra. Både Haraway og Marcus pointerer, at man som forsker ikke kan anlægge et perspektiv udefra men selv er del af de forskellige situationer og påvirker og påvirkes af situationerne (Marcus 1995; Haraway 1988).

Det viser sig dog at blive en udfordring at fastholde perspektivet. Som sagt er en professionsbaggrund en stærk identitet, og uanset jeg ikke har arbejdet som ergoterapeut i mere end ti år eller identificerer mig som sådan, så bliver jeg på afdelingerne hurtigt identificeret som ergoterapeut. Jeg omtaler konsekvent ikke mig selv som ergoterapeut men som forskerstuderende, men ofte bliver jeg spurgt: 'Nå, er du så sygeplejerske?'. Så svarer jeg typisk, at det er jeg ikke, men jeg har for år tilbage arbejdet som ergoterapeut. Tilsvarende er professionsbaggrunden nævnt men nedtonet i introduktionsbrevet til afdelingen (se bilag 8). Alligevel bliver jeg hurtigt identificeret (også) som forsker med professionsbaggrund – eller måske snarere som ergoterapeut der forsker. Eksempelvis da en sygeplejerske skal skrive en note på tavlen om, at jeg gerne vil kontaktes, når en bestemt patient skal udskrives, skriver hun 'ergoterapeut Jette Thuesen'. Jeg beder hende om at ændre det til 'forskerstuderende', da det er som sådan, jeg er på afdelingen, men bagefter undrer jeg mig over, hvordan det var denne identitet, hun valgte at knytte til mig, når den formelt

[37] Se for eksempel (Pedersen 2004).

var uden betydning. Et andet eksempel er, da en ergoterapeut på et fællesmøde spørger mig, hvilken faglig baggrund jeg egentlig har. Jeg fortæller at jeg har en master i humanistisk sundhedsvidenskab og at jeg oprindeligt er uddannet ergoterapeut og i 1990'erne har arbejdet på langtidsmedicinsk afdeling. 'Nå, så kan jeg bedre forstå det', siger hun så, og lægen siger til hende, 'så er du nok stolt, hvad?', og alle griner lidt.

Også patienterne er opmærksomme på, hvor jeg 'ser' fra. Inspireret af Mik-Meyer (2004) tilstræber jeg ikke at blive identificeret med de professionelle og vælger eksempelvis ofte at opholde mig sammen med patienten på stuen i forvejen, når jeg skal deltage i en konsultation, således at jeg ikke kommer sammen med den/de professionelle. En gang jeg ikke gør det, men kommer ind på Lis' stue sammen med ergoterapeuten og fysioterapeuten, overhører jeg senere, at Lis i telefonen til sin datter omtaler mig som 'en der skal lave noget forskning, det er vist en terapeut af en slags'. På afdelingens opfordring går jeg med kittel, men jeg har valgt at gå med en lægekittel netop for at skille mig ud fra terapeutgruppen, som der er størst sandsynlighed for, jeg identificeres med. Jeg forsøger bevist at undgå at blive identificeret som ergoterapeut af patienterne, fordi der ellers er en risiko for, at de vil svare mig som sådan. Järvinen peger på, at deltagerne i interviewsituationer – som sociale interaktioner i øvrigt – har særlige forventninger til hinanden, som vil præge interviewet og det materiale, der kan produceres. Et interview er som regel defineret ved ønsket om at forstå hinanden, men den forståelse baserer sig ikke kun på det konkrete møde men også på de kategorier, vi har placeret den anden i, og de forventninger vi knytter til den (Järvinen 2005)[38]. At blive genkendt som ergoterapeut snarere end som forsker eller som ergoterapeut-forsker producerer således nogle særlige forventninger hos den interviewede om, hvad jeg er interesseret i at høre, og hvad han kan dele med mig. En illustration af dette findes i analysen Bent, hvor Bent på et tidspunkt siger til mig, at 'Jeg har ingen problemer', uden jeg har spurgt til problemer i situationen, og uden at det brev, jeg har sendt forud for mødet, har været orienteret mod problemer. Men Bent har (med god ret?) en ide om, at jeg vil tale om problemer, og det vil han ikke.

[38] Jeg vender tilbage til dette i et senere afsnit 'Iagttagelsen af de gamle'.

Kapitel 7: Analyseledende begreber – vejen dertil

Afhandlingens centrale analyseledende begreber er fortælling[39], identitet og narrativ flerstemmighed. Den sociale virkelighed konstrueres i analyserne som fortællinger, og de sociale processer der studeres, forstås som narrative processer. Der er tale om en socialkonstruktivistisk narrativ[40] tilgang med forskellige inspirationskilder: Gubrium og Holsteins ide om narrativt arbejde og narrative omgivelser (2009), sociologen Donileen Losekes ide om mønsterfortællinger (2001) og Anne Reff Pedersens ide om polyfoniske eller flerstemmige tilgange i narrative analyser (2005). Og endelig er antropologen Cheryl Mattinglys narrative tilgang til studier af samarbejde mellem patienter og fagpersoner (1998) en central inspiration, selv om den er udviklet i en anden videnskabelig tradition end socialkonstruktivismen. Men disse perspektiver er ikke ekspliciteret fra begyndelsen af feltarbejdet. I lighed med Gubriums og Holsteins beskrivelser af, hvordan feltarbejde former det analytiske blik (2012a), er de udviklet undervejs i bestræbelserne på at kunne begrebsliggøre den komplekse og modsætningsfyldte virkelighed, jeg møder i feltarbejdet og i den forskningslitteratur, jeg frekventerer forud for og undervejs i empiriproduktionen. Jeg vil nedenfor kort præsentere, hvordan de analytiske perspektiver bliver konstrueret, hvilke der ligger forud for feltarbejdet, og hvilke der bliver inviteret ind undervejs, efterhånden som det empiriske felt udfordrer eksisterende perspektiver og kalder på nye eller supplerende perspektiver. I første omgang udfoldes begreberne ikke. Hensigten med gennemgangen er at vise bevægelserne mellem empiri og teori; at vise, hvordan blikket formes i en refleksiv proces gennem begreber, man kommer med og empiriens fordring om nye og supplerende perspektiver.

---

[39] Begreberne narrativ og fortælling anvendes i afhandlingen synonymt.

[40] Termen narrativ konstruktivisme anvendes for at være konsekvent i min anvendelse af konstruktivisme-begrebet, selv om den tradition, jeg refererer til i den engelsksprogede litteratur betegnes som konstruktionisme. Se fx Sparkes og Smith 2008 for en redegørelse for forskellen mellem narrativ konstruktivisme og narrativ konstruktionisme.

Iagttagelsen formes

Multiple, institutionelle identiteter

Det sociologiske identitetsbegreb er fra begyndelsen af forskningen en væsentlig analytisk inspiration og er både med til at forme feltarbejdet og mine iagttagelser undervejs. En inspiration er Højlunds beskrivelser af *multiple ældre-identiteter* i moderniseringsreformens kontekst. Højlund beskæftiger sig med moderniseringsreformen fra 2002, og han begrebsliggør med et sociologisk begreb om identiteter, hvordan reformen indebærer en flerhed af identitetstilskrivninger; af forventninger til, hvordan de ældre skal agere: Som markedsaktør, som retssubjekt, som dialogpartner, som hjælpemodtager og som behovsbærer. Det retter forventninger til de ældre om rolleomskiftelighed og fleksibilitet (Højlund 2004; 2006). Men hvordan de ældre møder forventningerne og agerer i disse komplekse omgivelser, beskæftiger Højlund sig ikke med (Højlund 2005). Så mens Højlund inspirerer med fremstillingen af de komplekse og ind imellem modsatrettede forventninger til de ældre som *identiteter,* så tilbyder fremstillingen ikke begreber om de ældre som aktører.

En anden inspirationskilde er Gubrium og Holsteins begreb om *institutionelle identiteter*. Institutionelle identiteter er skabeloner for selvforståelse, der tilbydes brugere i en institutionel setting. Institutionelle identiteter fungerer som modeller for 'typiske' brugere/patienter/klienter, som legitimerer organisationens handlinger. Omfanget af institutionelle identiteter er stigende, der tilbyder institutionaliserede forståelsesmåder til konkrete mennesker i fortolkningen af lidelse eller problemer. De relaterer til institutionaliserede problemfortolkninger, som for eksempel 'alkoholikeren' på et alkoholafvænningssted og knytter specifikke normative forventninger til de mennesker, som skal deltage. Institutionelle identiteter er tolkningsmæssige ressourcer, som tilbyder deltagerne et sprog, der kan gøre deres erfaringer forståelige for sig selv og for andre (Gubrium og Holstein 2001, Loseke 2001).

Mit fokus på, hvordan syge og svækkede gamle mennesker agerer i et socialt felt af *multiple, institutionelle identiteter,* er bestemmende for, at studiet bliver designet som multilokalt feltarbejde. Jeg ønsker blandt andet at studere identiteten 'den aktivt deltagende patient/bruger' og de sociale processer, den produceres og virker i. Det sociologiske identitetsbegreb er et relationelt og processuelt begreb og eksisterer ikke 'i sig selv' men må studeres i den sociale praksis, det frembringes og virker i (Mik-Meyer 2004). Og derfor må empiri-

produktionen planlægges så den giver adgang til de processer, hvor identitet forhandles.

At identitetsbegrebet fra begyndelsen af feltarbejdet er ledende for mine iagttagelser, kan blandt andet ses i introduktionsbrevet til de to afdelinger og de to kommuner, deltagerne er inkluderet fra (se bilag 8-9). Jeg er optaget af, hvordan identiteten 'den aktivt deltagende patient' retter særlige forventninger mod de ældre, og hvordan de ældre møder disse forventninger. Og jeg er i forlængelse af Højlunds analyser desuden opmærksom på muligheden for andre forventninger og identitetstilskrivninger, som de ældre patienter/brugere må møde.

Fortællinger

Ideen om at iagttage det sociale som (flerstemmige) fortællinger er derimod ikke skrevet ind i projektet, da empiriproduktionen begynder. Min interesse for det narrative er dog ikke ny, men fra tidligere projekter har jeg erfaret, at de narrative perspektiver, jeg kender til, mangler sprog for nogle af de fænomener, jeg ønsker at udforske. Min indgang til narrative perspektiver bunder i en inspiration fra Cheryl Mattingly. Jeg overværer for en del år siden nogle forelæsninger med Mattingly og stifter bekendtskab med hendes bog *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience (1998).*[41] Jeg finder især tre aspekter i hendes tilgang inspirerende: Sammenhængen mellem narrativer og erfaringsdannelse, 'emplotment' og 'the self in suspense' – selvet i spænding. Ifølge Mattingly er narrativer velegnede til at adressere sygdoms- og behandlingserfaringer, fordi de omhandler menneskelig aktion og interaktion; de beskriver både, hvad den enkelte gør i verden, og hvad verden gør ved den enkelte, det vil sige, at narrativer gør det muligt for os at udlede, hvordan det opleves for den enkelte at være i verden, og de refererer ikke kun til tidligere erfaringer men skaber også erfaringer (*ibid*; 8). Narrativer skaber erfaringer gennem det, Mattingly betegner som 'therapeutical emplotment' (*ibid;* 6). Therapeutical emplotment betegner i Mattinglys analyser, hvordan fagpersoner[42] bruger fortællinger til i et narrativt samarbejde med patienternes 'egne'

[41] Jeg vender senere tilbage til Mattinglys tilgang og afgrænsningen til det socialkonstruktivtiske narrative perspektiv.

[42] Analyserne omhandler ergoterapeuters samarbejde med patienter.

fortællinger at forme nye fortællinger om, hvem de er, og hvem de kan blive, 'possible future selves'. Narrativer konstruerer dermed fremtider, håb og retning. Når patienterne udviser mangel på rettethed og måske har mistet interesse i deres liv, kan magtfulde terapeutiske plots ifølge Mattingly skabe håb ved at pege mod nye mål og nye mulige fremtidige selver (*ibid*; 108). Men Mattingly pointerer med begrebet 'selves in suspense' også, at de retninger, der narrativt udpeges, og de håb, der konstrueres eller understøttes, er notorisk usikre. Selvet er i spænding. Hun beskriver situationen som selvet ved en skillevej, hvor flere veje er mulige, men fremtiden er uvis.

Trods disse produktive perspektiver savner jeg, at Mattingly forholder sig til den sociale realitet, at patienterne i rehabiliteringsforløb møder mange forskellige fagpersoner med forskellige faglige orienteringer og dermed forskellige plots at invitere patienterne til at deltage i. Hun adresserer ikke spørgsmål om, hvordan det ergoterapeutiske plot kun er ét ud af flere forskellige forståelser, patienterne møder. Er de ergoterapeutiske plots ikke i USA, hvor hendes empiri er produceret, lige som i Danmark indspundet i tværfaglige forhandlinger mellem forskellige forståelser? Mine egne erfaringer fra arbejde på rehabiliteringshospital vidner om, at tværfaglige forhandlinger om, hvilke forståelser og dermed hvilke interventioner patienterne tilbydes, er hverdagspraksis, og tværfaglige forhandlinger om retten til at definere menneskelige problemer er et selvstændigt forskningsfelt (Crepeau 2000, Nikander 2003, Pedersen 2004). Jeg savner desuden, at hun adresserer spørgsmål om magt i relationen mellem fagperson og patient.

Med min interesse for mødet mellem syge og svækkede gamle menneskers perspektiver og varierende faglige forståelser finder jeg Mattinglys tilgang inspirerende, men ikke tilstrækkelig til at indfange det komplekse felt for menings- og erfaringsdannelse, som rehabilitering udgør. Derfor er fortællinger ikke fra begyndelsen ekspliciteret som et analyseledende begreb, men former alligevel mine iagttagelser, som næste afsnit viser.

Empirien kalder på fortællinger

Under feltarbejdet på hospitalet melder behovet sig for et eksplicit begreb om fortællinger. Jeg ser i stigende grad kommunikationen mellem patienter og fagpersoner som narrativt samarbejde og narrative forhandlinger. Forhandlinger om forskellige virkelighedsforståelser, som kan høres som fortællinger

med karakterer, handlinger og forløb. Et eksempel er fra en stuegang, jeg deltager i, da jeg følges med lægen. Lægen og sygeplejersken kommer ind til en kvindelig patient. Kvinden er et sted i 80'erne. Lægen skal tale med kvinden om at erstatte den sovemedicin, hun har taget gennem en lang periode, med antidepressiv medicin, fordi der er videnskabelig evidens for, at effekten af den slags sovemedicin ophører, når man har taget den så lang tid, som kvinden har. Lægen fortæller kvinden, at sovemedicinen ikke virker mere, og at de gerne vil give hende antidepressiv medicin i stedet for. Kvinden siger, at hun ikke er depressiv. Lægen henviser til, at hun har sagt, hun er urolig. Den gamle kvinde siger til lægen: 'Ved du hvad jeg får depression af? At jeg ikke ved, hvor jeg står'. Hun fortæller, at hun har problemer med højre hofte, knæ og fod, og hun har været til røntgen for tre uger siden men stadig ikke fået svar. Kvinden virker oprørt, og hun anerkender ikke lægens forklaring, om at hun er depressiv, som fremføres flere gange. I stedet fortæller hun, at hun føler sig til ulejlighed på hospitalet, lige som hun altid har haft mindreværdskomplekser og været præget af usikkerhed. Hun fortæller, at hun er bange for at skulle undvære sovemedicinen, men ifølge lægen må hun ikke få begge dele, og ifølge videnskabelige undersøgelser virker sovemedicinen alligevel ikke længere. Den gamle kvinde spørger, om det er rimeligt, hun skal vente så længe på svar. At dømme efter udsagn som 'det ved du så heller ikke noget om' virker hun vred på lægen. Lægen beklager, at de undersøgende afdelinger er så længe om at give svar, og han appellerer til, at de skal tale om den depression, som kvinden angiveligt har. Kvinden insisterer på, at depressionen skyldes, at hun ikke kan få svar på noget. 'Du må da sige, at det er længe at vente'. Lægen beklager, at han ikke kan give svar (fn100908).

Efter min første indignation har lagt sig efter episoden, forsøger jeg at etablere en forståelse af, hvad der skete. Der er tydeligvis tale om et sammenstød mellem forskellige rationaler, mellem et biomedicinsk rationale, hvor den videnskabelige evidens er identisk med sandhed, og en gammel kvindes forståelse af sin situation. Lægen forklarer uroen som udtryk for en depression, der kan behandles, mens den gamle kvinde forklarer uroen som en reaktion på institutionelle omgivelser, der efter tre uger ikke har meldt tilbage med svar på undersøgelser, på andre spørgsmål som hun ikke får svar på, og en generel usikkerhed og oplevelse af at være til ulejlighed. Men det er ikke bare forskellige rationaler, der er i spil. Der er også tale om et sammenstød mellem forskellige normer og forventninger. Kvinden præsenterer nogle særlige forventninger til, hvordan lægen skal agere i situationen, nemlig som den vidende, og

den der kan give svar om sygdom, og hun appellerer til lægens moralske vurdering af situationen. Lægen, på den anden side, forventer, at patienten skal tro på ham, når han siger, at hun er depressiv, og at sovemedicinen ikke længere har effekt. Og lægen beklager, når den kvindelige patient ikke tager den videnskabelige forklaring til sig som gyldig. Men det er ikke bare rationelle og videnskabelige forklaringer, der forhandles. Det er også moralske fortællinger. Det er fortællinger med forskellige forklaringer på fænomener, med temporale forløb og plotstrukturer og med forskellige karakterer og relationer, og med sociale konventioner om, hvordan de forskellige karakterer skal handle. I lægens fortælling skal såvel lægen som kvinden rette sig efter den videnskabelige forklaring, og når de gør det, så vil kvinden få det bedre. I kvindens fortælling skal lægen og de andre på hospitalet melde tilbage, så hun ikke behøver at gå og være i uvished så længe. De skal tage hende alvorligt, og gør de det, så får hun det bedre på den mentale front og behøver (måske) ikke antidepressiv medicin.

Denne episode er medvirkende til, at jeg igen begynder at efterspørge et begreb om *fortællinger* for det sociale. Fordi fortællinger ikke bare som begrebet *rationaler* adresserer kognitive og rationelle aspekter, ikke bare som *normer* adresserer værdier, og ikke bare som *identitet* eller *rolle* tilbyder skabeloner for ageren. Fortællinger tilbyder mere sammenhængende forståelser af forløb i tid med karakterer, handling, rationalitet, normer og følelser (Loseke 2000, Riessman 2008; 5; Zeilig 2011). Og i min søgen efter et begreb om fortællinger vender jeg gang på gang tilbage til den amerikanske sociolog Donileen Losekes begreb om 'formula stories', som tilbyder et blik for fortællinger, der virker i velfærdsorganisationer, og som indeholder specifikke narrative identiteter – altså institutionelle identiteter – for eksempel for 'voldsramte kvinder', som er en af de institutionelle identiteter, Loseke beskæftiger sig med. Formula stories er socialt cirkulerende fortællinger med specifikke og kulturelt genkendelige karakterer, som tilbyder måder at fortolke specifikke fænomener og at handle og tænke på. Formula stories, som jeg oversætter med mønsterfortællinger[43], bliver et centralt begreb i min måde at forstå behandling og rehabilitering på, som i modsætning til Mattinglys narrative perspektiv tilbyder et blik for fortællinger som en form for narrativ kontrol.

[43] Laila Dreyer Espersen oversætter Losekes formula-stories med 'mønsterfortællinger' i sin afhandling: Bekymrende identiteter – anbragte børns hverdagsliv på behandlingshjem (Espersen 2010).

Hvad Loseke ikke synes at have begreb for er diversiteten af institutionelle identiteter, som tilbydes deltagerne i det felt, jeg studerer. Under feltarbejdet på hospitalet går det op for mig, at selv om patientinddragelse er en dominerende norm på hospitalsafdelingerne, så indebærer forskellige forståelser af patientinddragelse vidt forskellige identiteter. 'Den aktivt deltagende patient' er ikke alene. For eksempel skal jeg en dag følges med en sygeplejerske, og da vi taler om patientinddragelse, fortæller hun mig, at hun *altid* får patientens tilsagn, inden hun ringer til kommunen for at få oplysninger. Det undrer mig, hvordan det hun siger, kan handle om patientinddragelse. Som et eksempel på defamiliarisering får sygeplejerskens udtalelse mig til at iagttage andre måder at forstå patientinddragelse på. Jeg får blik for, at fagpersonernes begreb om patientinddragelse må forstås mere pluralistisk end alene relateret til identiteten 'den aktivt deltagende patient'. Det er langt fra altid, at patienterne forventes at være aktivt deltagende. Som kvinden i det tidligere eksempel om depression skal de nogle gange sætte deres egne forståelser til side og anerkende faglige vurderinger som gældende sandhed. Den klassiske patientidentitet, hvor patienten forventes passivt at indordne sig faglig ekspertise, som ellers er meldt afgået ved døden (Kjær og Reff 2010), 'lever' i bedste velgående, side om side med normen om patientinddragelse. Eller måske som et aspekt af patientinddragelse, blot med en anden 'patient'-identitet. Afhandlingens analyser er derfor ledet af et begreb om multiple mønsterfortællinger om sygdom og svækkelse. Men begrebsrammen er først endeligt etableret gennem det seneste år, selv om fortællinger som analytisk perspektiv, som jeg har været inde på tidligere, har været med til at lede mine iagttagelser gennem hele forløbet.

Et positioneringsteorisk perspektiv

I en periode arbejder jeg med et positioneringsteoretisk perspektiv, men fravælger dette i den endelige analyseledende begrebsramme. Når jeg vælger kort at berøre det, er det for at forklare, hvorfor jeg fraveg et perspektiv som har ledet en publiceret analyse (Thuesen og Neidel 2012) og de fleste konferencepræsentationer undervejs i forløbet[44]. Positioneringsteorien med dens be-

[44] Eksempelvis: 'Getting past the sticking point', præsentation på kulturgerontologisk symposium på University of Maastricht 5. oktober 2010, 'Gammel og bruger', præ-

greber om subjektposition og positionering og storylines/fortællespor muliggør produktive analyser af materialet. Og desuden er det en vigtig del af mine sociale forskningsmæssige relationer i forskerskolen, idet jeg deltager i en studiegruppe, hvor vi alle på et tidspunkt arbejder med positioneringsteoretisk afsæt. Når positioneringsteorien aldrig helt slår an i mine studier skyldes det, at jeg ikke finder det narrative perspektiv tilstrækkeligt udfoldet. Selv om teorien tilbyder begrebet storylines/fortællespor, så finder jeg det ikke tilstrækkeligt begrebsligt udfoldet til, at jeg kan arbejde med det. Under et ophold på University of Missouri hos Jaber Gubrium i begyndelsen af 2012 beslutter jeg mig endelig for at lade et narrativt perspektiv, som hele tiden har været en væsentlig inspiration, dominere afhandlingens analyser. Dette skyldes ikke mindst bogen *Analyzing Narrative Reality* (Gubrium & Holstein 2009). Jeg ser ikke dette som meget forskelligt fra et positioneringsteoretisk perspektiv, men som sagt så finder jeg det narrative mere udfoldet.

Iagttagelsen af de gamle mennesker

Ovenstående handler om begrebsliggørelsen af de institutionelle rammer og min søgen efter begreber om det. Tilsvarende har blikket på de syge og svækkede gamle mennesker, der deltager i min forskning, bevæget og udviklet sig undervejs i empiriproduktionen.

I begyndelsen af empiriproduktionen har jeg ikke ekspliciteret mine iagttagelsesbærende begreber om de mennesker, jeg vil følge i behandlings- og rehabiliteringsforløb. Jeg er dog, inspireret af socialpsykologen Ole Dreiers psykologi om situeret deltagelse (Dreier 1999) og af Marcus' begreb om de multilokale betingelser for meningsproduktion (Marcus 1995), optaget af at forstå de gamle mennesker som deltagere i situeret praksis. Og med de muligheder for forståelse, som positioneringsteorien giver, taler jeg om subjektivitet som dialektikken mellem at blive positioneret og at positionere sig selv og andre i diskursive strukturer. Så ekspliciteret eller ej er mine iagttagelser fra begyndelsen ledet af en ide om at forstå patienter/brugere som *situerede deltagere i diskursiv praksis*. Alligevel bliver jeg gang på gang i de forskningssociale sammenhænge, jeg deltager i, herunder af mine vejledere, udfordret på mit begreb om det subjektive og om hverdagslivsperspektiver. Og det går efterhånden op

sentation på konferencen Sundhedsfremme, Magt og Velfærd, Roskilde Universitet 29.-30. august 2011.

for mig, at selv om jeg siger, jeg forstår de gamle mennesker som deltagere i social praksis, som aktører, så iagttager jeg dem ikke altid som aktører men måske snarere som underlagt strukturer, de ikke er i stand til at handle aktivt på. Dette kan blandt andet skyldes, at jeg skriver op imod en rehabiliteringsdiskurs om deltagelse, som jeg ofte finder normativ; man skal deltage på særlige måder for at deltage rigtigt, og en pædagogisk udviklingsdiskurs, der ikke anerkender den resignation overfor uafvendelige vilkår, som er et aspekt af menneskelivet og særligt afgørende i senlivet (Fromholt 1998; Baltes & Baltes 1992). Jeg ønsker ikke at blive fanget i en deltagelses- og udviklingsnormativitet, og derfor er jeg måske i begyndelsen mere optaget af at undersøge de strukturelle forhold end af de gamle som aktører. Empirien og udfordrende kolleger og vejledere får mig imidlertid til at efterspørge et begreb om agens. Jeg vil med et empirisk eksempel vise, hvordan en handling, som umiddelbart kan forstås som selvundertrykkende, kan være udtryk for en aktiv (modstands)handling.

Eksemplet stammer fra halvårsinterview hos casepersonen Bent. Bent begynder med at sige, at 'jeg kan jo ikke se der er så meget at snakke om. Der er jo ingen problemer'. Og selv om jeg siger, at det ikke er problemer, jeg er interesseret i, men hans hverdag, så vedbliver både han og hans hustru med ytringer som 'Ja, Bent har det godt nu' og Bent: 'Der er ingen problemer. Jeg synes ikke, det er nogen nytte til at snakke med mig'. Da jeg spørger, om de helst vil have at jeg kører igen, siger Bent ja, og lidt senere, da jeg er ved at hilse af, siger han, 'Lidt kan jeg da bestemme endnu'. Da jeg skal til at gå, begynder Bent imidlertid uopfordret at præsentere en lang række forhold, han angiver som problematiske. Både i forhold til hans helbred, hverdagsliv og i samarbejdet med de fagpersoner, der kommer i hjemmet.

Eksemplet viser, som jeg forstår det, at Bents afvisning af at deltage i en social praksis, der kan bidrage til forandring (måske ikke af Bents vilkår men af andre gamle menneskers), må forstås som deltagelse. Bent må forstås som aktør i denne sammenhæng, også selv om hans handling umiddelbart fremstår selvundertrykkende og irrationel. Det virker ikke rationelt først at pointere, at der ikke er problemer, for derefter at opremse en stribe af problemer. Men ved at afvise at deltage og gennem udsagnet 'lidt kan jeg da bestemme endnu', italesætter Bent sig som aktør i sit eget liv – om end man kan synes, hans handlerum er noget begrænset. Han er aktør i forhold til at opretholde eller skabe sin egen fortælling. Han siger måske til mig, at han ikke vil være sådan

en, det er synd for. Måske er jeg uden at ville det og uden at vide det kommet til at invitere ham ind i en sådan fortælling? I givet fald ville det ikke være første gang, det sker i gerontologisk forskning. I artiklen *Interviewing vulnerable old people: Ethical and Methodological Implications of Imagining Our Subjects* beskriver Cherry Russell, hvordan forskeres og fagpersoners forestillinger om udsatte gamle mennesker som særligt sårbare kan stå i vejen for at se dem som andet end sårbare; som meningsskabende aktører (Russell 1999). Hun genanalyserer et forskningsprojekt, som i første omgang er bedømt mislykket, fordi det ikke har tilvejebragt viden om social sårbarhed, som er forskningens fokus. Men da Russell genlæser empirien med fokus på processer og på, *hvordan* de ældre responderer, får hun øje på, hvordan forskerne, godt hjulpet på vej af fagpersoner, der har skullet formidle kontakten til de gamle, har konstrueret deres mulige respondenters subjektivitet i relation til deres sårbarhed. Med henvisning til Holstein og Gubrium pointerer Russell, at 'there is always a model of the research *subject* lurking behind persons placed in the role of interview respondents' (Russell 1999; 406). Hun peger på, at forskerens forestillinger om ældre som eksempelvis 'sårbare ældre', der skal beskyttes, kan spærre for, at man får øje på andet end den sårbare ældre. Og jeg vil ikke afvise, at min 'model for subjektet' fra begyndelsen har været præget af en forestilling om det gamle subjekt som underlagt såvel eksterne magtstrukturer som kropslige betingelser, som har spærret for at se personen som andet end en, der er underlagt eksterne strukturer og kropslige forandringer.

Mit blik på de gamle ændrer sig undervejs i empiriproduktionen og bagefter, tilskyndet af episoder som ovenstående og af kollegiale udfordringer. Jeg får brug for at tale om de gamle ikke bare som passive ofre for overordnede strukturelle forhold eller i konkrete interaktioner, men også som strategisk handlende væsener. Og de begreber, der bliver vejledende for de endelige analyser, ser i højere grad de gamle mennesker som aktivt engagerede i at fortolke deres svækkede kroppe og andre interne og eksterne betingelser og skabe mening og nye fortællinger i narrative processer. Dette indebærer ikke en blindhed overfor strukturers betydning for, hvordan disse fortællinger kan udfolde sig.

> Storytellers work at assembling their stories, artfully picking and choosing from what is experientially available to articulate inner lives and social worlds. Narratives are actively and inventively crafted. Stories don't simply emerge from within, as if they were stored there for the telling. (Gubrium og Holstein 2009; 30)

Den formede iagttagelse, subjektivisme og refleksiv metodologi

Sådan udvikler og bevæger mine iagttagelser sig i en refleksiv diskussion med empirien, med litteratur, jeg frekventerer undervejs og med de mennesker, jeg diskuterer empiri og teori med. Diskussionen aktiveres af det multilokale feltarbejde, der gør det muligt at iagttage konstruktionen af det sociale fra forskellige steder og fra både tværfaglige og patienternes perspektiver. Når Alvesson & Kärreman taler om at etablere empirien som kritisk samtalepartner, kan dette ses som første skridt i den bevægelse.

At etablere en analysestrategi handler ifølge Esmark og kolleger om at forme sin iagttagelse af empiriske forhold *og* at udsætte de ledende teorier og begreber for teorier og kritik (Esmark, Lausten og Andersen 2005). Jeg har ovenfor redegjort for, hvordan iagttagelsen ikke var fuldt udformet forud for feltarbejdet. Dette kan indebære en risiko for, hvad Mik-Meyer betegner som subjektivisme; at man så at sige henter de begreber ind, som kan sige noget om det, man ønsker at sige noget om. Ifølge Mik-Meyer (2004) kan risikoen for subjektivisme elimineres gennem en på forhånd defineret begrebsramme. Jeg har dog fulgt Alvesson & Kärremans (2005) og Gubrium & Holsteins (2012) anbefalinger om også at lade empiriproduktionen udfordre og forme de iagttagelsesbærende begreber. Jeg har ovenfor vist, hvordan dette er sket i en refleksiv og defamiliariserende proces, som kan reducere risikoen for subjektivisme (Marcus 1995).

Narrative perspektiver

Genstandsfeltet for min forskning er som sagt patient-/brugerinddragelse og patienternes/brugernes deltagelse i inddragelsespraksis. Jeg vil her gøre rede for, hvordan det kan begrebsliggøres i et narrativt perspektiv.

Narrativ virkelighed

Ifølge Gubrium og Holstein (2009) kan det sociale i et narrativt perspektiv anskues som narrativ virkelighed. Narrativ virkelighed omfatter såvel narrativt arbejde, altså produktionen og brugen af fortællinger i hverdagens sociale interaktioner, og de narrative omgivelser, produktionen finder sted i. Menne-

skers konkrete fortællinger og forklaringer[45] forstås således ikke bare som udtryk for en indre virkelighed men også som situerede produktioner, der er forbundet med større fortællinger og andre narrative omgivelser:

> Narrative work and narrative environments are reflexively intertwined (ibid 2009; 28).

Narrative analysers genstand er således *både* narrativt arbejde *og* narrative omgivelser. Narrativt arbejde og narrative omgivelser kan lidt forenklet begrebsliggøres som små og store fortællinger. Den narrativt orienterede forskning, jeg trækker på, betoner, at narrativ forskning analytisk må tage højde for *sammenhængen* mellem store og små fortællinger, altså det refleksivt sammenvævede. Såvel sociologen Michael Bamberg som Gubrium og Holstein foreslår, at narrativ forskning udforsker relationer mellem lokale og individuelle fortællinger og større/store fortællinger, og dette er i overensstemmelse med en del nyere gerontologisk forskning, der peger på vigtigheden af at udforske sammenhænge mellem lokal betydning og moralsk orden og mere omfattende strukturer (Jaffe & Miller 1994, Nikander 2000, Olaison og Cedersund 2009, Zeilig 2011).

Narrativt arbejde

Mennesket skaber mening gennem fortællinger. Gubrium og Holstein hævder, at ingen oplevelse er meningsfuld i sig selv, men konstrueres i hverdagens sociale praksisser, hvor mennesker producerer fortællinger, som trækker på såvel tolkningsmæssige ressourcer i den konkrete situation og for eksempel strukturelle og historiske ressourcer, når de skal skabe mening.

> Meaning-making is a practical activity that transpires in particular circumstances and puts into play the available resources for constructing stories. (Gubrium & Holstein 2009; 57).

At fortolke og skabe mening er således en integreret del af hverdagens praksis og som sådan noget, der finder sted hele tiden. Men i liminale[46] faser, hvor

---

[45] Forklaringer er her og i andre gengivelser af engelsksproget litteratur min oversættelse af 'accounts'. Den er ikke helt dækkende, idet begrebet accounts i sociologien er et teoretisk begreb. Se fx Persson og Wästerfors 2009.

produktion af mening og betydning er særlig kompleks eller uklar, er disse processer særligt fremtrædende:

> ….roles, relationships, and identities are particularly uncertain or problematic. In liminal phases, linkages may be drawn in several directions, producing varied contexts for understanding (*ibid*; 59).

Den narrative tilgang, jeg trækker på, har fokus på, hvordan mennesker bruger og producerer fortællinger i hverdagens sociale interaktioner i deres stadige bestræbelser på at komme til en forståelse af sig selv[47]. I narrativ teori betegnes denne orientering mod narrativ praksis som 'the *new* narrative turn' (Bamberg 2006; 142). Bamberg og andre skelner mellem denne nye narrative vending og en traditionel narrativ tilgang, hvor der er fokus på fortællingers indhold, og hvor fortællinger analyseres som repræsentationer. Den traditionelle tilgang, hvor fortællingerne udgør det empiriske materiale, og hvor analyser af fortællinger fremstilles som narrativ forskning *per se*, kendes også i gerontologisk narrativ forskning: Hoff skriver for eksempel i sine studier af ældres fortællinger om krop og svækkelse, at

> narrativ forskning udgør en samlebetegnelse for en lang række studier med det fællestræk, at der er tale om undersøgelser, hvor fortællinger udgør grundlaget for beskrivelser og analyser af menneskers handlinger, og hvor narrativer indkredses på grundlag af empiriske materialer som for eksempel livshistorier og interviews (Hoff 2006; 58).

Den socialkonstruktivistiske narrative tilgang afviser en forståelse af fortællinger alene som repræsentation af erfaring, og det samme gør Mattingly. Selv om hun ikke er så radikal som nogle antropologiske traditioner, hun henviser til, hvor det alene er 'the story-telling episode (…) as some kind of social act' (1998; 7) der udforskes, så pointerer hun, at fortællinger ikke bare repræsenterer men også *skaber* erfaringer. Og derfor mener jeg, at hendes tilgang kan kombineres med en socialkonstruktivistisk narrativ tilgang, selv om hun selv eksplicit tager afstand fra poststrukturalistisk tænkning og formentlig også fra dele af den socialkonstruktivistiske tradition, jeg skriver mig ind i (Mattingly 2009).

---

[46] Liminalitet refererer til van Genneps Rites de Passage og er diskuteret i relation til disability for eksempel af Murphy og kolleger (1988). Se analysen Fritz og den afsluttende diskussion for nærmere udfoldelse af liminalitet.

[47] Se senere afsnit om identitet og selv.

De nye tilgange i narrativ forskning, som betegnes 'the new narrative turn', interesserer sig mindre for fortællingen som sådan end for fortælling som performance og som lokaliseret praksis; for hvad mennesker gør med deres tale, hvordan de tilpasser det fortalte både til verden udenfor og til den konkrete her-og-nu-interaktion, og hvordan selver og identiteter gøres i interaktion. Forskningen orienterer sig mod 'the telling moment' (Bamberg 2006; 140). Ifølge Bamberg må narrativ forskning beskæftige sig mindre med fortællinger som frembringelser og mere med de interaktioner og sociale omstændigheder i øvrigt, som fortællinger produceres i, og hvilke masternarrativer eller ideologiske positioner, de refererer til.

> Analyzing narratives in interaction along these lines enables us to circumvent the aporia of two opposing subject theories, one in which the subject is determined by preexisting discourses and master narratives, the other in which the subject is the only ground from which narratives (and selves) are constructed (ibid; 145).

I overensstemmelse med Bamberg anbefaler også Gubrium og Holstein (2009) at studere narrativer i de processer, hvori de frembringes. De opfordrer som Bamberg til, at narrativ forskning i højere grad undersøger produktionen af narrativer og de sociale og kulturelle omstændigheder, narrativer produceres i, end at undersøge fortællinger som sådan. De er skeptiske overfor en forståelse af narrativer som en privilegeret adgang til menneskers indre virkelighed forstået som *en* virkelighed og foreslår i stedet, med termen narrativ virkelighed, at den kontekst, som fortællinger produceres i, er en lige så væsentlig del af virkeligheden som selve teksterne (*ibid*; 2).

Fremtider

Ifølge Bamberg fremstiller traditionel narrativ teori ofte fortællinger som retrospektive, som omhandlende noget, der er foregået, og nogle narrative forskere hævder dette som en definerende kvalitet ved fortællinger (Bamberg 2006). Nyere narrativ forskning beskæftiger sig også med her-og-nu-situationen, med 'the telling moment' (ibid; 140). Hvad den sociologiske narrative forskning derimod ikke synes at adressere, er fremtiden. Mattingly tilføjer en fremtidig dimension i sin forståelse af fortællinger, som i hendes fremstilling også omhandler 'possible future selves'. Mattingly studerer som sagt narrativt samarbejde mellem ergoterapeuter og patienter i rehabilitering, og hun hævder, at fortællinger kan skabe håb ved at pege mod nye mål og nye

mulige fremtidige selver (Mattingly 1998; 108). Hun åbner dermed for en forståelse af narrativer som mulige om end flertydige svar på spørgsmålet 'hvem kan jeg blive' i en sekventiel og temporal struktur. Narrativer er således ikke bare retrospektive eller her-og-nu-fortællinger, som handler om, hvem man er, og hvordan man er blevet til den, man er, men er også fremtidsorienterede. Hverken Bamberg eller Gubrium og Holstein synes at adressere spørgsmålet om fremtid, og jeg vil derfor referere til Mattinglys forståelse i dette spørgsmål.

Narrativt samarbejde og narrativ kontrol

At studere fortællinger i deres produktion indebærer, at fortællinger studeres som sam-producerede. Gubrium og Holstein taler om dette som narrativt samarbejde og fortællinger som sam-produktioner. Det gør også sociologerne Charlotte Riessman og Arthur Frank, der forstår sam-produktioner som det aspekt, at fortælleren fortæller *til* nogen, altså at lytteren er med til at producere fortællingen (Riessman 2008, Frank 2012), hvor Gubrium og Holstein dog repræsenterer en mere radikal forståelse af samproduktion, hvor deltagere i narrativ praksis kan samarbejde om en fortælling, så det i praksis kan være vanskeligt at se, hvem der er den primære fortæller (Gubrium og Holstein 2009; 93).

De institutionelle møder i rehabilitering, som er forskningens genstandsfelt, studeres således som narrativt samarbejde. Narrativt samarbejde kan også betegnes som *therapeutical emplotment,* men i forhold til Mattinglys begreb om terapeutisk emplotment integrerer Gubrium og Holsteins begreb om narrativt arbejde aspekter af magt i relationen og relationen indlejrethed i eksterne magtstrukturer. Mattingly beskæftiger sig ikke eksplicit med spørgsmålet om magt i den narrative samproduktion, en kritik den danske antropolog Vibeke Steffen har rejst (Steffen 1999; 206). Gubrium og Holstein anbefaler, at spørgsmålet om narrativ samproduktion både omfatter en opmærksomhed mod narrativt samarbejde og narrativ kontrol i den konkrete lokaliserede interaktion. For narrativt samarbejde finder ikke sted i et magtfrit rum. Magt og indflydelse er fordelt i det narrative samarbejde, og narrativ autoritet, rettigheder, pligter, berettigelse har alt sammen betydning for, hvordan fortællinger produceres i samarbejde. Analyser af konkret social interaktion kan synliggøre, hvordan magt og indflydelse hævdes i interaktioner, eksempelvis hvordan fortællinger gennem narrativ kontrol formes i en særlig retning

(Gubrium og Holstein 2009). Institutionelle samtaler som dem, der analyseres i studiet, er kendetegnet ved at være samtale om noget, samtale der har et formål. Sædvanligvis orienterer institutionel samtale sig mod udførelsen af institutionelle opgaver og funktioner (Holstein og Gubrium 2000; 155). At fokusere på narrativ kontrol giver mulighed for at få øje på, hvordan dette sker, og hvordan fortællinger formes og gives retning i institutionel samtale.

Det er dog ikke muligt at isolere spørgsmål om magt og kontrol, alene til hvad der sker i interaktionen. Kontrol er også relateret til eksterne dimensioner, for eksempel når institutionelle forhold former de konkrete interaktioner på særlige måder (Gubrium og Holstein 2009; 110). Institutioners 'going concerns' danner baggrund for at privilegere nogle fortællinger frem for andre (*ibid* 2009; 23, 114, 121) og for, at andre fortællinger 'tavsgøres'[48] (*ibid;* 51-52). Institutionelle normer og regler og privilegerede narrativer er med til at gøre nogle fortællinger mere legitime end andre i det narrative arbejde. Men eksterne dimensioner bruges på særlige måder i konkret narrativt samarbejde, og det er denne brug, der analytisk er i fokus. Brud på regler kan for eksempel indebære sanktioner, hvis fortællinger der ikke er tilladt i den konkrete kontekst alligevel fortælles (*ibid;* 111-112), men professionelle og patienter/brugere kan også sammen forsøge at omgå reglerne.

> The absence or silencing of stories doesn't mean that there is no stories to tell (*ibid*; 112).

Identitet som karakterer i fortællinger – og identitetsarbejde som narrativt arbejde

Ofte forstås identiteter som relativt stabile kendetegn, som er lokaliseret 'inde i' en person som et produkt af kognition, psyke eller socialisation. Sådanne forståelser betegner Benwell og Stokoe som mere eller mindre essentialistiske identitetsbegreber, og i den forståelse er identitet en kategori, der tages for givet og en absolut og genkendelig egenskab ved en person. Overfor dette står det socialkonstruktivistiske perspektiv, som afhandlingen lægger sig op ad, hvor identitet i sig selv er en socialt konstrueret kategori; det er hvad mennesker i en given kontekst kan enes om. I konstruktivistiske forståelser undersøges det blandt andet, hvordan mennesker performer, tilskriver og

[48] Jeg bruger denne fordanskning af Gubrium og Holsteins 'silencing'.

modstår identitet, og hvordan betydningen af 'at have en identitet' produceres i tale og tekst af alle slags (Benwell og Stokoe 2006; 9).

I afhandlingens narrative perspektiv er identiteter karakterer i fortællinger (Loseke 2007). Så når Gubrium og Holstein taler om *narrativt arbejde*, forstår jeg det som en måde at tale om *identitetsarbejde* på (Gubrium og Holstein 2001; Loseke 2001). Begrebet 'arbejde' understreger afhandlingens forståelse af identitet i et praksis-perspektiv. Identitet eksisterer ikke som en konstant entitet, men 'gøres'. Sådanne forståelser er måske ikke så udbredte i gerontologisk forskning, men den svenske sociolog Clary Krekula betegner i sine analyser af ældre kvinders kropsidentiteter dette som et 'görande-perspektiv' på identitet (2006).

Narrativ identitet kan på mikro-sociologisk niveau forstås som konkrete menneskers fortællinger[49] om sig selv, fortællinger der producerer personlige identiteter (Loseke 2007). Men personlige identiteter produceres ikke uafhængigt af de narrative identiteter, der er tilgængelige på kulturelt og institutionelt niveau, og i afhandlingen omfatter narrativ identitet ikke alene personlig identitet, men omfatter også store fortællinger, der definerer sociale og institutionelle identiteter, der bidrager til at strukturere og reorganisere personlig identitet og selvforståelse (*ibid*).

Det empiriske selv og agens

Hvor identitet og fortællinger forstås som erfaringskategorier (Holstein og Gubrium 2000, Gubrium og Holstein 2009) forstås det subjektive i afhandlingen som selvet; som en *agent of experience,* (2000; 57, 1995; 557). Selvet er i den socialkonstruktivistiske narrative tilgang at forstå som *fortællingen som handling* (2009). Der er tale om et grundlæggende socialt selv, der er forankret i menneskelig erfaring og i social interaktion i hverdagen (Holstein og Gubrium 2000, 2009). Selvet og subjektive processer refererer dermed ikke til indre og individuelle processer men til de måder, mennesker til stadighed fortæller sig selv på (*ibid*). Holstein og Gubriums forståelse af selvet søger at bygge bro mellem en europæisk filosofisk postmodernisme, der mere eller mindre har afvist det empiriske selv som en måde at forstå det subjektive på, og traditioner forankret i amerikansk pragmatisme, der i en vis forstand rehabiliterer

[49] Hvor fortælling kan forstås som proces eller produkt jævnfør tidligere fremstilling.

selvet som en empirisk størrelse, forankret i erfaring. I deres bog *The Self We Live By* (Holstein og Gubrium 2000) søger de at kombinere disse forståelser.

Det empiriske selv, som amerikanske pragmatister som James og Mead introducerede, gjorde op med ideen om det transcendente selv, som ikke mindst Descartes er blevet taget til indtægt for. Pragmatisternes selv var et socialt selv, der var forankret i menneskers hverdagspraksis og i social interaktion. Det var et selv, der var forankret i levet erfaring. James[50] var den første, der beskrev selvet som en refleksiv relation mellem 'Jeg' og 'Mig'. Vi er objekter for os selv. Vi kan på samme gang være det Jeg, som taler om Mig. Jeg og Mig må dog ikke af den grund betragtes som adskilte størrelser, men selvet må forstås som en refleksiv enhed. Mead[51], der ofte bliver krediteret for denne fremstilling, var den der først lokaliserede selvet i sprog og i kommunikation:

> Self is that part of communicative action that reflects on itself, either in the course of the inner conversation called thinking or as an openly reflexive product of social interaction (*ibid*; 29).

Ifølge Mead er refleksion eller selv-bevidsthed den primære struktur i selvet; selvbevidsthed forstået som en indre repræsentation af eksterne konversationer. Mens tænkning er en indre konversation med sig (selv), er social interaktion en ekstern konversation med andre, og begge er refleksivt interaktive. Det empiriske selv er hverken mere eller mindre del af indre eller ydre liv, men Meads selv er snarere en integreret del af en arbejdende subjektivitet. Selvet er således relateret til eksterne repræsentationer, som så at sige giver selvet noget at reflektere med. Spørgsmålet om hvem vi er for os (selv), kræver at vi først agerer i verden. Det Jeg, som skal forholde sig til Mig, kan ikke gøre det uden kommunikative ressourcer. Når Jeg'et skal reflektere over Mig, trækker det på eksterne repræsentationer som for eksempel de sociale identiteter, der stilles til rådighed i ekstern kommunikation (*ibid*; 30).

---

[50] Her i Holstein og Gubriums fremstilling

[51] op.cit.

Det decentrerede selv, erfaringsrum og tolkningsressourcer

Holstein og Gubrium diskuterer, hvordan Meads forståelse kan gøres gældende, når det postmoderne samfund stiller en stor mængde af sociale identiteter til rådighed og en variation af lokale fortællinger, der repræsenterer forskellige muligheder for at forstå og fortolke konkrete fænomener. De tager afstand fra radikale postmodernister som Baudrillard, der mere eller mindre har afvist, at selvet skulle være mere forankret i erfaring end i andre strukturer. De afviser ikke postmoderne ideer om det decentrerede selv, som beskrevet af Lyotard, og en diversitet af betydning i det postmoderne samfund, men insisterer samtidig på at tale om et empirisk selv, forankret i menneskelig erfaring og social interaktion i hverdagen. De foreslår en forståelse af selvet som forankret i hverdagslivets fortolkende praksisser og introducerer samtidig begrebet 'experiential location', som jeg oversætter som 'erfaringsrum' som udtryk for, at de fortolkende praksisser, som selvet konstrueres i, er situerede i en lokal social orden. Selvet bliver til i social interaktion i hverdagen alle de forskellige steder, hvor subjektivitet adresseres og anvises (*ibid*; 69). Det indebærer, at spørgsmålet om *tilgængelighed af tolkningsressourcer* aktualiseres i analyser af det subjektive (Gubrium og Holstein 1995). Tolkningsressourcer er et centralt begreb hos Gubrium og Holstein og betegner

> Locally shared meaning, biographical particulars, and material objects. (*ibid*; 555)

Tolkningsressourcer er ikke tilgængelige alle steder, og forskellige tolkningsressourcer er tilgængelige forskellige steder. Og derfor er det nødvendigt at forstå meningsproduktion og deltagelse som situeret praksis, som jeg tidligere har berørt med henvisning til Marcus (1995) og Dreier (1999). Fordi forskellige steder som erfaringsrum stiller forskellige tolkningsressourcer til rådighed på forskellige måder.

Narrative omgivelser

Narrativt arbejde, som har været temaet for foregående afsnit, må forstås som refleksivt sammenvævet med narrative omgivelser, som næste afsnit handler om. Narrative omgivelser er ifølge Gubrium og Holstein både større fortællinger og andre eksterne dimensioner (2009). Jeg vælger særligt at fokusere på

de institutionelle omgivelser i form af mønsterfortællinger og institution, som jeg præsenterer og diskuterer hver for sig i de følgende afsnit.

Mønsterfortællinger

Institutionelle fortællinger kan forstås som fortællinger om særlige problemforståelser, relevante aktører og identiteter og passende måder at agere på i den lokale kultur, de udspiller sig i. De stiller fortolkningsmuligheder til rådighed, der har relevans i forhold til de opgaver, institutionen er beskæftiget med. De opstiller parametre for, hvordan små fortællinger produceres, og hvem der er autoriserede til at producere dem, og dermed også hvad der fra et institutionelt standpunkt kan anerkendes som legitime små fortællinger (Gubrium & Holstein 2009). Loseke bruger betegnelsen 'formula-stories' – mønsterfortællinger – om institutionelle fortællinger, der stiller særlige fortolkningsmuligheder og identiteter til rådighed, eksempelvis på et socialt støttetilbud for voldsramte kvinder:

> Formula stories are narratives about types of experiences (such as 'wife abuse') involving distinctive types of characters (such as the 'battered woman' and the 'abusive man'). As such stories become widely acknowledged ways of interpreting and conveying experience, they can become virtual templates for how lived experience may be defined (Loseke 2001).

Mønsterfortællinger er således socialt acceptable narrativer, der tilbyder en særlig måde at ordne levet erfaring på, med specifikke og genkendelige karakterer, som tilbyder måder at tænke om sig selv og agere på. Men der er vel at mærke tale om 'tilbud'. Fortællinger er ikke determinerende (Gubrium & Holstein 2009) men er mulige fortolkninger, der kan aktiveres, når mennesker søger at skabe mening. De er således heller ikke at betragte som objektive sandheder, men som muligheder for at forstå. Når specifikke narrativt strukturerede måder at fremstille et socialt problem på, specifikke mønsterfortællinger, er særligt succesfulde i at overbevise omgivelserne om at et problem eksisterer, og hvordan det ser ud, hvem det involverer osv., så er det ifølge Loseke, fordi de mobiliserer følelser og moralitet (Loseke 2000). 'social problems formula stories that reflect cultural coherence systems surrounding morality and sympathy-worthiness might be more compelling than claims supported solely by empirical evidence'. Mønsterfortællinger reflekterer således Aristoteles' påstand om logos, ethos og pathos som uløseligt forbundne former for argumentation (Loseke 2000; 41-42). Mønsterfortællinger opnår anerkendelse

eller genkendelighed og forudsigelseskraft ved at benytte sig af symbolske koder og emotionelle koder på måder, der reflekterer, hvordan tilhørerne forstår verden. Symbolske koder[52] er systemer af ideer om, hvordan verden fungerer, hvordan verden burde fungere og om rettigheder og pligter for de mennesker, der befolker den verden. Symbolske koder er således at betragte som præmisser for fortællingens gyldighed; 'sandheder' man skal være enig i, for at fortællingen virker troværdig og overbevisende. Emotionelle koder er systemer af ideer om, hvornår og hvor og overfor hvem eller hvad følelser forventes at opleves indadtil, vist udadtil og vurderes moralsk (Loseke 2012; 253).

Flerstemmighed

Hvor Losekes fremstilling på mange måder er i overensstemmelse med afhandlingens teoretiske og analytiske perspektiv, kan begrebet om mønsterfortællinger som analytisk begreb ikke stå alene på feltet geriatrisk rehabilitering. Dette skyldes rehabiliteringsfeltets multidisciplinære karakter. Hvor geriatrisk rehabilitering er defineret ved tværfaglighed retter Losekes analyser af mønsterfortællinger og identitetsarbejde sig mod mere afgrænsede organisationer med en relativt homogen og stabil problemforståelse og veldefinerede identiteter. Der synes i Losekes analyser af velfærdsorganisationer at være tale om én fortælling, der giver mening til den måde, aktørerne løser deres opgaver på og den måde, man som bruger kan forstå sig selv på.

I rehabilitering generelt, og dette gælder også for geriatrisk rehabilitering, er der langt fra tale om entydige logikker eller, i narrative termer, om én fortælling med veldefinerede og kulturelt genkendelige karakterer og plots. Som multidisciplinær intervention er rehabilitering ofte defineret ved sin kompleksitet, som jeg har redegjort for i introduktionskapitlet, og Wade betegner rehabilitering som 'the archetypal complex intervention' (Wade 2005). Denne kompleksitet er blevet begrebsliggjort på forskellige måder i litteraturen: Som diverse og ind imellem konfliktende institutionelle logikker (Lindquist 2003), som forskellige 'images' (Gubrium og Buckholdt 1982), som defineret af konkurrerende modeller for beskrivelse af helbred og funktionsevne (Hans-

[52] Symbolske koder svarer til, hvad der i andre teoretiske systemer kalder eksempelvis mentale skemaer (Strauss), ideologiske koder (Smith) eller diskursiv formation (Foucault) (Loseke 2012; 269).

sen & Lindquist 2003, Borg og Jensen 2005) og som forskellige praksisformer (Borg 2003, Borg og Jensen 2005).

Hvis (geriatrisk) rehabilitering skal analyseres i et narrativt perspektiv, er der brug for analytiske termer, der kan begribe flerheden af mønsterfortællinger. Og her er Anne Reff Pedersens begreb om polyfoni/flerstemmighed i narrativt orienteret organisationsforskning nyttig. Pedersen beskriver, hvordan en polyfon strategi i organisationsforskning har fokus på fortællingers flerstemmighed, forskellighed og ufærdige karakterer. Flerstemmigheden relateres til en forståelse af organisationer som komplekse, modsigende og flydende processer, og der er fokus på uenighed og mangfoldighed (Pedersen 2005).

Mønsterfortællinger som analytisk begreb – rækkevidde og begrænsninger

Losekes begreb om mønsterfortællinger er udviklet og defineret i relation til sociale problemer[53]. Man kan derfor overveje, om begrebet mønsterfortællinger er anvendeligt i analyser af interventioner, der retter sig mod andet end sociale problemer. Hun anvender selv betegnelsen *social problems formula stories* (Loseke 2000). Jeg foreslår her, at mønsterfortællinger som analytisk begreb kan være produktivt i analyser af andet end sociale problemer, og også kan anvendes i analyser af problemfortolkninger, der baserer sig på en medicinsk rationalitet.

Når svækkelse som kropsligt og socialt fænomen skal fortolkes og udløse specifikke handlinger i geriatrisk rehabilitering, er der brug for overbevisende forklaringer. Og når disse forklaringer kan fremstå som overbevisende og troværdige forklaringer, der kan legitimere specifikke problemfortolkninger og handlinger, er det ifølge Loseke, fordi de benytter sig af såvel logisk rationelle, moralske og følelsesmæssige argumenter (Loseke 2000). Men kan begrebet mønsterfortællinger anvendes om medicinske logikker, hvor en diagnose stilles på baggrund af medicinske undersøgelser og udløser en specifik behandling, hvis det er definerende for mønsterfortællinger, at de benytter sig af både logisk rationelle, følelsesmæssige og moralske argumenter? Kan man bruge betegnelsen mønsterfortælling om sådanne problemfortolkninger? Kan man overhovedet tale om at medicinske forklaringer er fortællinger? Victor

[53] Og er som sådan anvendt i analyser af socialt arbejde i Danmark, dels af Espersen 2010, dels af Wulf-Andersen 2004.

Frank diskuterer grænserne for, hvad man analytisk kan begribe som fortællinger. Han foreslår en distinktion mellem fortællinger og 'technical accounts'. Tekniske forklaringer antager ofte en narrativ form, hvor begivenheder følger i rækkefølge med en vis kausal relation mellem dem, men tekniske fremstillinger beror på specialiseret viden autoriseret af eksperter. Dette indebærer ifølge Frank, at tekniske fremstillinger ikke kan betegnes som fortællinger, idet han definerer fortællinger som ikke-specialiserede. 'If technical accounts depend on expertice, stories, in my observation, depend on imagination' (Frank 2012; 41). Ifølge Franks fremstilling kan det diskuteres, om medicinske forklaringer og professionelle fremstillinger i det hele taget kan forstås som fortællinger, idet de er baseret på specialiseret viden. Men ifølge Mattingly antager professionelle fremstillinger en narrativ struktur i samarbejdet mellem fagpersoner og patienter. Med sit begreb om therapeutical plots åbner Mattingly for en forståelse af, at også specialiseret viden og erfaring er narrativt strukturet. Ifølge hendes analyser kan også specialiseret viden være indlejret i plotstrukturer: 'Narrative serve as an aestethic and moral form underlying clinical practice' (Mattingly 1998; 2). Hun beskriver med sit begreb therapeutical emplotment, hvordan specialiseret viden i narrativ form fletter sig sammen med patienternes egne fortællinger i interaktioner mellem patienter og terapeuter og former nye fortællinger. Gennem fortælling forsøger terapeuterne at få patienterne til at se sig selv som aktører i særlige former for terapeutiske plots (1998; 6). Og dette gælder ikke bare for ergoterapeutisk praksis. Selv om man umiddelbart ville tænke, at biomedicinske logikker baserer sig på logisk rationelle argumenter, når de skal overbevise tilhørerne om deres gyldighed, så kan også biomedicinske forklaringer omfattes af et analytisk begreb om mønsterfortællinger, der gør brug af både logisk-rationelle, følelsesmæssige og moralske argumenter. Medicinske fortolkninger af menneskelige problemer kan være overbevisende forklaringer, ikke alene fordi de benytter sig af rationelle argumenter, men også fordi de taler til moralitet og følelser. Jeg har i et tidligere afsnit om biomedikaliseringen refereret til kulturgerontologer, som hævder, at biomedicinsk viden og kunnen sætter sig igennem på helt andre og mere omfattende måder end ved alene at tale til menneskers fornuft. Kaufmann og kolleger beskriver, hvordan bio-medikaliseringen af alderdommen kobler medicinske teknologier med håb og transformerer teknologiske muligheder til moralske imperativer (Kaufman, Shim and Russ 2004). Og Stephen Katz beskriver i en artikel om teknologiske modificeringer af den aldrende krop, hvordan biomedicinens løfter om at fri os fra vores biologiske skæbne

sætter sig igennem i vores liv og håb (Katz 2011). Så trods Franks hævdelse af tekniske forklaringer som noget andet end fortællinger, så synes det relevant at analysere for eksempel diagnosticering og medicinske behandlingsplaner som fortællinger, der taler både til rationalitet, moralitet og emotionalitet.

Flerstemmige mønsterfortællinger

Med afsæt i ovenstående foreslås et begreb om flerstemmige mønsterfortællinger i geriatrisk rehabilitering som analyseledende begreber. Flerstemmige mønsterfortællinger skal forstås som et analytisk begreb, og mønsterfortællingerne forventes ikke at eksistere empirisk i rene former, men som fragmenter i de måder, de institutionelle opgaver og brugerne italesættes på både i skriftligt materiale, i de professionelles fremstillinger og i de sociale interaktioner mellem patienter/brugere og fagpersoner. Loseke anbefaler, at man i analyser af mønsterfortællinger læser materialet som en fortælling og leder efter plot, hovedkarakterer og hvilke følelser, plot og karakterer inviterer til. Dernæst foreslår hun, at man kategoriserer eksplicitte beskrivelser af karakterer, og det er her vigtigt, at man ofrer de karakteregenskaber, der synes uventede eller mærkelige, særlig opmærksomhed. Endelig skal analysen afdække symbolske og emotionelle koder, som er systemer af ideer, der gør fortællinger meningsfulde for tilhørere. Hun anbefaler, at man for hver sætning spørger: Hvilken viden om verden antager dette statement? Hvad skal jeg tro på for at kunne tro på dette statements gyldighed? Hvilke specifikke værdier reflekteres/transmitteres? (Loseke 2012).

Institution

Ud over fortællinger opererer jeg med et analytisk begreb om *institution* som narrative omgivelser. Med institutionsbegrebet kan jeg analytisk begrebsliggøre, hvordan fortællingerne virker i institutionel praksis.

Institution som det anvendes i afhandlingen, betegner ikke, som det hyppigt er tilfældet i daglig tale, fysiske bygninger eller organisatoriske settings så som hospitaler, skoler og børneinstitutioner. At tale om institutioner er en måde at tale om magt på, da institutioner er uløseligt forbundet med magt (Benwell og Stokoe 2006; 88). Men som med magt i det hele taget er der mange forskellige måder at forstå institutioner, og hvordan institutioner former menneskers ad-

færd på. I en ofte refereret distinktion skelner sociologen Richard Scott mellem tre forskellige opfattelser af, hvad der karakteriserer, bærer og understøtter institutioner: Formelle regler, normer, kognition. Ifølge den første forståelse har institutioner karakter af formelle regler, der fungerer som instrumentelle styringsformer centreret omkring belønninger og sanktioner. I den anden forståelse er institutioner uformelle sociale spilleregler, der i en given kontekst definerer, hvad der er passende adfærd. Og ifølge den tredje forståelse virker institutioner på den måde, at de definerer det, der tages for givet, dvs. det oftest uerkendte kognitive grundlag for fortolkning og handling (Scott 2001; 52). Det er denne sidste tilgang, der oftest forbindes med nyinstitutionel teori (Nielsen 2005; 19). Jeg vurderer imidlertid, at de institutionelle tilgange, jeg trækker på, integrerer disse tre. Og desuden er det praksisrelateret: Det iagttages, hvordan regler, normer og viden virker, og hvordan de reproduceres (eller brydes). I en klassisk definition søger Hamilton at sammenfatte de fælles elementer fra forskellige definitioner:

> Institution is a verbal symbol which for want of better describes a cluster of usages. It connotes a way of thought or action of some prevalence and permanence, which is embedded in the habits of a group or the customs of a people. In ordinary speech it is another word for convention or arrangements …. (institutions) constitute standards of conformity from which an individual may depart only at his peril… Our culture is a synthesis – or at least an aggregation – of institutions, each of which has its own domain and distinctive office. (Nielsen 2005; 18, efter Hamilton 1934; 84)

Holstein og Gubrium refererer til sociale institutioner som 'going concerns', som de beskriver som

> social institution with particular ways of doing and framing matters of relevance to participants. They offer distinct senses of who and what we are, were and can be. As we act and interact within the shadows of these concerns, their working understandings of personal identities supply the interpretive materials and the general instructions for assembling the selves needed to function effectively in the immediate scheme of things' (2000; 13).

I den forståelse virker institutioner inden for deres relevansområde som tolkningsressourcer; som måder vi kan forstå, hvem vi er, har været og kan blive. Lige som fortællinger tilbyder de forståelser af identiteter, som hjælper mennesker til at kunne fungere effektivt i den specifikke ramme. Og det er dermed i overensstemmelse med afhandlingens analytiske blik. Men denne forståelse er ikke tilstrækkelig sensitiv for, hvordan eksterne magtstrukturer ud over de narrative/diskursive virker ind i den sociale interaktion og i menne-

skers hverdagsliv. Derfor suppleres Gubrium og Holsteins forståelser med en tilgang, der i højere grad retter fokus mod, hvordan eksterne strukturer som 'ruling relations', som jeg fremover betegner som 'regulerende relationer', griber ind i menneskers hverdagsliv. Jeg refererer her til sociologen Dorothy Smiths institutionelle etnografi, i hvilken hun netop beskæftiger sig med dette.

Institutionel etnografi

Ifølge Smith betegner *institution* funktionelle foki (nodes, knots) i *regulerende relationer*, organiseret omkring en distinkt funktion: uddannelse, behandling, retsvæsen o.a. (2002; 43). Institution er altså regulerende relationer, der virker sammen i eksempelvis geriatrisk behandling og rehabilitering. Regulerende relationer er ifølge Smith

> relations that coordinate people's activities across and beyond local sites of everyday experience. We know them variously as bureaucracy, discourse (in the Foucauldian sense), management, mass media, institutions, and so on and so on. In contrast to those forms of coordinating people's activities that are direct (…) they are extra- og trans-local and based in texts of various kinds (print, computer, film, television and so on). Such concepts as information, knowledge, 'culture', science, and the like are rethought as relations among people that rely on the materiality of the text and its increasingly complex technologies.' (2002; 45).

Tekster af forskellige slags er en måde at undersøge institutioner på. Ifølge Smith er institutioners arkitektur tekstuel (Smith 2002), idet institutioner som rutiner og generaliseringer fikseres i tekster. I sin udlægning af Smiths tilgang opererer Mik-Meyer med begrebet 'nøgletekster', som i hendes studie blandt andet er de vurderingsskemaer, der indgår i kategoriseringen af klienterne på jobtræningscentre (Mik-Meyer 2004, Smith 2001). Smith anbefaler, at man dels undersøger nøgleteksternes brug i hverdagen og dels følger dem på tværs af deres lokaliserede brug. Ifølge Smith 'handler' tekster: De produceres et sted og bruges et andet sted og koordinerer på den måde menneskers aktiviteter i en lokalitet – for eksempel når en genoptræningsplan udfyldes på geriatrisk afdeling – med menneskers aktivitet andre steder – for eksempel når planen læses af terapeuterne i kommunen. Og beskrivelsen af hvordan nøgletekster bruges translokalt, er en væsentlig del af institutionel etnografi ifølge Smith (Smith 2002, 2005).

> … when we are addressing institutions, as we are for the most part in institutional ethnography, we must be particularly aware of the role of texts in the generalization of social organization that we take for granted when we use the term. (…) It is the constancy of the text that provides for standardization (Smith 2005; 166)

Institutioner kan dermed undersøges gennem analyser af reproducerbar tekst og produktionen og læsningen af disse tekster. For at få viden om de institutionelle dimensioner af organisationen skal man ifølge Smith finde de tekster, der koordinerer forskellige menneskers arbejde forskellige steder (Smith 2005).

Smith er optaget af, hvordan menneskers hverdagsliv er institutionelt indlejrede, og hun udvikler en etnografi, som med menneskers hverdagsliv som udgangspunkt undersøger sociale relationer[54] på tværs af tid og sted, som griber ind i menneskers hverdagsliv. En pointe hos Smith er, at forskningen begynder i menneskers hverdagsliv, ikke i en specifik 'relation', man vil undersøge, og har fokus på de institutionelle tekster, der regulerer menneskers aktiviteter i hverdagen (2002). Institutionel etnografi tager udgangspunkt i konkrete menneskers hverdagserfaringer:

> Experience is a starting place and a resource in institutional ethnography; it is not the final analytical object. Institutional ethnographers are particularly alert to disjunctures between the knowledge that arises for people in their everyday experience and the objectified knowledge that mediates institutional relations; this 'line of fault' (…) provides an investigative entry point into the institutional order (McCoy 2008: 705)

Institutionel etnografi retter således opmærksomheden mod *disjunctures;* når institutionaliseret objektgjort viden frakobler menneskers hverdagserfaringer. Og det er det samfundskritiske perspektiv i institutionel etnografi. For Smith pointerer, at institutioner dermed også er med til at producere måder at være rigtig og forkert på, og at disse er indlejrede i translokale strukturer som bureaukrati, økonomi, viden, diskurser og – vil jeg foreslå – mønsterfortællinger.

[54] 'Social relations' som regulerende relationer, ikke som sociale relationer i hverdagssproglig betydning.

Kapitel 8: Kvalitet og kriterier for kvalitet

I kvalitativ forskning gælder andre kriterier for kvalitet end i kvantitativ forskning. Hvilke kriterier, det konkret drejer sig om, er der langt fra enighed om, men Tanggaard og Brinkmann peger på transparens, gyldighed og genkendelighed som overordnede kriterier, der modsvarer kvantitative forskningstraditioners krav om reliabilitet, validitet og generalisering (Tanggaard og Brinkmann 2010).

Transparens

Gennem den fyldige fremstilling i metododologikapitlet har jeg ønsket at gøre det muligt for læseren at 'kigge mig over skuldrene'. I kapitlet er der gjort rede for de metodologiske valg, afgrænsninger og processer i forskningen, for empiriproduktionen og for de teoretiske og analytiske begreber, jeg tager i anvendelse, og jeg har vist, hvordan de analyseledende begreber er defineret i en abduktiv og kritisk refleksiv dialog mellem empiri og teori, som hverken er strengt induktiv eller deduktiv. Jeg har desuden gjort rede for, hvordan jeg i en refleksiv metodologi stræber efter at defamiliarisere feltet for at undgå, at forskningen blot bliver verifikation af det, jeg vidste i forvejen.

Gyldighed

Flyvbjerg diskuterer case studiers gyldighed og deres betydning for videnudvikling. Han diskuterer den anke, som kvantitative forskere ofte retter mod case studier, at man ikke kan generalisere ud fra enkelttilfælde. Men for det første så er generaliseringer som kilde til videnskabelige fremskridt overvurderet ifølge Flyvbjerg, og for det andet så er konkret og kontekstbunden viden det, samfundsvidenskaberne har at gøre med.

> Forudsigende viden og universelle begreber findes ikke i studiet af menneske og samfund. Konkret, kontekstbunden viden er derfor mere værdifuld end den nytteløse søgen efter forudsigende teorier og universalbegreber (Flyvbjerg 2010; 468)

Gyldigheden i case studier ligger i høj grad i udvælgelsen af cases. Dette studie bygger på en kritisk case, som er udvalgt i en forventning om, at den ville kunne informere spørgsmål om tværfaglighed og patient-/brugerinddragelse. En kritisk case er en case, hvor de fænomener, man vil studere, er positivt til stede. I valg af case er jeg gået efter et hospital, hvor der aktivt arbejdes med patientinddragelse, og kommuner, som jeg antog gjorde det. Jeg har efterprøvet denne antagelse i de indledende samtaler med ledende fagpersoner i kommunerne. Og jeg har på baggrund af disse samtaler og mit kendskab til kommunerne i øvrigt vurderet, at også de kan betegnes som kritiske cases, som mere eller mindre eksplicit arbejder med brugerinddragelse. Casestudier med en kritisk case kan tillade logisk deduktion af typen: 'Hvis det (ikke) gælder for denne case, så gælder det for alle (ingen) cases'. Det vil nok være at gå for langt at hævde, at det der gælder for denne case, gælder for alle lignende cases. Men forhåbentlig kan de fænomener og dynamikker, som forskningen drejer sig om, genkendes af praktikere og rehabiliterings- og aldringsforskere med interesse for feltet. Og det fører til det næste kriterium for kvalitet, genkendelighed.

Genkendelighed

Genkendelighed er det tredje kriterium, Tanggaard og Brinkmann fremhæver. Det må forventes at kvalitativ forskning er genkendeligt i feltet, og at forskningen kan bidrage til at klargøre eller udvide forståelse af det pågældende felt blandt dem, som har viden om feltet i forvejen. Det må desuden forventes, at der er en vis sammenhæng i formidlingen af forskningen, og at man når frem til visse temaer, der samler materialet (Tanggaard og Brinkmann 2010). At skabe et genkendeligt og anvendeligt forskningsprodukt har været en væsentlig ambition gennem forskningsprocessen, og det er mit håb, at forskningen kan bruges *både* af andre aldrings- og rehabiliteringsforskere *og* af praktikere. Jeg har gennem ph.d.-forløbet haft mulighed for at præsentere min forskning både for praktikere og forskere, og det er mit indtryk, at forskningen er genkendelig og adresserer i hvert fald nogle af de mange kompleksiteter, som feltet rummer. Jeg vil med et citat fra Flyvbjerg udtrykke håb om, at jeg har skabt en 'virtuel virkelighed', som læserne vil tage ophold i:

> Case studiet er en 'virtuel virkelighed', som læseren kan tage midlertidigt ophold i. Belønningen ligger i en større opmærksomhed overfor de spørgsmål

og problemer, historien drejer sig om, og som man ikke kan få fra teori (Flyvbjerg 2010; 483)

Kapitel 9: Introduktion til analyserne

Analysedelen udgøres af delanalyser på flere niveauer: En delanalyse på institutionelt niveau, der udforsker forskellige faglige perspektiver på inddragelse, en delanalyse med fokus på institutionelle interaktioner mellem fagpersoner og patienter/brugere, og tre delanalyser af konkrete patienters/brugeres situerede deltagelse i og på tværs af institutionelle interaktioner med hverdagen som perspektiv.

Sammenhængen mellem analyserne kan forklares med begrebet *tolkningsressourcer* som omdrejningspunkt, hvor *tolkningsressourcer* her afgrænses til de ressourcer, de faglige mønsterfortællinger tilbyder:

> Delanalyse 1 handler om hvilke tolkningsressourcer (i form af mønsterfortællinger) der overordnet er tilgængelige.
>
> Delanalyse 2 undersøger den lokale tilgængelighed til disse tolkningsressourcer i institutionelle interaktioner.
>
> Delanalyse 3 undersøger tre af de inkluderede personers situerede brug af tolkningsressourcerne.

Analyseniveauerne kan forstås som forskellige analytiske fokuseringer i studiet af patient-/brugerinddragelse, hvor særlige dimensioner og dynamikker trækkes i forgrunden mens andre fikseres og sættes i baggrunden. En sådan analysestrategi, hvor aspekter, som ontologisk betragtes som flydende, midlertidigt fikseres og sættes i baggrunden, betegner Gubrium og Holstein som 'analytical bracketing' (2009).

Introduktion til delanalyse 1: Inddragelse og flerstemmighed

I analysen undersøges fagpersoners forskellige perspektiver på patientinddragelse, og jeg konstruerer fire forskellige mønsterfortællinger som distinkte analytiske konstruktioner, der udpeger forskelle i de faglige perspektiver.

Analysen har to formål: Dels vil jeg som et aspekt i den defamiliariserende metodologi identificere *forskelle* i de faglige perspektiver på patientinddragelse,

og dels vil jeg konstruere mønsterfortællinger som distinkte meningssystemer, jeg vil afprøve, bruge og kvalificere i kommende analyser.

Analysen bygger på et empirisk materiale, produceret på de to hospitalsafdelinger. Materialet stammer fra interviews med en læge, en sygeplejerske, en ergoterapeut og en fysioterapeut fra hver afdeling, og desuden indgår empiri fra enkelte andre samtaler med fagpersoner, der har relation til arbejdet på afdelingerne, for eksempel en afdelingssygeplejerske. Interviewet er gennemført, efter jeg har været på afdelingerne i tre uger og relaterer dermed til oplevelser, jeg har haft på afdelingerne. Interviewguiden ses i bilag 7 og spørgsmålene handler om praksis og udfordringer i patientinddragelse set fra et fagligt og et organisatorisk perspektiv og udfordringer i forholdet til patienterne. Jeg spørger dels, hvorfor patienterne skal inddrages, og jeg spørger, hvorfor det ikke altid lykkes.

Analysens formål er som sagt at identificere *forskelle* i de faglige perspektiver på patientinddragelse og med udgangspunkt i disse forskelle at foreslå et antal distinkte mønsterfortællinger. Der er tale om en analyse i to trin, selv om analysen af fremstillingsmæssige hensyn er beskrevet som sammenhængende. Først har jeg analyseret materialet; ti interviews om udfordringer i patientinddragelse, i en analyse, hvor *forskelligheder og flerstemmighed* er analysebærende begreber. I første omgang i en åben analyse; som udforskningen af et *forståelsesmæssigt sammenbrud.* I første omgang resulterer det i en analyse, hvor jeg fremskriver forskellige måder at tale om patientinddragelse på. I første omgang mangler analysen sammenhæng og indre logikker, hvilket kan understøtte en tese om, at der her faktisk *er* tale om et egentligt sammenbrud, der kalder på nye forståelser.

Jeg vælger derefter at undersøge, om analysebegrebet om flerstemmige mønsterfortællinger kan hjælpe til at se nogle mønstre, distinktioner og sammenhænge. Og jeg gennemfører en ny analyse af det samme materiale, hvor jeg igen ledes af et blik for forskelle, modsætninger og spændinger i materialet, men hvor jeg nu særligt ser på fagpersonernes forskellige måder at karakterisere patienten og relationen mellem patient og fagperson. Dette i et håb om, at jeg herved kan konstruere og begrunde et antal mønsterfortællinger med distinkte karakterer, plots og symbolske koder. Denne delanalyse ledes af føl-

gende spørgsmål og begreber, som er konstituerende for mønsterfortællinger[55]:

1. Hvilke karakterer/identiteter stilles til rådighed for den syge og svækkede person?
2. Hvilke plots (relateret til behandling/rehabilitering) kan identificeres?
3. Hvilke symbolske koder trækker fagpersonerne på? Det vil sige: Hvilken sandhed om verden skal man tro på, for at konkrete udsagn kan anerkendes som gyldige?

Jeg har i prøveanalyser, som ikke er gengivet i afhandlingen[56], afprøvet forskellige konstruktioner af de modsætningsfyldte meningssystemer, jeg ser i empirien. Eksempelvis har jeg forsøgt at forstå, hvordan patienterne kan italesættes som autonome og selvbestemmende, samtidig med jeg ser, at de gamle patienters selvbestemmelse indskrænkes, og at hensynet til for eksempel tilstande i kroppen kan overskygge hensynet til deres selvbestemmelse. Jeg har diskuteret foreløbige konstruktioner med mine vejledere og med andre forskere. En tilbagevendende kritik har været, hvorvidt de meningssystemer, jeg har konstrueret, er deduktive eller induktive produkter, og man har efterspurgt konstruktionernes indbyrdes logiske sammenhænge og forskelle. Dette har nødvendiggjort den afsøgning af det tværfaglige gerontologiske og geriatriske videngrundlag for mønstre, sammenhænge og spændinger, som er ekspliciteret i kapitel 1, og som kan ses som min gerontologiske akademiske forforståelse. Mønsterfortællingerne er således hverken induktivt eller deduktivt konstrueret men er produceret i en abduktiv og refleksiv proces; dels gennem en lang diskussion mellem empiri og tværfaglige teoretiske perspektiver, og dels i kollektive og defamiliariserende forskningsprocesser, som Alvesson og kolleger (Alvesson og Skjöldberg 2009, Alvesson og Kärreman 2005) og Gubrium og Holstein (2012) anbefaler. Selv om den endelige analyse alene baserer sig på et mindre antal interviews, har de refleksive og abduktive processer og prøveanalyser undervejs været gennemført på andre dele af det empiriske materiale, som jeg som sagt har bragt i spil i forskellige sammenhæn-

[55] Jeg udelader således *emotionelle koder* som ifølge Loseke er mønsterfortællingers fjerde konstituerende element (2012).

[56] Prøveanalyser præsenteres og diskuteres på flere konferencer, se note 41.

ge[57]. Analyserne falder på plads, da jeg forsøgsvis afprøver, om svækkelsesmodellen, *The Disablement Process* (Verbrugge og Jette 1994) kan være det mønster, der kan 'begrunde' de forskellige perspektiver og deres indbyrdes sammenhæng og institutionelle legitimitet. Dette vises i analysen, mens alle mellemregningerne ikke udfoldes yderligere i afhandlingen.

Introduktion til delanalyse 2: Konsultation som erfaringsrum– tilgængeligheden af fortællinger

I denne delanalyse udforskes konsultationerne/de institutionelle interaktioner i det geriatriske forløb som erfaringsrum. Fire typer af konsultation analyseres, hvor patienter/brugere inddrages i at fortolke og definere problemer og handlinger i samarbejde med fagpersoner. Materialet er udskrifter af eller noter fra konsultationer, feltnoter og dokumenter. Formålet med analysen er dels at afprøve og kvalificere de fire mønsterfortællinger som udtryk for de distinkte tolkningsressourcer, patienter og brugere tilbydes i interaktionerne, dels at undersøge tolkningsressourcernes tilgængelighed i forskellige interaktioner i det geriatriske rehabiliteringsforløb. Med afsæt i analytiske termer om mønsterfortællinger som tolkningsressourcer, regulerende relationer og tolkningsressourcers tilgængelighed og erfaringsrum etableres en forståelse af inddragelse i det tværfaglige og tværsektorielle forløb som institutionelt indlejrede erfaringsrum. Analytisk rettes opmærksomheden mod:

Erfaringsrum og tilgængeligheden af tolkningsressourcer:

Hvilke tolkningsressourcer (=mønsterfortællinger) er tilgængelige for patienterne/brugerne i de respektive konsultationer? Hvilke fortællinger introduceres institutionelt, hvilke privilegeres, og hvilke tavsgøres?

Regulerende relationer

[57] Prøveanalyser, der præsenteres og diskuteres på konferencer og seminarer med erfarne aldringsforskere, trækker på empirisk materiale fra konsultationer/institutionelle interaktioner.

Hvordan er tilgængeligheden til tolkningsressourcer i erfaringsrummene reguleret institutionelt og translokalt gennem tekster – og kan andre regulerende relationer identificeres?

Introduktion til delanalyse 3: Narrativt arbejde i tre forløb

Den sidste delanalyse er tre forløbsanalyser af narrativt arbejde med tre konkrete personers bevægelse gennem tid og rum som omdrejningspunkt. I analyserne fokuseres på *agens som brugen af institutionelle tolkningsressourcer,* altså på patienterne/brugerne som aktører, beskæftiget med at besvare spørgsmål om *hvem er jeg og hvem kan jeg blive som gammel og svækket*. Der er særligt fokus på den situerede brug af tolkningsressourcerne og altså på erfaringsrummenes betydning for de gamle personers tolkning af sygdom og svækkelse – og deres muligheder for at påvirke erfaringsrummene. Materialet er interviews, udskrifter af og noter fra konsultationer og feltnoter. De tre personer er udvalgt, fordi de

1. repræsenterer forløb, der er forskellige, hvad angår tilgængeligheden til tolkningsressourcer (=mønsterfortællinger) og enstemmighed/flerstemmighed i institutionelle interaktioner
2. repræsenterer forskellige måder at bruge tolkningsressourcerne (=mønsterfortællingerne) på
3. alle repræsenterer forløb, hvor de tilgængelige mønsterfortællinger ikke er tilstrækkelige tolkningsressourcer til at adressere hverdagserfaringer med svækkelse i høj alder.

Del 3: Analyser

Kapitel 10: Inddragelse og flerstemmighed – første delanalyse

I dette kapitel udfoldes forskellige perspektiver på inddragelse. Jeg foreslog i metodologikapitlet at betragte det som et forståelsesmæssigt sammenbrud (Alvesson & Kärreman 2005), når social- og sundhedsvæsenet i stigende grad italesættes som patient- eller brugerorienteret, samtidig med at der rapporteres om patienter og brugere, som ikke vil deltage på de måder, de inviteres til at deltage på. I kapitlet undersøger jeg, hvordan fagpersoner på to geriatriske hospitalsafdelinger taler om patientinddragelse og -deltagelse, og hvordan de forklarer problemer med at inddrage de gamle patienter.

En illustration

Jeg vil indlede kapitlet med en illustration fra feltarbejdet på hospitalet.

> Der er K-stuegang hos en ældre kvinde, der er indlagt efter et hoftebrud. Kvinden, hendes søn og svigerdatter og lægen og sygeplejersken deltager i mødet, hvor de skal planlægge og aftale dato for udskrivelsen. Hun skal udskrives et par dage senere, og de taler blandt meget andet om, hvordan hun synes, det går. Kvinden siger, at hun ikke er helt tilfreds med den måde, hun efter operationen går på. 'Jeg hopper lidt. Jeg synes jeg går og hopper', siger hun. Sygeplejersken siger, at hun nu synes, den ældre kvinde går godt, når man tager en tidligere apopleksi i betragtning, som også har indflydelse på hendes gangfunktion. Sygeplejersken forklarer, at det muligvis er derfor, at kvinden synes, hun 'hopper', når hun går, og hun giver sin vurdering til kende 'Jeg synes nu, det går fint'. Kvinden slår sig tilsyneladende til tåls med sygeplejerskens forklaring, idet hun siger, at 'når bare Birte (sygeplejersken) er glad, så er det godt'. Sygeplejersken svarer: 'nej, det er vigtigst, at du selv er tilfreds' (fn100903)[58].

[58] Se bilag 5a for forklaring af kildehenvisning.

Ovenstående uddrag fra feltnoter illustrerer tydeligt en uoverensstemmelse mellem sygeplejerskens og den ældre kvindes ide om autoritetsrelationen i interaktionen. Først spørges den ældre kvinde om sin egen vurdering, hvorefter sygeplejersken giver sin vurdering, som kvinden tilsyneladende anerkender som en gyldig forklaring. Men tilsyneladende bryder hun dermed med en social orden, der tilsiger, at hun ikke bare skal tage sygeplejerskens vurdering for gældende sandhed, men at hun selv skal føle sig tilfreds. Der synes at være flere perspektiver, flere former for viden og vurderinger i spil, og flere bud på, hvem der i situationen skal definere problemet. Sygeplejerskens udsagn i sig selv rummer måske også en indre autoritetskonflikt, hvor hun først udtaler sig som eksperten, der ved, hvad der er rigtigt og forkert, godt og skidt, for derefter at afvise ekspertrollen, når hun identificeres som sådan.

Eksemplet skal løfte sløret for den kompleksitet, der omgiver spørgsmål om patientinddragelse i det moderne sundheds- og socialvæsen. I kapitlet udfoldes denne kompleksitet for så vidt angår de to hospitalsafdelinger, der indgår i casen. Når dette spørgsmål alene er undersøgt for hospitalets vedkommende skyldes det udelukkende et forsøg på praktisk afgrænsning i empiriproduktionen. Det vil sige, at jeg kun har interviewet *hospitals*personalet om patientinddragelse, og jeg har kun interviewet de ældre eksplicit om inddragelse på *hospitalet*.

Faglige perspektiver på patientinddragelse og patientdeltagelse

I sundhedsloven er patientinddragelse indskrevet både i kapitel 1's beskrivelse af lovens formål og opgaver og i kapitel 5's bestemmelser om patienters medinddragelse i beslutninger. Sundhedsloven skal ifølge § 2 sikre respekten for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og skal opfylde behovet for blandt andet valgfrihed og let adgang til information. Det konkretiseres blandt andet i §§ 16-17, der beskriver, at patienter skal give informeret samtykke til enhver behandling, og at patienter har ret til information. Fagpersonerne har pligt til at drage omsorg for, at patienten informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen. Og endelig præciseres i §§ 20-21 fagpersonernes ansvar og patienternes muligheder for at afvise behandling samt

grænsetilfælde i situationer, hvor patienten enten ikke vurderes i stand til at træffe beslutninger eller ikke kan give informeret samtykke (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2010).

Når fagpersonerne på hospitalet taler om patientinddragelse, behandler de også disse temaer. Men patientinddragelse i geriatrisk rehabilitering er andet og mere end spørgsmål om information og informeret samtykke. Spørgsmål om patientinddragelse relateres til forskellige praksisser afhængig af, hvem man taler med. Og netop det bliver under feltarbejdet en kilde til undren, som nødvendiggør, at jeg tænker inddragelse anderledes og mere pluralistisk eller flerstemmigt: En dag jeg skal følges med en sygeplejerske, taler vi om patientinddragelse, og sygeplejersken fortæller i den forbindelse, at hun altid taler med patienten, inden hun kontakter kommunen. Jeg undrer mig over, hvordan det at spørge patienten om tilladelse til at kontakte kommunen kan hænge sammen med patientinddragelse. Det er langt væk fra de forståelser af patientinddragelse, som jeg har med mig ind på hospitalet. Forud for feltarbejdet har jeg en forventning om, at der blandt fagpersonerne hersker konsensus om, hvad patientinddragelse og patientdeltagelse betyder, men dette viser sig ikke at være tilfældet. Forskellige fagpersoner synes at tale om noget forskelligt, når talen falder på inddragelse, og de tillægger inddragelse større eller mindre betydning.

En forskel knytter sig til de måder, patienterne identificeres på, når man taler om patientinddragelse. Mens loven især adresserer former for inddragelse, hvor fagpersonen er den handlende, og hvor patienten fremstår som en relativt passiv figur, der primært skal tillade professionel intervention, så er det tydeligt, når fagpersonerne taler om patientinddragelse, at der er flere dimensioner end denne. Jeg fremskriver i analysen en vidensdimension og en handlingsdimension. Det viser sig, at fagpersonerne både taler om inddragelse som information og informeret samtykke, altså en vidensdimension *og* inddragelse som patienternes aktive deltagelse i beslutningstagning og planlægning af interventioner, altså en handlingsdimension. Der er en tredje variation som analysen ikke omfatter, men som ikke desto mindre er relevant, når det gælder spørgsmål om inddragelse og deltagelse i rehabilitering. Og det er den ikkesproglige inddragelse, for eksempel når fysioterapeuten og patienten samarbejder uden ord, og terapeuten ved at placere sin krop det rigtige sted i rummet får patienten til at gøre noget, hun ellers ikke gør eller kan. Der sker i

hverdagen et væld af den slags samhandlinger, hvor nogle får andre til at gøre noget uden på forhånd at have deres informerede samtykke.

I analysen konstruerer jeg fem forskellige perspektiver i de måder, fagpersonerne taler om inddragelse på. Med afsæt i Losekes analytiske begreber om symbolske koder, identiteter og mønsterfortællinger konstruerer jeg grundridset til fire distinkte faglige mønsterfortællinger (Loseke 2012). Der er tale om grundrids, idet de får substans i kommende analyser med inddragelse af andet empirisk materiale.

Vidensdimensionen i patientinddragelse

Patientinddragelse som information

For nogle fagpersoner er patientinddragelse identisk med information af patienterne. På de to afdelinger produceres og cirkulerer mængder af viden af forskellig slags, som patienterne skal delagtiggøres i. Den viden, der produceres, er af såvel faglig som logistisk karakter. På grund af patienternes komplekse problemstillinger med flere sygdomme og som oftest med behov for kommunal opfølgning, er den producerede viden om patienterne kompleks og sammensat, og med en indlæggelsestid på begge afdelinger på under 10 dage er der ofte et stærkt flow i videnproduktionen. Så alt i alt er der meget at holde patienterne informeret om. At informere patienterne er en central bestræbelse for fagpersonerne, og det er samtidig et område, man gerne vil udvikle. En læge på afdeling 1 fortæller for eksempel, at de på afdelingen er pligtige til at orientere både patienten og de pårørende bedre, end de gør (il1). Hvordan patienter og pårørende skal informeres, hvor meget, hvornår og af hvem, er dog ikke givet. Det er ikke entydigt, hvor meget man synes, patienten skal informeres om. En sygeplejerske mener, at man skal inddrage patienterne så meget, at man siger det hele til dem (isp2), mens en læge taler om, at information skal dimensioneres og times, og at nogle patienter måske slet ikke har lyst til at vide så meget.

> der er jo også patienter, som ikke har lyst til at vide så meget. Og øh… jeg har også nogle gange tænkt på de tværfaglige konferencer, vi holder af og til midt i et forløb med de svære tilfælde f.eks., der kan det nogle gange virke overvældende for patienten, tror jeg. Man sidder omkring et stort ovalt bord, og patienten sidder nede for enden i sin kørestol og måske sekunderet af sin

> ældre mand der, og så sidder der ellers både læger og sygeplejersker og terapeuter, og de ved lige, hvordan det her skal skæres, ikk'? De ved lige, hvad der skal gøres og spørger ind til og gør ved. Der kan jeg da godt fornemme, at nogle af dem måske føler, det er et helt forhør: 'Der er alt for meget fokus på mig lige nu. Og de spørger min mand, hvordan går det derhjemme, og har I hjemmehjælp, og hvordan klarer I det med at lave mad, og, får I et bad, og – jamen selvfølgelig får vi et bad, men måske ikke så tit og, og lægen fortæller om, at jeg har sygdom, som måske ikke helt kan helbredes, og...' Så det kan også blive en ordentlig mundfuld. Fordi det skal jo også holdes inden for et vist tidsrum. Så det stiller jo store krav til vores kommunikationsevne. Og det kræver også, at vi kender patienten rimeligt godt, for at se, hvilket niveau skal man informere på. Nogle har jo nok i at vide, du har en lungebetændelse, og den er du ved at blive behandlet for, og så er der sådan lidt andre småskavanker. Og andre, som er åndsfriske og måske også er højt uddannede; vi har jo nogle også ældre mennesker, især ældre mænd, ikk', som har haft en lang uddannelse og et lederjob, de stiller spørgsmål på en helt anden måde jo. Meget konkret også og mere detaljerede spørgsmål. Så må vi indrette det efter det. Men det kræver, at vi kender denne her patient først (il1)

I citatet reflekterer lægen over en inddragelsespraksis, der eksisterer på begge afdelinger, hvor patienten og patientens pårørende mødes med det tværfaglige personale og måske med en repræsentant fra kommunen for at tale om behandlingen og træffe aftaler om det videre forløb. Denne praksis, som i øvrigt varierer og ikke er så udbygget på afdeling 1 som på afdeling 2, finder sted i flere forskellige møder: I konsultationsstuegang[59], forløbsplankonference og udskrivningskonference. På denne afdeling skal de i gang med konsekvent at gennemføre tværfaglige forløbsplankonferencer, hvor patienten, pårørende og tværfagligt personale mødes og lægger planer for forløbet. I uddraget fortæller lægen om, hvordan han forestiller sig denne praksis, og hans fortælling relaterer til en forståelse af patientinddragelse som information og viden. Ganske vist fremstilles inddragelse ikke kun som information fra fagpersoner til patient. De pårørende og patienten inviteres til at oplyse sagen ved at svare på spørgsmål, som de professionelle stiller, og det er i øvrigt et aspekt, som flere påpeger, at information også handler om *udveksling* af viden (iusp). Men selv om der ikke er tale om envejskommunikation, domineres lægens fremstilling af en vidensdimensionen; en forståelse af inddragelse som information, hvor fagpersonerne overvejende fremstilles som de vidende, og hvor patienten primært fremstilles som modtager af denne viden, der doseres af fagpersonen. Fortællingen fremstiller patienten som en lidt skrøbelig og

[59] Se analysekapitel 'Konsultationer som erfaringsrum'.

sårbar karakter, som når lægen siger, at det kan være 'overvældende', føles som 'et helt forhør', og patienten synes måske, der er 'for meget fokus på mig', og det kan være 'en ordentlig mundfuld' at blive spurgt om alt dette. Lægen etablerer med fortællingen en distinktion mellem to kategorier af geriatriske patienter, nemlig dem som er åndsfriske, og dem som ikke er det. Og denne form for inddragelse ser ud til efter lægens optik at være mest relevant for de 'åndsfriske' patienter.

Patientinddragelse som fælles beslutningstagning

Som sagt taler fagpersonerne ikke kun om patientinddragelse som information. Patientinddragelse i en professionel optik kan også handle om fælles beslutningstagning og om patientens deltagelse i at træffe valg. Denne form for inddragelse kan variere over et kontinuum fra informeret samtykke og til en udpræget grad af medbestemmelse. Både læger, sygeplejersker og terapeuter taler om inddragelse som et mere eller mindre frit valg mellem behandlingsformer, som er defineret af de professionelle. Der tales også om selvbestemmelse i mere radikale udgaver, ikke nødvendigvis som en institutionaliseret praksis, men under alle omstændigheder som et ideal. Som for eksempel når en sygeplejerske siger

> Det er jo dem, der har valget. De må jo tage stilling til, hvad de vil behandles for og ikke behandles for. Med vejledning, selvfølgelig. (isp1)

Ifølge sygeplejerskens udsagn skal patienternes egen stillingtagen være afgørende for, om de skal modtage en given behandling. Og fagpersonernes ansvar er at sørge for, at de er vejledt, så de kan træffe oplyste valg. Denne 'rational man'-logik synes dog i højere grad at være en tidstypisk retorik end en institutionaliseret praksis at dømme efter andre typer af udsagn. For det første gives der udtryk for, at det ofte er vanskeligt at få patienterne til overhovedet at tage stilling, hvilket jeg vender tilbage til i afsnittet om patientinddragelse som selvledelse og aktivering. Og når patienterne giver udtryk for præferencer, valg eller fravalg, så er disse ikke altid i overensstemmelse med fagpersonernes viden om, hvad den rette intervention og beslutning i en given situation vil være. Fagpersonerne taler ofte om dilemmaer mellem på den ene side hensynet til patientens medbestemmelse og integritet og på den anden side hensynet til deres faglighed og deres faglige viden. En sygeplejerske

adresserer dette dilemma, da hun taler om en kvinde, som ligger meget i sin seng[60]:

> Er jeg parat til at respektere det valg, hun har truffet med at ligge i sengen? Det er jo sådan lidt at træde på folk. Men vi er nødt til at de ved, hvad konsekvenserne er. Og hvis jeg bare lader hende ligge, så kommer jeg i konflikt med min faglighed. Jeg ved jo, hvilke konsekvenser immobilitet har, og hvad hun udsætter sig selv for. Det er et stort dilemma. Jeg skal respektere hendes valg, og jeg skal respektere min faglighed (fn100907-FN)

Sygeplejersken siger videre, at når kvinden kommer hjem fra sygehuset, så kan hun i højere grad selv bestemme, om hun vil sidde eller ligge. Man er på sygehuset måske lidt mere tilbøjelige til at presse patienterne. Hun taler om, at en større involvering af patienterne, som er under etablering, måske kunne forandre denne praksis:

> Ved en større involvering kunne det måske være anderledes. Jeg tror, at patienterne somme tider er på tværs fordi de bliver præsenteret for en færdig plan. Jeg kunne tænke mig, at vi præsenterede dem for vores overvejelser og så talte med dem om det. Jeg oplever, vi trækker det ned over hovedet på patienterne. Jeg har tidligere arbejdet sammen med en læge, der sagde til patienten: 'Det er det og det her, vi arbejder efter. Hvad tænker du om det?'. (fn100907-FN)

Patientkarakteren i sygeplejerskens fortælling forventes at kunne indgå som dialogpartner, der kan udtale sig om den fremlagte behandlingsplan, altså patienten som myndiggjort dialog-partner. Men en læge rejser spørgsmålet om, hvorvidt patienterne besidder den autonomi og dømmekraft, der synes at være en forudsætning for idealer om fælles beslutningstagning. Patienten kan tilsyneladende ikke altid betragtes som legitim forhandlingspartner:

> graden af inddragelse skal også ske i takt med, hvilke ressourcer de har, og hvordan deres indstilling til det er. Hvis det er nogle meget alvorlige ting sådan den ene eller den anden vej, ja eller nej, så må man forsøge at inddrage dem på en eller anden fornuftig måde, og lægge tingene frem på en måde, så de har et valg imellem dem. Men jeg underspiller heller ikke, hvad jeg mener, er det bedste for dem. Så det er ikke sådan et valg, de gør, sådan uden overhovedet at have en fornemmelse af, hvad jeg mener, er det mest rigtige. Det kan f.eks. være en patient, som har fejlet noget igennem længere tid og måske har fået en depression oven i og ikke vil spise, og jeg kan jo se, vægten falder,

[60] Det at ligge i sengen ud over den tid, man sover, omtales af fagpersonerne som 'farligt' for patienterne.

> og de bliver aldrig raske, de kommer ikke af med deres infektion, hvis de ikke får noget at spise. Og så kan jeg foreslå dem, de får en sonde ind igennem næsen, og de kan få noget mad på den måde. Og de vil i hvert fald ikke have en slange ind igennem munden der. Så kan jeg bruge noget tid på at forklare, at hvis man ikke får maden, så bliver man i hvert fald ikke rask. Og jeg kan også sige, at selvfølgelig er det ubehageligt at have denne her slange, men det er jo øh, det er jo formentligt midlertidigt, og den tilstand, du er i lige nu med din depression, den er vi jo ved at behandle, så det lysner på et tidspunkt, men vi kan altså ikke lade være med at give dig mad i den tid og vente på det, for så lysner det slet ikke (il1)

Også han taler om patientens valg, og hvordan man som fagperson kan lægge tingene frem på en måde, som gør det lettere for patienten at træffe et valg mellem forskellige interventioner. Men han skal samtidig være tro mod, hvad han som fagperson vurderer, er det bedste for dem. I fortællingen om den depressive patient sættes dilemmaet på spidsen. Ideen om patientvalg og patienten som aktiv deltager i beslutninger udfordres, når patientens dømmekraft og evne til at agere autonomt kan drages i tvivl. For hvis patienten er depressiv, kan man så betragte hans valg som gyldige? Og hvordan skal man agere som ansvarlig fagperson, når patienten er syg som ovenfor af en depression? Eller hvis patienten af andre årsager er ude af stand til at træffe valg, som i det følgende scenarie. Her beretter en fysioterapeut om, hvordan patienterne ikke altid er enige med sig selv, men kan sige nej den ene dag og ja den anden. Og hvilken stemme skal så være autoritativ, den dag patienten ikke er i stand til hverken at sige ja eller nej?

> Øhm… men, men nogle gange, så bliver de så syge, at de ikke kan, kan sige fra altså øhm… og så er det svært at vide, hvor grænsen går. Det kan godt være, de to dage forinden har sagt 'Jeg hader jer alle sammen! Lad mig være!' Og så har der lige været et lille bitte øjeblik, hvor man lige har kunnet komme lidt igennem, og så er de bare nærmest sengeliggende og kan ingenting, ikk' også? Og så er det svært at vide, om man skal tage det dér lille øjeblik og arbejde videre og kæmpe igennem eller… om man skal acceptere, at de har sagt fra, ikk'? Med træning eller lungefys, eller hvad det kan være. Øhm… ja og så tager jeg tit det lille billede. Fordi hvis jeg først er kommet ind af en eller anden dør, så lukker jeg den altså ikke.
>
> Jette: Og oplever du, at det så somme tider åbner sig?
>
> Fysioterapeut: Ja, det synes jeg faktisk, det gør. Øhm… det tager tid, øh og det er også dem, der har de længste indlæggelser, det er dem, der lukker i. Men når man så endelig har fået åbnet den dør, og de har fået nogle positive oplevelser med et eller andet, hvad end det er, øhm så er det lettere at komme

> igennem, altså øh, det kan bare være: 'Hallo! Du har vasket dig selv med en klud! Er det ikke fedt klaret?' Altså. 'Jo, det er det faktisk'. Øhm… så det handler også om at få dem til at se de dér positive ting (if2)

En anden fysioterapeut taler om, at man ikke altid kan betragte et nej som en absolut afvisning, for der kan være forskellige grunde til, at patienterne på givet tidspunkt vælger ikke at deltage i beslutninger og planlægning, for eksempel som her i udarbejdelse af genoptræningsplan:

> Men der sagde han jo ikke nej, fordi det havde han ikke lyst til, og det vil jeg ikke, men der var jo helt præcis noget, der skulle ordnes først, og som regel så er der jo et eller andet, der gør det. Eller også så er de så kognitive skadet af enten demens eller tidligere øh skader øh sequele[61] efter apopleksi, at de ikke kan overskue det eller forstår sammenhængen, at de så siger nej (if1)

Nogle patienter siger nej, fordi de er kognitivt skadede som beskrevet i et tidligere citat, og nogle patienter siger nej, fordi der aktuelt er andre problemer, der er mere presserende. Ifølge fysioterapeuten må patienternes deltagelse i beslutningstagning forstås i forhold til den konkrete situation og de problemer, der aktuelt trænger sig mest på, med andre ord må deltagelsen forstås som situeret i tid og sted. Denne forståelse deles af andre fagpersoner, som i det følgende citat, hvor en læge taler om, hvordan de syge og traumatiserede patienter, der indlægges på afdelingen, ofte er i en livssituation præget af kaos, hvilket påvirker deres mulighed for at deltage i beslutningerne.

> Så vidt muligt at patienterne er med i beslutningsprocessen. Det er ikke altid, de kan, kan tage de, de relevante beslutninger og øh og lige ved, hvad det er der er bedst for dem selv, øh i hvert fald øh er det tit sådan, i hvert fald med den demente patient, at, at fremtiden det er jo mere eller mindre kaos, og så skal vi prøve at strukturere kaos for dem. Men, men det er for at forenkle det og gøre det så øh gennemskueligt for, for både patient og pårørende (il2)

Ovenstående eksempler handler om, hvordan patienterne søges inddraget i planlægningen af behandlingen, i prioriteringer og beslutninger, og hvordan der cirkulerer idealer om patienten som myndiggjort forhandlingspartner. Men de handler også om kompleksiteten i patientinddragelse. Der er normer og idealer på den ene side – og der er praksis på den anden. Og i praksis – som fagpersonerne fortæller om den – lader patientinddragelsen sig ikke altid praktisere 'efter bogen', og det oplever nogle af fagpersonerne som et dilem-

[61] følgevirkninger

ma. Dilemmaerne kan opstå, når patienten ikke har entydige præferencer, hvilket ofte ikke synes at være tilfældet, når der er usikkerhed om gyldigheden af patientens udsagn, når der er tvivl om patientens dømmekraft og myndighed, hvilket også synes at forekomme. Dilemmaerne kan være af både etisk og styringsmæssig karakter, men har også juridiske dimensioner. Fagpersonerne skal agere mellem et lovbestemt hensyn til patienternes integritet og selvbestemmelse, deres faglige viden og en pligt til at behandle patienter, som ikke kan give informeret samtykke (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2010; §19). Selv om der sjældent tales om formel umyndiggørelse, synes patienternes udsagn og ønsker ikke altid at blive imødekommet.

En behandlingsfortælling

Disse to former for inddragelse relaterer til det, jeg har kaldt vidensdimensionen i patientinddragelse. Der er fokus på, at patienterne skal have adgang til information, og de skal have mulighed for at acceptere eller afvise de forståelser og interventioner, fagpersonerne foreslår. Perspektivet synes identisk med den måde, patientinddragelse omtales på i sundhedslovgivningen. I dette perspektiv er det fagpersonerne, der definerer, hvilke problemer der kan gøres til genstand for intervention, mens der ikke er forventninger til patienterne om at deltage aktivt i fortolkningen af problemerne eller til at være aktivt intervenerende overfor det, der konstitueres som det behandlingskrævende problem.

Patientinddragelse som information kan ses som relateret til en medicinsk logik, hvor fokus er på patologiske og kropslige fænomener, der skal eller kan interveneres overfor. Patienterne identificeres i særlig grad som syge kroppe, der skal behandles, og som individer, der skal oplyse sagen, anerkende og have tillid til den faglige autoritet, der definerer problemet, tillade adgang til deres krop og ellers forventes at forholde sig relativt afventende om ikke passivt. I analysen møder vi patienten med lungebetændelse, der skal behandles, patienten med en betændelsestilstand og depression, som begge skal behandles; patienten, der skal sige ja til lungefysioterapi, og den sengeliggende kvinde der skal acceptere og rette sig efter viden om, at det er farligt at ligge i sengen. Disse tilgange til patientinddragelse legitimeres af en medicinsk sygdomsmodel. I den gerontologiske litteratur er den medicinske model repræsenteret for eksempel i svækkelsesmodellen (Verbrugge og Jette 1994) i de dimensioner, der handler om medicinsk behandling og genoptræning. Og kulturhistorisk er den forankret i den historiske bevægelse, som Kirk beskriver, som gengivet i

kapitel 1: Fra at forstå svækkelse som et naturligt aldersfænomen identificeres svækkelse i stigende grad som sygdom, der i et eller andet omfang er behandlelig (Kirk 1995). I kommende analyser betegner jeg dette faglige perspektiv som en *behandlingsfortælling,* som er til stede i den flerstemmighed af fortællinger, jeg ser som definerende i geriatrisk behandling og rehabilitering.

Patientinddragelse som hverdagslivsorientering

Mens ovenstående handler om patientens medinddragelse i form af til- og fravalg af interventioner generelt, er der et særligt aspekt i fagpersonernes måde at tale om patientinddragelse på, som handler om koordinering af behandlingen og rehabiliteringen i forhold til patientens samlede situation. Der er her ikke alene tale om ja eller nej til på forhånd definerede enkeltinterventioner men om prioritering mellem forskellige interventioner og indsatser, der i højere grad orienterer sig mod hverdagen end mod kroppen. Jeg konstruerer dette perspektiv som et, hvor patienten tildeles større indflydelse på indhold og prioritering af indsatser i behandling og rehabilitering, som i højere grad orienterer sig mod patienternes hverdagsliv. I et multidisciplinært felt som geriatrisk rehabilitering med disciplinære spændinger og konkurrerende praksisformer er et centralt spørgsmål, hvem der kan træffe beslutninger om timing og prioritering mellem de tværfaglige interventioner, og hvad der skal begrunde disse prioriteringer. Geriatrisk rehabilitering defineres som en tværfaglig intervention, og som sådan defineres patientens problemer aldrig endimensionelt. Patientens problemer fortolkes ud fra en multidimensionel biopsyko-social forståelsesramme, og indsatserne prioriteres i forhold til hinanden. Ifølge rehabiliteringslitteraturen sker dette på forskellige måder. Nogle peger på det tværfaglige team som det sted, hvor problemfortolkning, prioritering og timing af indsatser besluttes, mens andre peger på brugeren som den myndige autoritet i disse spørgsmål (Hjortbak *et al* 2011, Thuesen og Neidel 2012). Illustrerende for denne sidste logik er Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet, hvor det gøres gældende, at patienterne (som i hvidbogen kaldes borgerne) ikke bare skal inddrages, men skal betragtes som aktive deltagere i at definere problemerne, beslutte om der skal gøres noget ved dem, og hvad der i givet fald skal gøres (Marselisborgcentret 2004).

På de geriatriske afdelinger taler man både om det tværfaglige team og patienten selv som aktive i prioritering og planlægning af indsatser og i formulering af mål for behandlings- og rehabiliteringsforløbet. Det kan for eksempel finde

sted på den slags tværfaglige konferencer, som jeg tidligere har nævnt: Tværfaglige konferencer, konsultationsstuegang og forløbsplankonference. En udviklingssygeplejerske taler om, hvor vigtigt det er, at patienten deltager i fælles målsætning og planlægning på sådanne møder. Jeg spørger, hvad sådan en tværfaglig konference, hvor patient og pårørende deltager, kan give:

> Den kan jo give det, at vi har det med i den samlede plan og i mål og hele planlægningen af forløbet, at vi har det med, hvad patienten ser af problem, og hvad patienten gerne vil opnå. Altså hvis man er vant til, at øh hvis man nu er alene og øh gerne vil gå i Brugsen hver dag, altså at det bliver helt derhen, 'Jamen, det er da det, jeg så gerne vil kunne igen! Det, det er et skrækscenarie for mig at sidde alene hjemme hver dag og ikke kan komme udenfor min dør. Eller jeg skal ud i min have, jeg elsker naturen, øh og det der det, jeg så gerne vil opnå.' Øh og det er jo noget helt andet, end at vi sidder og som fagpersoner og kigger generelt på funktionsnedsættelse. Øh så er det jo helt anderledes at få det med ind over plus det næste, det med, hvad er der så af ressourcer at bygge på? Er der nogen, der kan gå med ud i den have i starten, altså hvor er vi? Er der en ægtefælle, er der børn i nærheden, er der…? (iusp)

I den tværfaglige konference skal patienten således være med til at definere problemerne og at formulere mål og præferencer. Hvor fagpersonerne måske alene vil få øje på funktionsnedsættelsen, synes logikken at være, at når patienten deltager, rettes opmærksomheden mod patientens hverdagsliv og det, patienten gerne vil, skal være styrende for, hvad der skal gøres. Patienten forventes at kunne deltage aktivt i prioriteringen af den tværfaglige indsats, gennem at udtrykke sine problemer og præferencer. Udviklingssygeplejersken konstruerer en fortælling om en patient, der kan give udryk for sine præferencer og klart artikulere, hvad hun gerne vil kunne igen i hverdagen, hvad hun gerne vil opnå, og hvad hun frygter. Flere fagpersoner giver udtryk for en sådan forventning til patienterne om at være den autoritative stemme, der kan prioritere og sætte retningen for interventionen. Terapeuterne arbejder med at få patienterne til at formulere mål for, hvad de gerne vil kunne, når de kommer hjem, eller hvad de ønsker at kunne efter en eventuel kommunal genoptræning. Og i det omfang patienterne artikulerer mål, indgår disse som patienternes stemme i de møder, hvor patienten ikke deltager, eller i genoptræningsplaner, som udarbejdes på hospitalet og regulerer de kommunale genoptræning efter udskrivelse. Her er et eksempel fra en ergoterapeut:

> Vi kalder dem så til en samtale, så vi kan finde ud af, hvad er det for et menneske, du er, og til en observation på badeværelset. Så jeg fortæller dem jo også, hvad jeg ser. Og så prøver jeg sådan at hjælpe dem med at holde det

> sammen med det, de har fortalt mig, de kunne før, og det, jeg har set, de kan nu. Og så prøver vi sammen at sætte nogle mål, og det kan så godt være lidt vanskeligt, men altså det, det er så det, jeg sådan prøver på. Og så øh, hvis de ligesom giver udtryk for, at der er noget, de gerne vil, så tilbyder jeg dem at lave en genoptræningsplan, så de kan træne, når de kommer hjem (ie2)

På den måde kan patienten ved at deltage i at formulere mål og ønsker for, hvad hun gerne vil, få indflydelse på, hvad der kommer til at stå i den genoptræningsplan, der sendes med patienten hjem i kommunen, og som i et vist omfang er retningsgivende for den kommunale indsats. Hun kan altså her ideelt set være med til at hverdagsorientere indsatserne. I hvilken grad sådanne formuleringer har effekt i den kommunale fordelingspraksis udfoldes i analysekapitlet 'konsultationer som erfaringsrum'. Ergoterapeuten fortæller, at patienterne til tider afviser en genoptræningsplan til fordel for kompenserende hjælp, hvilket hun 'synes er i orden'. Patienterne har således potentielt indflydelse på sammensætningen af rehabiliteringen og på vægtningen af en medicinsk og en social forståelse af svækkelse:

> de kan jo også sige 'Nej, jeg vil gerne have hjælp, jeg vil gerne have hjemmehjælp. De må gerne komme og hjælpe mig med at komme i tøjet.' Det sker faktisk også nogle gange. Det, og det respekterer jeg, det synes jeg er i orden (ie2)

Hvorvidt det også er en mulighed i kommunen, at patienterne kan vælge mellem træning og hjemmehjælp, ved ergoterapeuten ikke. Men rehabiliteringsbehov og mål skal ifølge ergoterapeuten kunne omfatte såvel behov for træning som behov for kompenserende hjælp. Denne udvidede ret til 'frit' at definere og tolke sine problemer, kan dog være en udfordring for nogle af patienterne, som det kommende uddrag vidner om:

> så kan jeg spørge dem sådan meget åbent: 'Hvad er det, du gerne vil kunne igen?' Og så tit er det typisk: 'Jeg vil gerne kunne det hele!'. Det er… og så, hvis jeg spørger, 'Kan du være lidt mere specifik? At, altså er der nogen ting, der er vigtigere end andre?' Og så siger de 'Jamen, det ved jeg ikke. Det er jo vigtigt det hele.' Siger de så. Og så er det, at jeg begynder at forklare og sige, 'Jamen, der er nogle, der har det sådan, at det er vigtigere for dem selv at kunne vaske sig og tage tøj på, og så vil de hellere have hjælp til at få gjort rent.' Det er sådan det. Så begynder jeg sådan at lave eksempler for dem. 'Nej, men sådan vil jeg, det vil jeg helt klart også,' siger de så. 'Jeg vil selv kunne have lov at vaske mig og tage mit tøj på. Det vil jeg ikke have nogen til, men de må gerne gøre rent for mig.' F.eks. Det er sådan, det er typisk det, det har jeg hørt rigtig mange gange, ja. Og så det er der, jeg bliver lidt usikker på, hvem der har sat mål. Om det er mig eller dem, ja (ie2)

Ergoterapeuten bliver usikker på, om det er hende eller patienten, der har formuleret målene, når hun skal hjælpe patienten på vej og give eksempler på, hvad man kan ønske. Ytringen afspejler et dilemma, som jeg vender tilbage til i næste afsnit. Det handler om, at fagpersonerne længes efter, at patienterne skal formulere deres 'egne' og 'ægte' mål, samtidig med at de oplever patienter som hende ovenfor, som har brug for overhovedet at kunne gøre sig forestillinger om, hvad man kan ønske og håbe på.

Også sygeplejerskerne har en ambition om at spørge til patienternes forventninger til indlæggelsen, men det er ikke altid, de får det gjort. En sygeplejerske fortæller mig, at det langt fra altid sker, og i de journaler jeg har haft adgang til er det ikke dokumenteret, selv om der er rubrikker afsat til det. Jeg spørger sygeplejersken, om patienterne altid er i stand til at formulere forventninger til indlæggelsen, og hvad de gerne vil opnå?

> Nej. Det kan de ikke. Det er der mange, der ikke kan. Men nu har vi en dame liggende, der er her, fordi hun har ødemer i benene og er til afvanding, og det var da hendes forventning om, at hendes ben blev bedre, og hun bedre kunne gå, når hun kom ud. Og tit siger de jo 'Jeg vil gerne klare så meget muligt selv, og jeg vil gerne gå med rollator' eller hvad det er, de er vant til at gå med. Det er tit mål*et*, ligegyldig hvad de kommer med, ja. Så… det er det. Men altså, nogle gange fejler de jo alverdens ting, og så er deres eneste ønske er at gå med rollator, så det er ikke altid, de har forventninger om, om bedring af noget af det andet, selv om det er derfor, de er kommet, så…(isp1)

Sygeplejerskens sidste bemærkning kan læses som en ytring om, at patienterne kan være for selvundertrykkende i deres forventninger, når deres eneste ønske er at kunne gå med rollator. Lignende oplevelser beretter andre om. En fysioterapeut refererer til patienter, der siger, at de slet ikke har nogen problemer (if1). Ifølge sygeplejersken giver patienterne ofte udtryk for forventninger om, at de gerne vil kunne klare så meget muligt selv, og at de gerne vil kunne gå, og det er i overensstemmelse med, hvad denne ergoterapeut siger:

> typisk de dér helt almindelige ting som altså personlig adl[62], og så er der jo madlavning og indkøb og så det dér med at kunne komme ud. Det er typisk sådan nogle ting, de siger. Det vil de gerne kunne. Det er sådan lige det nære, og det er det vigtigste for dem (ie2)

[62] Anvendes her som 'activities of daily living'.

Ifølge sygeplejersken i foregående uddrag er det dog ikke altid, patienternes forventninger bliver retningsgivende for interventionerne på hospitalet. Der kan være uoverensstemmelse mellem, hvad patienterne selv udtrykker som behov, og hvordan fagpersonerne tolker situationen, eller hvad de reelt har mulighed for at handle på, som næste citat vidner om:

> Altså så kan de godt måske have smerter et eller andet sted, men det var måske ikke lige det, der var vigtigt. Det var vigtigere, at vi kunne gå, inden vi kommer hjem. Og det er jo desværre ikke altid, vi kan opfylde behovene, som de fortæller der, når de bliver indlagt. Men så har vi forhåbentlig opfyldt nogle andre. Nogle mere medicinske, ja. Det er også svært for mange af patienterne at sætte ord på, hvad det egentlig er, de fejler eller… 'Jeg har dårligt hjerte', og så kan de måske ikke forbinde det med, at der er vand i benene, og… ja. Det kræver også lidt.... (isp1)

Sygeplejersken giver her udtryk for en konflikt imellem på den ene side idealet om at skulle orientere indsatserne efter patienternes forventninger og behov i hverdagen og på den anden side hospitalets medicinske orientering. Uddraget afspejler en behandlingslogik, der er i kontrast til hverdagslivsorientering. Sygeplejersken synes at artikulere en logik om, at interventioner på hospitalet orienteres imod det, patienterne fejler, også selv om det kan være vanskeligt for patienterne at være med i beslutningerne. Så det ser ud til, at hverdagslivsorienteringen udfordres af hospitalets indre logikker.

En kompensationsfortælling

Hverdagslivsorienteringen kæder jeg sammen med to *symbolske koder*. Dels det rationale, som i disability-litteraturen betegnes *den sociale model* (se fx Borg og Jensen 2005). Jeg foreslår den sociale model som den symbolske kode for den orientering mod hverdagslivet, nogle af fagpersonerne italesætter, når de eksplicit udtrykker accept og anerkendelse af patienternes ønsker om social støtte og kompenserende hjælp frem for træning eller medicin. Eksempelvis når sygeplejersken taler om vigtigheden af at støtte op om, hvis det vigtigste for patienten er at kunne komme i Brugsen. Eller når ergoterapeuten siger, at hun anerkender og respekterer, hvis patienterne hellere vil have hjemmehjælp end træning, og i øvrigt i genoptræningsplanen tager afsæt i det, patienterne formulerer som vigtigt, uanset om det kan opnås gennem funktionsforbedrende træning eller gennem kompenserende hjemmehjælp. Jeg kæder endvidere hverdagslivsorienteringen sammen med gerontologiske perspektiver: med

svækkelsesmodellens udpegning af dimensionerne *ekstern støtte* og *fysiske og sociale omgivelser* som måder at afhjælpe svækkelse på (Verbrugge & Jette 1994). Endelig mener jeg også, at kompensationsfortællingen kan relateres til en klassisk forståelse af *aldring som svækkelse;* til det klassiske 'decline and loss-paradigme', som Holstein og Minkler (2003) har betegnet det[63].

Hverdagslivsorienteringen, som den fremstilles i empirien, forudsætter en patient, som er i stand til at give udtryk for sine behov og præferencer. Det er som sagt en figur, som genfindes i hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (Marselisborgcentret 2004[64]), og som – forenklet sagt – kan relateres til disability-bevægelsens hævdelse af *disability* som et resultat af sociale processer og af barrierer i omgivelserne. Interventioner skal i den forståelse ikke relateres til *the disabled person,* men mod *disabling* omgivelser (Borg og Jensen 2005, Oliver 1998, Shakespeare 2004[65]).

Jeg konstruerer på baggrund af disse symbolske koder en *kompensationsfortælling* som en af de mønsterfortællinger, der legitimerer geriatrisk rehabilitering. Brugeren i kompensationsfortællingen konstruerer jeg foreløbigt som en autonom person, der er i stand til at give udtryk for præferencer og ønsker og til at træffe valg. Konstruktionen bygger på fagpersonernes fremstilling i denne analyse og relaterer til disability-tænkningen og til de brugeridentiteter, der er indlejret i den tænkning. Jeg anvender fremover betegnelsen *handicappet* som oversættelse af det engelske *disabled,* vel vidende at handicapbegrebet er omstridt. I kommende analyser, der relaterer til en kompensationsfortælling, udfordres forestillingen om den autonome bruger.

Patientinddragelse som selvledelse og aktivering

Fagpersonernes italesættelse af patientinddragelse, for eksempel i form af samarbejde om at sætte mål for træning, kan også tolkes, som hvad jeg kalder en tilskyndelse til patienternes selvledelse. Det illustreres i følgende citat, ifølge hvilket patienterne skal udfordres til at tage selvledelsen på sig, og fagpersonerne skal støtte dem i det mål, de sætter for sig:

---

[63] Er beskrevet nærmere i kapitel 1.

[64] Se desuden Thuesen og Neidel 2012.

[65] Artiklen repræsenterer en aktuel kritisk diskussion af den sociale model.

> Det øh… det synes vi, er rigtig, rigtig vigtigt for deres egen helbredelse og deres egen øh… øh tænkemåde, at de ikke bare tror 'Nåh, men nu ligger jeg jo her, så skal jeg ligge her rigtig længe. Jeg skal måske oven i købet bo her.' Nej, vi rykker dem ud af den vildfarelse lige fra starten. 'Hvad mener du selv?' Vi stiller alle de dér spørgsmål. Så de er ikke i tvivl om øh, at de skal bidrage med noget, og de skal selv mene noget om, hvordan de kommer op og ud igen. Og de er ikke i tvivl om, at det er noget af det, vi gerne vil hjælpe dem med (ie1)

Denne ergoterapeut italesætter patienterne som personer, der i 'vildfarelse' tror, de skal 'være indlagt længe', og at de skal 'ligge', hvilket jeg forstår som metafor for at være passiv. Men det er tilsyneladende en forkert forventning. Patienterne skal ifølge ergoterapeuten mene noget om, hvordan de kan komme på fode igen. Det synes afgørende, at patienterne formulerer forventninger til fagpersonerne, og med den noget normative formulering synes der at være tale om et moralsk projekt, hvor patienterne tager selvledelsen på sig, og hvor fagpersonerne hjælper patienterne med det, de efterspørger. Og det er en tankegang, der deles på tværs af fag, som følgende citat fra en sygeplejerske vidner om:

> Men, men vi kræver jo sådan set også af dem, at de, at de tager stilling til deres eget liv. Og, og det er der nok nogle af dem, der bliver lidt overraskede over. 'Det må du bestemme' (isp2)

At sætte mål er centrale aspekter af rehabiliteringsfagligheden. Ergoterapeuterne og fysioterapeuterne taler om vigtigheden af, at patienterne formulerer deres egne mål som ligeværdige med de faglige mål. Og de taler om faglige mål og patienternes mål som to adskilte forhold, som i et tidligere uddrag hvor ergoterapeuten kunne blive i tvivl om, hvorvidt det var patientens mål, der kom frem. I følgende uddrag taler en fysioterapeut om, at målene gerne skal være en 'symbiose' mellem det faglige mål og patientens mål, men at det sjældent lader sig gøre:

> Det er desværre sjældent, de kan være med til at sætte den målsætning, og så bliver det vores målsætning, som bliver den dominerende, selv om det burde være mere en symbiose (if2)

Når det er væsentligt, at patienten formulerer 'egne' mål og præferencer, kan det både forstås som etisk og fagligt begrundet. Der er en undertone af, at det er etisk mest rigtigt, hvis man handler ud fra, hvad patienten selv giver udtryk for er vigtigt. Men når der tales så meget om patientens mål, er det også ud fra en logik, der kobler mål og motivation, og altså begrundet i et behov for at

motivere patienterne, som det følgende uddrag vidner om. Det er en fysioterapeut, der taler om mål og motivation:

> Jamen, for mig handler det tit om, om motivation. Altså finde ud af, hvad patienten gerne vil, eller hvad de har af mål, og at de gerne vil hjem og passe deres hund igen, eller om de vil gerne bare på plejehjem og sidde og kigge, jamen så skal man jo finde et eller andet, der ligesom motiverer dem til at, at blive bedre. Fordi mit mål er jo som terapeut at få dem på benene igen, og det er jo det, jeg er her for, og det kan jeg jo ikke lave om på, uanset hvad deres mål så er. Så selv om de siger fra og sådan 'Jeg vil ingenting', så giver jeg ikke op i hvert fald. Og jeg prøver selvfølgelig at finde ud af, om der ikke er et eller andet, der spiller inde under facaderne måske eller, ja (if2).

For fysioterapeuten handler det at sætte mål tit om at fremme motivationen ved at orientere indsatsen i retning af det, patienten gerne vil. Det adskiller sig fra den dimension i inddragelse, jeg beskriver i foregående afsnit *inddragelse som hverdagslivsorientering*. For ganske vist taler fysioterapeuten også her om hverdagen og om at finde patientens motivation i hverdagen. Men der er ikke tale om, at hverdagen skal være orienterende for prioritering af indsatser, men snarere at fortællingen om betydningsfulde aktiviteter i hverdagen skal motivere patienten i forhold til et institutionelt fastsat mål. Der er med andre ord ikke tale om hverdagen som mål, men om hverdagen som middel; en mere instrumentel tilgang til hverdagen. Et citat fra en sygeplejerske vidner om en instrumentalisering af hverdagens aktiviteter som træningsaktiviteter:

> de findes endnu, dem, der tænker, at når man er på sygehuset, så skal man hjælpes med det, man ikke kan, og man skal i hvert fald ikke selv trække sine bukser ned ude på toilettet. Det er der folk til. Men det er jo så også en udfordring at få folk til at forstå, at alt er træning, ikke bare, når fysioterapeuten kommer, men også når man skal på toilettet eller vaskes eller ud at spise, så er der også træning i det, som der foregår i dagligdagen. Det er de ikke alle sammen klar over (isp2)

Når de daglige aktiviteter således bliver del af interventionen er det også, som det fremgår af foregående fysioterapeut-citat, problematisk, hvis patienten har beskedne ønsker for sit hverdagsliv; hvis patienten formulerer mindre ambitiøse mål eller præferencer, der modarbejder det institutionelt definerede mål/terapeutens mål om at få personen på benene igen eller om at være fysisk aktiv. I sådanne tilfælde er det ofte det institutionelt definerede mål, der gøres gældende. Men det ønskelige er ifølge fagpersonerne, at der sker en 'sammensmeltning' mellem de faglige mål og patienternes mål, altså at patienterne kommer til at ønske det, der institutionelt kan tilbydes. Antropologerne

Helle Ploug Hansen og Tine Tjørnhøj-Thomsen har analyseret sådanne praktikker i en governmentality-analyse af rehabilitering af kræftramte: De peger på den dobbelte magtudøvelse, der ligger i, at mennesker lærer at efterstræbe specifikke mål. Når mennesker styres til at forme deres liv på særlige måder, (for eksempel når de lærer at sætte mål om at være mere aktive), betegner de det med et Foucault-begreb som *conduct of conduct* (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2009; 369). Individer lærer selv at styre deres egen adfærd i en retning af på forhånd definerede mål. Etnologen Lene Otto har lignende pointer fra sundhedsfremmeforskning, når hun hævder, at moderne sundhedsfremme synes at handle om at få mennesker til at begære det, der videnskabeligt er defineret som den rigtige livsstil (Otto 2001). Men hvordan legitimerer fagpersonerne i mit materiale en praksis, hvor patienterne får lov til at bestemme selv, hvis de bestemmer det rigtige, men hvor deres selvbestemmelse tilsidesættes, hvis de eksempelvis har præferencer, der tolkes som selvundertrykkende? Det bliver for mig at se legitimt gennem en konstruktion af patientpræferencerne i flere lag; præferencer, der 'spiller under overfladen', som fysioterapeuten siger, og 'overflade-præferencer'[66]. Med en ide om overfladepræferencer kan for eksempel det, at patienten siger fra, tilsidesættes og afvises for at give plads for behov og ønsker, som måske er fortrængt. Hvad det er, der spiller under overfladen, ved vi ikke, men der synes at eksistere en forestilling om et dybere og mere ægte ønske, som er skjult bag mindre autentiske facader. En anden fysioterapeut fortæller tilsvarende, hvordan patienterne ikke altid magter overhovedet at tale om mål. Når patienten er i krise, for eksempel efter et fald, så kan det være helt uoverkommeligt for dem at forestille sig, at de skal hjem:

> Nej, jeg har, der er ikke, jeg vil ikke, jeg har ikke noget mål' eller de tager ikke det der ord i munden, med mål. Det magter de ikke… de kan ikke sætte ord på og siger måske også 'Det ved jeg ikke'. 'Jeg ved det ikke'. Og, og så kan jeg godt finde på at sige 'Det behøver vi ikke at snakke om øh lige nu. Det kan vi snakke om, mens du er herinde (if1)

En ergoterapeut siger i det næste uddrag, at det kan være nødvendigt at patienterne oplever omsorg, og at der 'pusles' om dem, for at de kan formulere mål eller ønsker for fremtiden. Så kan der ifølge ergoterapeuten frigives energi til at få de ønsker frem, der ellers er fortrængte. Igen konstrueres det sub-

[66] Begreberne er mine konstruktioner.

jektive som struktureret i overflade og indre. Også her etableres en distinktion mellem patienternes adfærd som en ydre facade og en indre og mere ægte konstans af ønsker og intentioner, som måske er undertrykt, Ergoterapeuten taler om noget, der skal op til overfladen og frisættes fra, hvad det så ellers er, 'et eller andet usagt', som holder det nede[67]

> jeg kan godt forstå den følelse, de må have af, at der er nogle, der tager over og pusler lidt om dem, og så får de energi til noget andet. De får måske energi til at formulere noget andet for sig selv, for det sociale, der ligger i deres fremtid, ikk'? Det er rigtig vigtigt for mig at få det til at komme op til overfladen frem for, de sidder helt desperat og forsøger at leve op til et eller andet usagt. Det er rigtig vigtigt (ie1)

Denne konstruktion kommer imidlertid også til at legitimere et fravær af lydhørhed overfor , hvad patienterne siger. For med en forestilling om det sagte som overflade og facade og et mere autentisk ægte og måske endda undertrykt indre selv, der skal hjælpes frem, kan man ikke blot rette sig efter, hvad patienterne siger. En sådan forestilling åbner måske netop for en eksklusion af en del af de gamle patienter fra indflydelse på behandling og rehabilitering, når de kan kategoriseres som styret af irrationalitet og negative ældrebilleder og med en indre kerne af mere ægte og autentiske håb og drømme, som fagpersonerne skal hjælpe frem. Og for at dette kan ske, kan hensynet til patientens indflydelse midlertidigt sættes i parentes.

Tillært passivitet

Ovenstående tolkning muliggøres blandt andet ved fagpersonernes konstruktion af den 'typiske' geriatriske patient som en patient med utidssvarende holdninger og forventninger til, hvad man kan forvente på et hospital. Nedenfor gengives fire tekstuddrag, hvor fire forskellige fagpersoner beskriver den geriatriske patient

> den klassiske geriatriske patient (….) har en helt klar holdning til, hvilken kultur der er på sådan et sygehus, og det er i hvert fald ikke, at de selv skal tage del i det, eller at de selv har noget som helst at skulle have sagt. Og det synes jeg, er en stor udfordring, fordi de oplever sig selv som patienter. Og de oplever, at en patient er en, som ligger i sengen, og som får at vide, hvordan det

[67] Mik-Meyer finder hos fagpersoner på arbejdsprøvningscentre lignende ideer om, at brugerne besidder et autentisk indre selv, der skal frisættes (2004).

går. Ikk'? Så det dér med at få dem selv i gang med at have en mening om tingene og selv tage del og selv tage ansvar, det synes jeg, er svært. Det er rigtig, rigtig svært. Og, og, og det er jo så også det, der spiller sig ud, når det er, vi snakker genoptræning og mål, fordi de har også svært ved at sige, jamen hvad er det, de gerne vil kunne igen. Altså at tage den del i processen, det, det synes jeg, er, ja, stor udfordring. Jeg synes, der er som sagt en, en anden generation på vej, som, som en del af dem kan noget andet, som har et andet fokus (ie2)

----o----

Ja altså det, det, vi har da tit nogle patienter, som har nogle forventninger til, at det er os, der skal gøre det. Altså, 'Det er dig, der skal lære mig at gå, ikk'?'. Nej, det er det ikke. (Griner) Altså… den er der da stadigvæk den der med det, hvad tror du, du får din gode løn for, ikk'? Øhm. Det er dit arbejde! [siger, at det er under forandring] men de findes endnu, dem, der tænker, at når man er på sygehuset, så skal man hjælpes med det, man ikke kan, og man skal i hvert fald ikke selv trække sine bukser ned ude på toilettet. Det er der folk til (isp2)

----o----

den ældre, den geriatriske patient har også en forventning om, når de kommer ind til os på sygehuset, så er de patienter. Så er de en patientrolle, hvor, når de kommer hjem i deres eget hus, så er de ligesom herre i eget hjem, og så er de jo, det er en anden rolle. Og også sådan lidt om, når man er patient på et hospital, og man bliver lagt i en seng og noget hospitalstøj [taler om, at patienterne har erindringer om gamle dage, hvor det var sådan] Og hvor vi kommer ind og, og øh jo siger til dem 'Du skal sandelig have det hvide tøj af, og du skal sandelig have dit eget tøj på, fordi du skal jo op. Du skal ikke ligge i sengen.' Og allerede der, tror jeg da, der er mange, der bliver lidt… altså hvad er nu det for noget? 'Nu? jeg er jo syg! Jeg er kommet på hospitalet. Du skal passe mig. Og du skal gøre tingene for mig.' (if1)

----o----

For vi lever stadigvæk med en gruppe, altså de der +80-årige, det er ikke deres stærke side at stille krav overfor , for, for det offentlige system. Det er dem meget fjernt, og, og de har, har stort set ikke gjort, mange af dem har jo stort set ikke gjort brug af det tidligere (il2)

I disse fire tekstuddrag konstruerer ergoterapeut, sygeplejerske, fysioterapeut og læge næsten ens fortællinger om den 'typiske' geriatriske patient. Det er en

patient, som er socialiseret som patient i en anden tid med andre videnregimer, og som defineres ved en form for tillært passivitet. Det er en patient som tror, at hun skal forholde sig passivt, have hjælp til det meste, have hospitalstøj på og blive i sengen. Det er den klassiske patientidentitet, som den fremstilles af fagpersonerne, og som den i øvrigt fremstilles i litteraturen (fx Kjær & Reff 2010). Det er også en patient, som 'gerne vil se lægen' (il1), en patient som er autoritetstro, ind imellem i et omfang, så de hellere vil 'behage fagpersonerne frem for at behage sig selv' (il2). De tror ikke, de har noget at skulle have sagt, stiller ikke krav og tror ikke, de skal deltage i, hvad der sker på hospitalet. Og det er tilsyneladende problematisk. Især terapeuterne længes[68] efter, at patienterne skal tage autoritet, have en mening om, hvad der sker, give udtryk for ønsker, tage et ansvar og være herre i eget hus. Men ønsker om at blive hjulpet, at være i hospitalstøj, at ligge i sengen og at være patient på den gammeldags måde, afviger fra den gældende norm og imødekommes ikke gerne.

Flere af fagpersonerne giver udtryk for, at patienterne reagerer negativt på de institutionaliserede forventninger til, hvordan de skal være patient:

> de bliver overrasket over, at vi har så meget fokus på, de skal ud af sengen. At de skal ikke ligge, altså være, som vi kalder det, sengesøgende (begge griner). Der bliver de sådan lidt overrasket. De kan også blive lidt irriterede. Og det er jo, når jeg som nummer to eller tre den dag kommer og siger 'Jamen, det er vigtigt, du er oppe. Du skal være oppe for at få noget mere energi, og du skal være oppe for at få nogle flere kræfter og…', 'Jamen jeg vil hellere ligge.' (if1)

Der er et paradoks mellem fagpersonernes ønsker om, at patienterne skal deltage aktivt i beslutningstagning, tage stilling, træffe valg, formulere krav og ønsker, og omfanget af fortællinger om hvordan man må korrigere patienternes adfærd, og hvordan patienterne hyppigt vil noget andet end det, de skal og må. Hvordan opstår dette paradoks? Hvordan kan man på samme tid længes efter den autonome patient og praktisere en omfattende begrænsning af patientens autonomi? En forklaring, fagpersonerne giver, er at patienterne fortsat læres passivitet:

[68] Inspireret af Knudsen og Højlund (2012).

> Altså der er jo dem, som vi kan se, der har haft en godtroende eller en meget hjælpende hjemmehjælper, der stort set har gjort alting for dem, og hvor de er blevet pacificeret, ikk'? (il2)

Lægen peger på, at hjemmehjælperen med sin hjælp kan komme til at pacificere den ældre. Og ifølge en ergoterapeut eksisterer dette fænomen også på hospitalet, hvor hun udpeger plejepersonalet som dem, der med deres trang til at hjælpe pacificerer de gamle:

> jeg siger det til dem, når jeg underviser dem, 'I stjæler aktiviteterne fra patienterne. Og de bliver passive af det. De tror, at vi skal gøre alting for dem. Lad dem dog selv'. Og det er en faglig udfordring. Og det var på [en anden afdeling hun har været på], der var vi rigtig hidsige på at undervise hinanden i alle de her ting, ikk'? Og de (plejepersonalet) var meget bevidste om at træne patienten i pleje. Det er ikke alle, der er det (ie1)

Ifølge ergoterapeuten er det plejepersonalet, der 'stjæler' aktiviteterne fra patienterne ved at hjælpe for meget til i stedet for at lade dem gøre det selv. Ved således at konstruere patienten som et 'offer' for pacificerende pleje synes det legitimt at drage omsorg for, at de bliver gjort aktive igen, for den passive adfærd skyldes en 'fejlindlæring'.

En aktiveringsfortælling

Overstående måde at tale om patientinddragelse på relaterer jeg til handlingsdimensionen i patientinddragelse. Der er tale om en patientinddragelse, der skal aktivere patienterne. I analysen repræsenteres dette perspektiv ved fagpersoners udsagn om aktivering. Der tales om aktivering på to niveauer. Dels skal patienterne ud af sengen, og de skal være fysisk aktive og forstå, at alt er træning. De skal med et udtryk fra Katz være 'busy bodies' (2000). Men de skal ikke bare være aktive: De skal også ønske at være aktive. De skal, som én siger 'mene noget om hvordan de kommer op og ud igen', og som en anden siger, skal de 'tage stilling til deres eget liv'. De gamle patienter skal sætte mål for sig selv og styre efter disse mål. Patientinddragelse som aktivering er en dimension af, hvad jeg konstruerer som en aktiveringsfortælling; en af de faglige mønsterfortællinger, som legitimerer geriatrisk behandling og rehabilitering. Aktiveringsfortællingen konstrueres om den logik, at svækkelse i alderdommen ikke er en normal eller kronisk tilstand men en tilstand, man kan forebygge eller behandle gennem et aktivt selvforhold, en aktiv livsstil og en aktiv forholden sig til sin krop og sit helbred. Aktiveringsfortællingen, som

jeg konstruerer den, trækker på forskellige symbolske koder, hvor to er særligt centrale: For det første den ansvarliggørelsesdiskurs, der udvikler sig i den vestlige verdens velfærdssamfund med neoliberalismen. Jeg har i kapitel 2 beskrevet, at brugerorienteringen er led i en omfattende omorganisering af relationen mellem stat, marked og borger. Og her spiller ansvarliggørelsen og aktiveringen af den enkelte en vigtig rolle. Forventningen om at være aktiv og selvansvarlig, som fagpersonerne retter til patienterne, er således ikke et fænomen, der alene hører ældreområdet til. Det er en generel neoliberal tendens, som er velbeskrevet i den Foucault-inspirerede velfærdsforskning (fx Hansen og Tjørnhøj-Thomsen 2009, Otto 2001, Rose 1999, Vallgårda 2003). Henvisningen til Hansen og Tjørnhøj-Thomsen ovenfor er et eksempel. Et andet eksempel er Nikolas Roses beskrivelse af, hvordan neoliberalismen transformerer borgerbegrebet til 'det entrepenante subjekt':

> The model of the active citizen was one who was an entrepreneur of him- or herself. This was not simply the re-activation of values of self-reliance, autonomy and independence as the underpinning of self-respect, self-esteem, self-worth and self-advancement. It is rather that the individual was to conduct his or her life, and that of his or her family, as a kind of enterprise, seeking to enhance and capitalize on existence itself through calculated acts and investments (Rose 1999; 164)

Borgeren transformeres ifølge Rose til kunde, hvis borgerpligt det er til stadighed at forbedre og kapitalisere sin eksistens. Og det er den måde, borgeren kan stræbe efter frihed på. Frihed er en efterstræbt kvalitet i det neoliberale samfund, men det er en ny form for frihed. Det er ikke længere frihed fra nød, for den kan opnås 'gennem et forkælet liv på støtten' (Rose, 1999, p 145, min oversættelse), og det er en pacificerende frihed. Frihed består i at have kapacitet til at kunne virkeliggøre sig selv, og den opnås kun gennem individuel aktivitet. Det er samme tendens, som gør sig gældende, når Jørgen Henrik Petersen taler om det dominerende princip i nutidens velfærdssamfund som 'Valget som en metaværdi' (Petersen 2008).

For det andet trækker aktiveringsfortællingen på gerontologisk viden. Nærmere bestemt på den gerontologiske opmærksomhed på mulighederne for at modificere alderdomssvækkelse, herunder ikke mindst opmærksomheden på, hvad mennesker selv kan gøre for at påvirke svækkelse i alderdommen, som vokser frem op gennem 1900-tallet. En opmærksomhed, som kulminerer i 1990'erne med Verbrugge og Jettes svækkelsesmodel *The Disablement Process*

(1994) og Rowe og Kahns definition af kriterier for *Successful Aging* (1997) som beskrevet tidligere. Den enkeltes livsstil og adfærd, psykosociale egenskaber og mestring og aktivitetstilpasninger konstitueres med de nye teorier som faktorer, der har indflydelse på svækkelsesprocessen, og udvider området for interventioner til også at omfatte den enkeltes livsstil, engagement, følelser og adfærd. Med teorien om successful aging tilføjes normative dimensioner: Når fravær af sygdom og svækkelse, opretholdelse af høj fysisk og kognitiv funktion og vedligeholdelsen af engagement i sociale og produktive aktiviteter defineres normativt som kriterier for vellykket aldring (*ibid*), bliver disse efterstræbelsesværdige, og det at fastholde eller mobilisere ældre mennesker engagement i forhold til at være aktive og raske bliver et normativt projekt (Holstein og Minkler 2003). Aktiveringsteorien (Havighurst & Albrecht 1953) har naturligvis også båret ved til forestillingen om, at det er godt at være aktiv og engageret[69]. Under alle omstændigheder er de måder at tale om patienterne på, som jeg konstruerer som en aktiveringsfortælling, muliggjort af de forestillinger om udviklingsmuligheder i alderdommen, som vokser frem i 1900-tallet.

Aktiveringsfortællingen, som jeg konstruerer den, befolkes af *udviklingsaktøren,* som er *den entreprenante men altid lidt for passive gamle* og af *den aktiverende fagperson.* Dette kan lyde som en selvmodsigelse, men pointen i Roses beskrivelse af *the entrepreneurial subject* er, at man som borger forventes altid at være lidt mere aktiv og altid forventes at optimere og forøge sine ressourcer. Så i den betydning kan man godt være identificeret som *relativt passiv* som den problematiske tilstand, man skal bevæge sig væk fra.

Den geriatriske patient identificeres ofte som passiv, og passiviteten konstrueres som en del af problemkomplekset. Men passiviteten er i aktiveringsfortællingens optik tillært, og under det socialiserede passive selv er der et undertrykt entreprenant selv. Passiviteten kan være påført af forskellige forhold, blandt andet af 'godtroende' fagpersoner. Men passiviteten kan også være tillært i en anden tid, hvor andre videnregimer og kulturelle forestillinger om aldring var dominerende. Aktiveringsprojektet kan dermed måske også ses som et frisættelses- og oplysningsprojekt.

---

[69] I øvrigt henvises til kapitel 1 for udfoldelse af disse perspektiver.

Når inddragelse er vanskeligt

I ovenstående beskrivelser af forskellige perspektiver på inddragelse beretter fagpersonerne om ældre, der ikke *passer ind* i de institutionaliserede former for patientinddragelse. I beskrivelsen af videndimensionen i patientinddragelse fortæller lægen, at de tværfaglige konferencer måske egner sig bedst til de 'åndsfriske'. Og det er gennemgående i langt de fleste fagpersoners beretninger, at de artikulerer det paradoks eller det forståelsesmæssige sammenbrud, som jeg er i færd med at undersøge: At en del af de ældre patienter ikke deltager på de institutionelt tilbudte deltagelsesmåder. I det følgende præsenterer jeg nogle forskellige grunde, som fagpersonerne giver til, hvorfor det er vanskeligt at inddrage en del af patienterne.

Tæt på døden – eksistentielle forklaringer

Som jeg tidligere har været inde på, beretter fagpersonerne om patienter, der ikke kan give udtryk for forventninger til fremtiden eller til fagpersonerne. Fagpersonerne giver forskellige forklaringer på dette, når jeg spørger dem om udfordringerne i patientinddragelse i forhold til den enkelte patient. En forklaring handler om, at patienterne har opgivet at leve og længes efter at dø. Det er patienter, som giver udtryk for at være 'for gamle' og ikke være værd at bruge tid og kræfter på (if1). En fysioterapeut taler om disse som 'de svære, det er de der, der bare lægger sig og giver op'. Jeg spørger, hvordan det giver sig til udtryk, og hun svarer:

> Jamen, de bliver jo øh, vender hovedet væk og øh råber og skriger og ja øhm… ja virker bare afvisende i det hele taget (if2)

Samme fysioterapeut taler om disse gamle som tilhørende en anden verden, hvor alting går lidt langsommere end på hospitalet:

> de her +70 eller, hvor det er måske ikke alderen, der gør sig gældende, men der er tit rigtig mange andre faktorer, som gør sig gældende, og de er ikke lige så aktive, fysisk aktive i forvejen, og de har bare brug for mere tid, også fordi de har en anden kultur fra deres liv jo, de har jo levet i en helt anden tid, end jeg gør, og du gør … og det virker bare til, at alt bare går lidt langsommere i deres verden, så hvis de ikke kan komme op den ene dag, jamen så kan de heller ikke i morgen og dagen efter, så er det først næste dag altså, hvor der er andre måske 'Ej, men jeg har behov for en halv time, og så kan jeg prøve igen', ikk' altså, og det er meget det dér med gejst og, og hvor meget man har at kæmpe for, og der er rigtig mange af patienterne, som har givet op, allerede

> før de brækkede benet, og som egentlig bare venter på at dø. Og det er skide svært at se på (if2)

Fysioterapeuten oplever ofte dette, at patienterne er klar til at dø og måske endda længes efter døden og taler om, hvordan de kan komme herfra. Hun giver et eksempel med en kvinde, der på konsultationsstuegang fortalte, at hun havde spurgt sin søster om, hvor mange pamoler man skulle tage for at dø af det. Fysioterapeuten oplever det belastende, og det strider imod hendes egne forestillinger om et værdigt liv (if2). En ergoterapeut taler også om de gamles verden som en anden verden end den, hun tilhører. Hun oplever, at de gamles verden mindskes, efterhånden som de bliver ældre. Det nære kommer til at fylde, mens udsynet svigter (ie2). En læge siger, at patienterne nok oplever livslinen bliver kortere, og at det fald, der har bragt dem på hospitalet, kunne være et forvarsel om afslutningen på livet (il2).

De gamle og de nye gamle og dikotomiseringen

Det kan virke paradoksalt, at patienter oplever, de er for gamle til at være på geriatrisk afdeling, som netop er tilpasset gamle mennesker med komplekse sygdomme og liv. Men ikke desto mindre oplever nogle af patienterne det sådan. Og tilsvarende er der også fagpersoner, der giver udtryk for, at nogle af de ældste ikke passer ind. *Alder* synes at være en komponent, når de skal tale om, hvorfor nogle patienter er vanskelige at inddrage. Jeg taler med en sygeplejerske om de autoritetstro patienter, der siger 'det bestemmer du, det har du mest forstand på', og jeg spørger, om det er udbredt:

> Altså ikke så meget, som der var en gang, men det er der jo stadigvæk hos de gamle mennesker, men de skal jo, altså de bliver nok lidt udfordret på at tage stilling selv også, hvor de kan. Det gør de (isp2)

Ifølge sygeplejersken er der fortsat patienter, der ikke 'tager stilling', men det er under forandring, og hospitalet medvirker til forandringen ved at udfordre patienterne. Men det er ikke alene ændrede rutiner hos fagpersonerne, der producerer nye og mere aktive patienter; de ældres adfærd ventes under alle omstændigheder at være under transformation. Ifølge fagpersonerne er der en forandring i gang, hvor de 'nye' ældre patienter har lettere ved at agere i det geriatriske landskab. Det er et spørgsmål om tid, inden de passive patienter er fortrængt af patienter, der har lettere ved at deltage på de 'rigtige' måder. Man

forventer nogle nye ældre, der passer bedre ind i det moderne sundhedsvæsen:

> Der er ved at være et skift i de her ældre. De er meget mere aktive, og de ved lige nøjagtigt, de ved lige nøjagtigt, hvordan de gerne vil have det (ie2)

Disse nye ældre forventes at være mere aktive og at stille krav, og som følgende citater fra en læge og en ergoterapeut afspejler, så er det den slags patienter, der lykkes bedst i hospitalets kontekst:

> Jamen, det lykkes jo bedst, når, når det er en person, som stadigvæk har nogle ressourcer og er lidt på forkant med sin egen udvikling. Det er altid bedst at vælge en anden bolig, mens man selv er i stand til at vælge det og sige, at det her, det vil være bedst for mig på sigt, frem for man bliver tvunget ud i noget, når man ligesom ikke kan ret meget selv (il2)

> Der er dem, der tager hånd om sin egen situation i tide, flytter i tide, hvor man kan danne mønstre i forhold til noget nærmiljø og kan klare sig i det, skaber sådan nogen sociale forhold, hvor de kan komme på et plejehjem og spille kort eller dagcenter og har en, en daglig trummerum, som de kan nå selv at være medbestemmende over, frem for, hvis det er noget *børnene* synes, ikk'? (ie1)

Lægen og ergoterapeuten artikulerer som de fleste andre fagpersoner en norm om, at det er bedst, når man selv kan vælge, og at det ikke er ønskværdigt når andre skal vælge for en. Og de konstruerer også en norm om, at man skal vælge 'i tide'. Man skal forholde sig aktivt og entrepenør-agtigt til sit liv, som jeg tidligere har været inde på. Men valget som metaværdi og drømmen om den aktivt vælgende patient er måske også med til at sløre, at en del af de patienter, der indskrives på geriatrisk afdeling, ikke har valgt i tide, og at ekskludere dem, der ikke er på forkant. Der etableres tilsyneladende en dikotomisk modstilling mellem på den ene side de friske, aktive og autonome patienter, som de involverende inddragelsesmåder er tilrettelagt efter, og de 'gamle' og passive patienter, som betegnes som 'svære'; som ikke kan deltage på de måder, de tilbydes, og som derfor har vanskeligt ved at få indflydelse på beslutninger. Og hævdelsen af valget som metaværdi er måske også med til at gøre de ældre, som ikke har valgt i tide, ansvarlige for deres 'ikke-valg'?. Denne dikotomisering illustreres af de to sidste uddrag:

> Jeg synes også jævnligt efterhånden, at vi oplever nogle, der kommer som 90-årige som er meget friske. Og det er jo rigtig dejligt at se.

Jette: Men den typiske geriatriske patient er en passiv patient?

Ergoterapeut: Det synes jeg. Det synes jeg, som har svært ved at skulle tage en anden rolle (ie2)

---

det er bare den der manglende gejst og manglende motivation, og at de bare lægger sig og siger 'Jeg vil ingenting! Og du skal bare gøre alt for mig' og tager sådan en passiv rolle… ja, det er måske halvdelen, der gør det, tænker jeg, den ældste halvdel, som jeg oplever det i hvert fald. Nu har vi jo kun patienter over 70, men alligevel er der også en ældre og yngre del der. Og så dem, der er lidt yngre, måske har holdt sig lidt aktive i livet og sådan, ja har været med til at få den der anden kultur, at sygehusvæsenet altså også er et sted, man f.eks. genoptræner. De kan bedre finde ud af at påtage sig den der aktive rolle, og de vil gerne hjem igen, og de vil gerne kunne sådan og sådan og sådan og, jamen så sørger vi da for det, og det skal da bare være, og det er så, det er de lette patienter, og de svære, det er de dér, der bare lægger sig og, og giver op, ikk'? (if2)

Skrøbelige og utrygge gamle

En anden forklaring på inddragelsesproblemer konstruerer patienterne som skrøbelige og magtesløse. En sygeplejerske taler om, hvordan skrøbelige patienter måske ikke magter at formulere noget omkring sig selv.

vi skal kunne finde balancen i, hvor meget magter patienten overhovedet at formulere omkring sig selv eller…? Altså det er jo hele, det er jo udfordringen i det, at vi kan magte det at tale med mennesker med skrøbelighed, med sansesvækkelse øh, nogle, der ikke har været vant til at formulere sig, nogle, der kognitivt … er svækkede (iusp)

Hun taler her om kognitiv svækkelse og sansesvækkelse, men hun bruger generelt skrøbelighedsbegrebet i en bredere betydning. Også en læge taler om de sårbare patienter, som kræver særlig opmærksomhed, støtte og opfølgning. Og han taler om patienter, som, hvis de ikke behandles rigtigt, for eksempel med smertedækning, kan blive delirøse[70] (il2). Andre taler om patienter, som

[70] Ifølge hospitalets kliniske retningslinje er delir synonymt med 'konfusion, akut organisk psykosyndrom, vildelse'. Konfusion er udtryk for legemlig sygdom, medicinbivirkning eller abstinens og kan føre til akut psykose. 'Delirium er en psykose, der ubehandlet er potentielt dødelig'. 'En delirøs patient er midlertidigt inhabil og kan derfor ikke give informeret samtykke til behandling.' 'Ved inhabilitet forstås, at pati-

har vanskeligt ved at omstille sig og ved at klare ydre påvirkninger og forandringer, og som derfor bliver utrygge og angste (ie2, if1).

Depressive og kognitivt påvirkede

Fra at tale om patienterne som skrøbelige gamle er der ikke langt til at tale om de depressive og kognitivt påvirkede gamle, og måske det ses som samme kategorisering. Jeg vælger dog at præsentere dem hver for sig idet såvel depression og demens omtales som fysiologiske og patologiske fænomener, mens skrøbelighed også som fagpersonerne taler om det, synes at omfatte sociale, eksistentielle og fysiske dimensioner. Når fagpersonerne taler om patientinddragelse, kan depression og kognitive aspekter være gyldige forklaringer på, når det ikke lykkes eller lader sig gøre at inddrage patienter i beslutninger, målsætning og lignende. Her taler en læge om de depressive gamle

> Og nogle kan faktisk gå hen og blive depressive, og så kan de godt være svære at få med til at deltage aktivt, og det skal vi jo så tage højde for, og finde ud af, om det er noget, der har ændret sig. Og der er det jo tit, vi bruger de pårørende til at, at få at vide, at øh var din mor eller far sådan også for et år siden, eller har det ændret sig? … og så må man jo sige også, at en stor del af dem, vi får ind her, har jo en begyndende demens (il2)

Han giver udtryk for, at patienterne kan udvikle depression på hospitalet, og at det kan medføre, at de afviser fagpersonernes forventning om aktiv deltagelse. I det følgende uddrag taler en fysioterapeut om det depressive aspekt og bekræfter, at depression påvirker patienternes involvering:

> det depressive… aspekt, jamen det ser vi jo gang på gang, at de kan slet ikke overskue det, og… de mangler simpelthen gnisten. Den der gnist, der gør, at, at jeg tænker 'Ah, det skal nok gå det her'. (…) Det sætter en, en stor dæmper på motivationen og lysten og gnisten og overskuddet til at komme videre, hvis de er depressive (if1)

Depression påvirker både 'motivationen og lysten og gnisten'; evnen til at overskue og overskuddet til at komme videre, og disse egenskaber konstrueres således som væsentlige aspekter i patientdeltagelse. Jeg viste tidligere, hvordan patienterne fremstilles som værende 'gået i stå', og lignende metafo-

---

enten ikke er i stand til 'at handle fornuftsmæssigt" og ikke at 'udøve sin selvbestemmelsesret' (Hospitalets kliniske retningslinje, lokaliseret på intranettet 17.2.2011).

rer synes at være i spil her, når fysioterapeuten taler om 'gnisten'. Det er i øvrigt et udtryk, som bruges hyppigt.

I uddraget ovenfor nævner lægen, at en stor del af patienterne har demenslidelse, og i følgende uddrag siger en sygeplejerske, at også demens kan forringe patienternes muligheder for at deltage i beslutningstagning.

> 20 % ca., der kommer ude fra plejehjem eller som er demente i mere eller mindre grad. Men det betyder jo ikke, at de ikke alle sammen kan tage stilling til nogle ting i hvert fald. Det kan de jo godt. Men der er nogle, der slet ikke kan. Og så der er jo, der er jo også nogle, vi hjælper på vej, hvis man kan sige det på den måde. Det må man sige. Altså hvor man forsøger at overtale folk til at komme på aflastning eller… det er ikke altid så rart, for… det er det ikke. Men nogle gange, så kan det bare ikke lade sig gøre altså (isp2)

Ifølge sygeplejersken sker det, at der er patienter, man må 'hjælpe på vej' med at træffe de rigtige beslutninger. At 'hjælpe på vej' kan være at forsøge at overtale patienterne, og det kan ifølge sygeplejersken være legitimt blandt de demente patienter, som ifølge sygeplejersken omfatter 20% af patienterne. En ergoterapeut taler også om de patienter, der af kognitive årsager ikke er i stand til at deltage på de måder, som tilbydes:

> og der er nogle, der ikke er i stand til det [deltage i at formulere mål og handleplan], som ikke har de psykiske kognitive ressourcer til det, og… ja, det kan vi jo så ikke gøre så meget ved (ie1)

Depression og demens kan således også medføre, at patienterne ikke kan deltage på de institutionaliserede måder.

Urealistiske gamle

Nogle patienter omtales, som hvad jeg betegner som urealistiske og ufornuftige. Et eksempel er næste uddrag, hvor en fysioterapeut taler om en kvinde, som er indlagt med et hoftebrud, men som kun ønsker at komme hjem til sin hund, selv om hun ikke kan passe den:

> *Alt* var fokuseret på den dér skide hund dér, hvordan hun skulle have tingene ordnet derhjemme, for at den dér hund kunne komme ud og med snore 'Jamen, så gør du sådan', 'Nåh ja, okay så giver det mening' og så når du bliver lidt bedre, så kan du godt gå en tur med denne her hund ved at gøre sådan og sådan og, ja der er sådan nogle ting, ikk'? Øh selv om hun var fuldstændig

> opgivende på alt. Hun skulle bare hjem til den hund, og vi kunne rende hende! Hun skulle *bare* hjem til den hund, ikke også? Men det hjælper jo ikke rigtigt at komme hjem til den, når hun ikke kunne passe den, vel? (if2)

Som kvinden ovenfor, der bare vil hjem til sin hund, er det udbredt at fremstille de gamle som lidt urealistiske, som nogle der tror, at når de kommer hjem, bliver alting godt. I det følgende uddrag taler en ergoterapeut om, at patienterne måske ikke helt har forståelse for konsekvenser af at have brækket et ben.

> mange har den dér oplevelse af, at hvis jeg bare kommer hjem, så skal jeg nok klare mig. Altså det har jeg altid kunnet. Så måske handler det om, at de ikke helt har forståelse for, hvad konsekvenser det egentlig har at brække benet på den måde. Så jeg tænker, det har noget med angst at gøre, og det har noget med… altså de er måske lidt forvirrede over, hvad der er sket, og de kan ikke helt forstå sammenhæng og konsekvenser i det dér, der foregår lige nu (ie2)

En anden ergoterapeut fortæller, at det kan være nødvendigt at 'presse' de urealistiske patienter, for at de kan justere deres urealistiske forventninger til, hvad de kan. Hun omtaler samtidig dette som 'ondt', men det er tilsyneladende en 'ondskab', der er rationelt begrundet.

> mange er helt urealistiske i forhold til, hvad det er, de skal hjem til [….]nogle gange prøver vi jo at presse lidt, hvis vi kan se, at det er helt urealistisk, de forventninger, en patient kan have til egen formåen, ikk'? Der kan vi godt være sådan lidt onde (ie1)

Samme ergoterapeut taler om, at det kan være vanskeligt for patienterne at vide, hvad de kan, når de kommer hjem, fordi de på hospitalet er i omgivelser, hvor man kan få hjælp til det, man ikke kan, hvor der er mad i køleskabet, og hvor man principielt ikke skal røre en finger. Og der kan det være nødvendigt at hjælpe patienterne til at forstå, at de er trætte, når de kommer hjem, måske at overtale dem til at få noget hjælp i en overgang, hvilket kan være en udfordring, for nogle patienter vil ikke sidde og vente på en hjemmehjælp. Hun fortsætter:

> Nej, men øh… hvad er det lige, vi hjælper dig med herinde? Du bliver jo ikke bedre, bare fordi du kommer hjem, vel? (ie1)

Til de urealistiske gamle kan føjes de sengesøgende gamle, som er en hyppigt omtalt kategori. Som jeg tidligere har skrevet, så anses det på hospitalet for livsfarligt at ligge for meget i sin seng, og fagpersonernes bestræbelser på at få

patienterne ud af sengene strider ofte mod patienternes orientering. En ergoterapeut taler om dette dilemma:

> nogle skal motiveres til at komme op og sidde. Og det kan så være i forbindelse med f.eks. et måltid. Så siger jeg 'Jamen, morgenmaden kommer lige om lidt' eller 'Så, så kan du lige sidde her i stolen og spise den, og så kan du komme over og hvile dig lidt bagefter'. Så det er, fordi vi ved jo sådan rent fagligt, at der er nogle ting, som gør, at det er rigtig vigtigt, at de får lov at komme lidt op. Og så er der så den del af, at nogle af dem bare rigtig gerne vil hen i deres seng igen. Jeg ved ikke, hvor mange det er, men vi har da jævnligt nogle, som er meget sengesøgende, og som, hvis de fik lov, så lå de der hele dagen.
>
> Jette: Ja. Men det gør de ikke?
>
> Ergoterapeut: Nej, det får de sjældent lov til af sygeplejerskerne. Jeg er ikke så god til at, at afvise det. Jeg synes, det er svært (ie2)

Konflikten mellem faglig viden og patienternes ønsker er åbenbar i uddraget, når ergoterapeuten taler om, at patienterne 'får lov' til at komme op at sidde, mens de ikke må 'få lov' til at ligge hele dagen. Men hvordan kan man logisk tale om at 'få lov' til at komme op, når man helst vil blive liggende? Når ergoterapeuten taler om at 'få lov' til at komme op at sidde, så taler hun på den biologiske krops vegne. Mens patientens oplevelse af en træt krop, som har brug for at komme hen at ligge må vige. Konflikten om sengen er en nøglekonflikt på begge geriatriske afdelinger.

Skrøbelighed og en risikofortælling

Ovenstående refererer ikke som de foregående til én måde at praktisere inddragelse på eller til én faglig logik, men alligevel foreslår jeg det konstrueret som en mønsterfortælling. Men først vil jeg vise, hvordan fagpersonernes forklaringer på, hvorfor patienterne er vanskelige at inddrage, kan bekræfte de andre mønsterfortællinger. Loseke anbefaler, at man i analyser af mønsterfortællinger har særlig opmærksomhed på de uventede, uforståelige og ironiske karaktertræk, fortælleren tillægger fortællingens karakterer (2012; 261). Det kan være med til at give substans til karakterbeskrivelserne. I mit materiale er det særligt påfaldende, hvordan man ikke bare bruger ironi til at definere de karakterer eller ældreidentiteter, man arbejder med, men at man faktisk ofte definerer dem ved det, de 'ikke' er, altså en radikal anvendelse af

ironi. Dette er naturligvis foranlediget af interviewguiden, hvor jeg som bekendt spørger til *udfordringer* i patientinddragelse. Jeg forstår fagpersonernes svar som en afgrænsning af de *passende* patientkategorier. Og samtidig konstrueres en ny kategori af patienter, der vanskeligt kan indpasses i gældende patientinddragelses-praksis og -diskurs.

Fortællingerne ovenfor vidner som sagt om gamle patienter, der ikke passer ind i hospitalets logikker og rutiner for deltagelse. Det er de gamle og skrøbelige, utrygge, demente og depressive patienter, som tilsyneladende ikke kan mobiliseres til at deltage på de gældende måder. Det er dem, der ikke som i kompensationsfortællingen kan agere som autonom person, der kan deltage i problemidentifikation og i at fastlægge handlinger og interventioner – og det er dem, der ikke som i aktiveringsfortællingen har kapacitet til at blive mere aktive og selvansvarlige. Og de kan måske ikke engang altid agere som den klassiske patient, idet de ikke kan mobilisere håbet om og troen på, at behandlingen hjælper. Det er vanskeligt at få øje på, hvordan man kan tale om dem som aktivt deltagende i deres egen behandling, og med den dikotomiske modstilling af de ikke deltagende gamle overfor de nye gamle, som på en helt anden måde kan deltage aktivt, synes de at blive identificeret som *undtagelser,* når vi taler om patientinddragelse. Det et tilsyneladende legitimt at undtage dem fra reglen om, at patienterne skal inddrages, og det ser ud til at legitimeres med henvisning til *skrøbelighed* og *risici:* Risikoen for delir, risikoen ved at ligge for meget i sengen, risikoen for, at de ikke kan klare sig, når de kommer hjem, risikoen for at gå i stå og ikke at komme videre og risikoen for at dø.

Ifølge Gilleard og Higgs relaterer denne opmærksomhed på risiko og skrøbelighed til *den fjerde alder,* der ifølge dem er en frygtet alder i vores kultur. Gilleard og Higgs diskuterer, hvordan man kan definere den fjerde alder, som de hævder har meget lille forskningsmæssig opmærksomhed. Med et begreb fra filosoffen Charles Taylor definerer de begrebet 'den fjerde alder' som en 'social imaginary', som betegner 'de måder hvorpå mennesker forestiller sig deres sociale eksistens, hvordan de passer sammen med andre […] og de dybere normative begreber og forestillinger, som ligger under disse forventninger (Gilleard og Higgs 2010a; 485, egen oversættelse). Den fjerde alder henviser altså ikke til en kronologisk livsfase men betegner nogle mere omfattende kulturelle forestillinger. Og den fjerde alder er ifølge Gilleard og Higgs blandt andet defineret ved et fravær af agens og ved et dominerende fokus på skrøbelighed og på risiko som forvarsel om skrøbelighed:

> While narratives of chronic illness and disability offer ill and disabled people the opportunity to realize their agency, the narratives of frailty serve as warnings of what is to come. Prescriptions for a successful retirement offer ways of living well, but their demands for precautionary care also draw attention to the risk of becoming frail. Long before these changes have impacted on function and competence these demands stimulate the fear of being drawn into the gravitational pull of the fourth age and the helplessness that flows from it (*ibid*; 486)

De betegner 'frailty' – skrøbelighed – som en residual tilstand, som den fortælling der er tilbage, når man *ikke* kan identificeres som *disabled, kronisk syg* eller *gammel*. De hævder, at disse tre identiteter er indholdsudfyldt på måder, som ikke kan integrere skrøbelighed, hvorved skrøbelighed bliver tilbage som en identitet, der er frarøvet enhver status og agens (Gilleard og Higgs 2010b).

Jeg konstruerer *risikofortællingen* som en fjerde mønsterfortælling, der legitimerer, når patienterne ikke inddrages i beslutninger, eller når deres ønsker og præferencer tilsidesættes. Risikofortællingen er befolket med *skrøbelige gamle*, hvor skrøbelighed ikke skal forstås som en veldefineret tilstand men som en omfattende kategorisering af de svækkede gamle mennesker, som er vanskelige at inddrage.

Jeg har ovenfor relateret risikofortællingen til den fjerde alders symbolske koder (*ibid.*), og desuden kan risikofortællingen relateres til gerontologiens opfindelse af *risiko* som et specifikt fagligt interventionsområde. Både svækkelsesmodellen (Verbrugge og Jette 1994) og *Successful Aging* (Rowe og Kahn 1997) identificerer risiko som et særligt indsatsområde.

Pårørendeinddragelse

På begge afdelinger lægger man vægt på samarbejdet med pårørende. Samarbejdet synes mest udbygget på den afdeling, hvor der gennemføres konsultationsstuegang[71]. Som det fremgår af følgende citat, inddrages de pårørende både som patientens advokater og som institutionens forlængede arm.

> … vi synes, det er godt at have de pårørende med, for øh, øh jeg oplever tit, at øh patienterne i denne her situation, de har svært ved selv at tage, tage stilling, og, og de bruger ligesom deres pårørende som deres egen advokat i

[71] Se analysekapitel 'Konsultationer som erfaringsrum' for beskrivelse af konsultationsstuegangen.

> denne her situation, og, og bruger dem som sparringspartnere. Og vi bruger så de pårørende til at motivere patienten til noget optræning, for selv om det gør ondt, er det jo vigtigt, de kommer op og får trænet og også, at de bliver motiveret og opmuntret til at skulle kunne nogle ting, inden de skal hjem. Det har været med til at, at gøre indlæggelsen øh til en bedre oplevelse for dem i hvert fald (il2)

Der er her på den ene side tale om, at de pårørende skal bidrage til en større hverdagslivsorientering ved at de pårørende, som hører hverdagslivet til, kommer ind på hospitalet og deltager i konsultationsstuegang. Og på den anden side er der tale om, hvad jeg tidligere betegnede som en instrumentel tilgang til hverdagen. Når de pårørende inddrages for at motivere patienterne, kan relationen mellem patient og pårørende komme til at orientere sig mod fagligt definerede mål, og som jeg vil vise i analysen Fritz, kan det bidrage til en institutionalisering af de pårørendes hjælp og støtte og en frakobling mellem denne og den svækkede gamles hverdagserfaringer.

En sygeplejerske siger tilsvarende, at de pårørende kan være med til at patienterne bliver mere aktive og være med til at motivere patienterne. Det er dog et tveægget sværd, for de pårørende kan ifølge sygeplejersken også forstærke en selvundertrykkende adfærd hos patienterne. Hun fortæller, at det for nogen pårørende kan være svært at forstå, hvorfor deres gamle mor ikke må blive liggende i sengen:

> Hvorfor er det, vi jager dem op at sidde i en stol, selv om de ikke så gerne vil, øhm hvor der kan komme nogle pårørende og sige 'Jamen det er altså synd. Min mor skal op og ligge i sengen igen' (isp2)

Endelig kan de pårørende også inddrages med henblik på at tilvejebringe viden om de praktiske forhold, patienten skal hjem til. De kan besvare spørgsmål om, hvor meget pårørende kan hjælpe, om der er trapper eller andre fysiske forhindringer i hjemmet, eller hvilken hjælp der er behov for efter udskrivelsen.

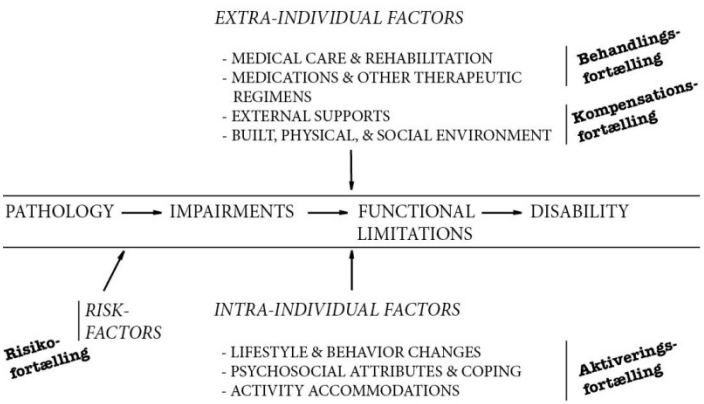
Ikke en mønsterfortælling

Jeg konstruerer ikke pårørendeinddragelse som relateret til en specifik mønsterfortælling, men som en praksis der legitimeres af forskellige logikker og normer. Når de pårørende inviteres til at være med til at motivere patienten efter udskrivelsen, kan det ses som en måde at udvide institutionens rækkevidde ud i hjemmene, som en 'institutionens forlængede arm'. Når de opfor-

dres til at oplyse om ressourcerne i hjemmet, kan det ses som et aspekt i hverdagslivsorienteringen. Og når pårørende synes, det er synd, at deres gamle mor ikke må ligge i sengen, kan de søges påvirket til at hjælpe den ældre med at være mere aktiv.

Opsamling

Jeg har i første delanalyse undersøgt forskellige perspektiver på patientinddragelse ud fra interviews med læger, sygeplejersker og ergoterapeuter og fysioterapeuter. Hensigten er dels at udforske de forskellige perspektiver på patientinddragelse, som jeg oplever under opholdet på de to hospitalsafdelinger, og dels at udforske det forståelsesmæssige sammenbrud, at gamle patienter tilsyneladende ikke altid tager imod tilbud om inddragelse i beslutningstagning og planlægning af interventioner i geriatrisk rehabilitering. Jeg har i analysen konstrueret fem forskellige perspektiver: Inddragelse som viden og information, inddragelse som hverdagslivsorientering, inddragelse som aktivering og selvledelse, fravær af inddragelse og pårørendeinddragelse. Jeg har med afsæt i dem konstrueret fire mønsterfortællinger: behandlingsfortællingen, kompensationsfortællingen, aktiveringsfortællingen og risikofortællingen. Disse skal forstås som distinkte meningssystemer, der relaterer til specifikke symbolske koder og med specifikke karakterer som henholdsvis *den klassiske patient, den handicappede, udviklingsaktøren og den skrøbelige gamle*. Mønsterfortællingerne og deres karakterer legitimerer de respektive inddragelsesformer, og hver især relaterer som sagt til socialt cirkulerende symbolske koder, der etablerer dem som meningssystemer. Men de relaterer også mere specifikt til dimensioner i videngrundlaget for tværfaglig geriatrisk rehabilitering, som det fremgår af nedenstående model, hvor jeg placerer fortællingerne i forhold til de forskellige dimensioner i *The Disablement Process*:



FIGUR 3: MØNSTERFORTÆLLINGERNES SAMMENHÆNG MED THE DISABLEMENT PROCESS

Mønsterfortællingerne tilbyder en måde at forstå forskelle, spændinger og modsætninger mellem de forskellige faglige perspektiver, og de synliggør de varierende og modsatrettede forventninger, der stilles til patienternes deltagelse. Som meningssystemer betragtet producerer mønsterfortællingerne hinandens modsætninger. For eksempel producerer behandlingsfortællingen den autoritetstro og passive patient, og denne patientfigur er i modstilling til hovedkarakteren i aktiveringsfortællingen, som skal være aktiv og sin egen autoritet. Tilsvarende er risikofortællingens hovedkarakter, den skrøbelige gamle, en figur, der dårligt passer ind i aktiveringsfortællingens forventning om den autonome bruger. De forskellige faglige perspektiver og mønsterfortællinger synes således at producere og opretholde et multidisciplinært spændingsfelt, i lighed med hvad der er rapporteret i rehabiliteringsforskning udenfor det geriatriske felt. Og det multidisciplinære spændingsfelt producerer både *aktivt deltagende brugere, passive og autoritetstro patienter* og *skrøbelige gamle.*

Jeg har vist, hvordan patienterne ifølge fagpersonerne ikke altid tager imod de forskellige tilbud om inddragelse, og at dette ikke umiddelbart ser ud til at føre til tilpasning af de institutionelle rutiner. Snarere fører det til, at patienterne 'presses' til at følge fagpersonernes anvisninger, for eksempel om hvor vidt de

må ligge i sengen eller ej. Denne magtudøvelse synes at blive legitim på flere måder: Dels gennem en dikotomisering mellem de 'nye' og de 'gamle' gamle, hvor de første er dem, der deltager på institutionelt passende måder, og de sidste identificeres som skrøbelige, hvilket tilsyneladende kan overskygge hensynet til deres medbestemmelse, for eksempel i forhold til at blive i sengen. Og dels har jeg foreslået, at hensynet til patienternes medbestemmelse kan tilsidesættes gennem en konstruktion af det subjektive som *overflade* og et mere *autentisk indre selv*, som kan være undertrykt af negative ældrebilleder, af pacificerende fagpersoner og af erfaringer fra tidligere tiders hospitaler, som var organiseret efter andre videnregimer end nutidens geriatriske hospital.

Man kan undre sig over, hvordan der kan opretholdes en stabilitet mellem disse faglige spændinger og spændinger mellem patienternes og fagpersonernes perspektiver. Hvordan kan de sameksistere i hverdagens praksis? Måske er det netop fordi alle perspektiverne på patientinddragelse, herunder også når inddragelse ikke finder sted, kan relateres til den bio-sociale svækkelsesmodel (*ibid.)*, der er det definerede og sanktionerede videngrundlag for tværfaglig geriatrisk rehabilitering. De er dermed alle legitime faglige perspektiver. Jeg afslutter den første delanalyse med at foreslå dette som en måde, hvorpå vi kan forstå, hvad der umiddelbart fremstod som et forståelsesmæssigt sammenbrud.

Kapitel 11: Konsultationer som erfaringsrum og tilgængeligheden af fortællinger – anden delanalyse

Mens ovenstående analyse har omhandlet varierende faglige perspektiver på inddragelse og konstrueret disse som mønsterfortællinger, handler næste analyse om disse mønsterfortællinger som tolkningsmæssige ressourcer i interaktioner mellem fagpersoner og patienter/brugere og tolkningsressourcernes tilgængelighed og institutionelle indlejring.

I analysen udforskes konsultationer i det geriatriske forløb som erfaringsrum. Fire typer af konsultation analyseres, hvor patienter/brugere inddrages i at fortolke og definere problemer og planlægge handlinger i samarbejde med fagpersoner. Med afsæt i analytiske termer om mønsterfortællinger, rum og tolkningsressourcers tilgængelighed samt institutionen som tekst analyseres de lokale situationers muligheder og translokale reguleringer.

Konsultationer og nøgletekster i det tværsektorielle rehabiliteringsforløb

Handlinger	Ergo- og fysioterapeuters aktiviteter	Sygeplejersker o.a. plejepersonales aktiviteter	Lægefaglige aktiviteter
	Indlæggelse		
Fagspecifik videnproduktion i konsultationer	Screening. Reguleret af skema til brug ved screening – se bilag 10.	Indlæggelsessamtale. Statusark – se bilag 11.	Indlæggelsessamtale.
Tværfaglig forhandling af viden med eller uden patientens deltagelse	Afdeling 1: Udarbejdelse af forløbsplan på tværfagligt forløbsplanmøde uden deltagelse af patienten. Skema til forløbsplan – se bilag 12.		
	Afdeling 2. Konsultationsstuegang: Tværfaglige konferencer med patienten, eventuelle pårørende og tværfagligt personale.		
Tværsektoriel planlægning	Evt. udskrivningskonference, tværfaglig og tværsektoriel[72]. Reguleret af det kommunale skema til funktionsvurdering – se bilag 14a og 14b.		
Tværsektoriel kommunikation	Genoptræningsplan kan udarbejdes.	Udskrivningsrapport udarbejdes.	Udskrivningsepikrise udarbejdes.
	Udskrivning		
Kommunale konsultationer	Kommunale træningssamtaler. Reguleret af ICF-baserede skabeloner for terapeutvurdering – se bilag 13.	Visitationssamtaler. Reguleret af funktionsvurdering fra Rambøll Care – se bilag 14a og 14b.	Egen læge. Ikke undersøgt.

[72] Analyseres i individuelle analyser *Bent* og *Inger*.

SKEMA 2: OVERSIGT OVER KONSULTATIONER OG NØGLETEKSTER. FREMHÆVEDE FELTER MARKERER KONSULTATIONER, DER UDFOLDES I ANALYSEN.

Konsultationer på hospitalet

En væsentlig del af en indlæggelse på geriatrisk afdeling handler om at producere viden; at undersøge og vurdere, fortolke og definere problemer og lægge planer, som skal føres ud i livet andre steder. Dette er i overensstemmelse med den generelle udvikling i sundhedsvæsenet (Vinge og Buch 2007) og er forstærket med strukturreformen fra 2007 og en ændret opgavedeling mellem regioner og kommuner (Økonomi- og Indenrigsministeriet 2013). Den videnproduktion, der finder sted, bygger på to centrale principper: Den er tværfaglig, og personen der indlægges er medproducent af viden. Som det er beskrevet i analysekapitlet 'Inddragelse og flerstemmighed', er patientinddragelse en væsentlig ambition i det geriatriske patientforløb. Standarden for det geriatriske patientforløb beskriver eksplicit, at den geriatriske helhedsvurdering undersøger og tager patientens egen opfattelse af situationen og patientens ønsker og forventninger til indlæggelsen i betragtning. Og det påhviler både læger, plejepersonale og ergo- og fysioterapeuter at være opmærksomme på dette. Læger og sygeplejersker skal eksempelvis ifølge standarden foretage en samlet indlæggelsessamtale, i hvilken de skal 'klarlægge patientens bekymringer og behov samt forventninger til forløbet'. Tilsvarende beskriver standarden, at ergoterapeuter og fysioterapeuter skal 'vurdere (.) patientens funktionsniveau – i respekt for patientens tid og præferencer', og at 'patienten medinddrages mest muligt i funktionsvurderingen' (bilag 15).

Indledende videnproduktion i møder mellem fagpersoner og patienter

I analytiske termer kan man tale om, at faglige undersøgelser og vurderinger har til hensigt at oversætte patienternes problemer og gøre problemerne institutionelt genkendelige, så der kan handles på dem (McCoy 2008). En af de måder, institutionen er regulerende til stede på i videnproduktionen er i de faglige og tværfaglige nøgletekster (Smith 2001, Mik-Meyer 2004). De faglige nøgletekster, der regulerer indfasen på afdeling 1 er dels det statusark, der ifølge standarden indrammer lægers og sygeplejerskers indlæggelsessamtale,

og dels ergoterapeuters og fysioterapeuters skabelon for screeningssamtale. Skemaerne er gengivet i bilag 10 og 11, og samlet gælder det for dem, at de adresserer kropslige aspekter på både organniveau og funktionelt niveau, materielle og sociale forhold og patienternes subjektive oplevelser. Både sygeplejerskers/lægers statusark og terapeuternes screeningsskema tematiserer fysiske, sociale forhold og patientens egen vurdering. Selv om det sker under forskellige overskrifter, lægger skemaerne samlet op til en multidimensionel forståelse af patientens problemer, hvor også subjektive aspekter inddrages. Så principielt giver skemaerne rum for en narrativ flerstemmighed; mulighed for, at patientens problemer kan fortolkes som komplekse syndromer, og at varierende individuelle måder at erfare sygdom og svækkelse på kan adresseres. I den konkrete brug af skemaerne i hverdagens praksis bliver forskellige eksterne forhold dog regulerende for, hvilke problemforståelser de faglige undersøgelser og vurderinger kan føre til. Jeg ser i analysen særligt på ergoterapeuternes og fysioterapeuternes videnproduktion om og med patienten, men beskriver først kort sygeplejerskernes brug af statusarket. Når der særligt fokuseres på ergo- og fysioterapeuternes praksis, skyldes det, at det ikke lykkedes mig at deltage i sygeplejerskers og lægers indlæggelsessamtaler. I forhold til hensigten om at undersøge *forskellige* erfaringsrum på hospitalet er det dog ikke afgørende, om det er sygeplejerskernes eller terapeuternes møder, der analyseres, idet hensigten er at fremskrive forskelle.

Sygeplejerskernes videnproduktion om og med patienten

Den tekstlige ramme for sygeplejerskernes videnproduktion er statusarket. Der er flere versioner, men alle rummer spørgsmål til patienten om fysiske, sociale og psykiske forhold og om patientens forventninger til indlæggelsen (se bilag 11). En sygeplejerske fortæller mig, da vi taler om indlæggelsessamtalen og statusskemaet, at hun ikke selv har skemaet med, når hun taler med patienterne, men at det alligevel fungerer som en slags checkliste for, hvad hun skal have at vide om patienten. Ambitionen er, at hun ved indlæggelsessamtalen med en ny patient skal 'spørge om de fleste af tingene (..), hvis patienten er i stand til at svare, selvfølgelig' (isp1). Men hvis der så lige er fire nye patienter på en dag, så er det det, som må vige, fortæller hun. Så i praksis indhentes oplysningerne løbende. Sygeplejestuderende introduceres til skemaet som en standard for, hvad man skal omkring i indlæggelsessamtalen, og skemaets overskrifter er også reproduceret elektronisk i det elektroniske journalsystem.

Sygeplejersken fortæller, at papiret eller det elektroniske statusark for halvdelen af patienterne ikke er udfyldt, men hun vurderer, at 'Hvis vi brugte det, ville det fungere rigtig godt' (isp1). I ingen af de forløb, jeg følger, er felterne om patientens egen opfattelse og forventninger udfyldt i det elektroniske statusark. Det betyder ikke, at sygeplejerskerne ikke interesserer sig for patienternes egen opfattelse, men det er ifølge deres egne udsagn en viden, der produceres løbende under indlæggelsen, og som tilsyneladende ikke ekspliciteres skriftligt af sygeplejerskerne. Alt i alt kan man sige, at statusarket til brug ved indlæggelsessamtale i højere grad synes at være en ambition end en institutionaliseret praksis, i hvert fald hvad angår spørgsmål om patientens forventninger. Fordi skemaet kan fraviges, synes det ikke at have samme regulerende effekt som skemaer, der ikke kan fraviges, som vi skal se senere.

Ergoterapeuters og fysioterapeuters videnproduktion om og med patienterne

Ergo- og fysioterapeuterne samarbejder med hinanden og med patienterne på de to afdelinger på lidt forskellige måder, når de skal producere viden om/forståelser af patienternes problemer, behov og muligheder. På afdeling 1 gennemfører terapeuterne sammen inden for de første 48 timer efter indlæggelsen en screeningssamtale med alle indlagte patienter. Screeningen understøttes af et screeningsskema (se bilag 10), ifølge hvilket de skal spørge til både kropslige og funktionelle aspekter, sociale forhold, daglige aktiviteter og patienternes egen vurdering af problemerne og mål for indlæggelsen. Screeningen skal gennemføres inden for to dage, fordi den viden, som produceres i screeningen, skal bruges på forløbsplanmødet, som ifølge samarbejdsaftale med kommunerne skal gennemføres inden for to dage. Screeningen er desuden vejledende for en eventuel udarbejdelse af genoptræningsplan.

På afdeling 2 er det ikke fast rutine, at terapeuterne sammen gennemfører screeningssamtale med patienten. Fordi alle patienter her har ét af situationen givet hovedproblem, lårbensbruddet, med et fast regime for, hvad der skal trænes den første tid, er terapeuternes indsats langt hen ad vejen defineret i standarderne, som også definerer rammerne for, hvilke domæner træningen

kan omfatte. Ergoterapeuten fortæller, at ADL[73]-træningen på hospitalet efter en sparerunde er reduceret til alene at omfatte det fuldstændigt basale, nemlig at kunne fungere på badeværelset (ie2). Og fysioterapeuten fortæller tilsvarende, at den fysiske træning alene omfatter træning inden for hjemmet og altså ikke for eksempel udendørs mobilitet (fn100913). Terapeuterne skal som på afdeling 1 producere viden til tværfaglig drøftelse. På afdeling 2 finder den tværfaglige drøftelse blandt andet sted i *konsultationsstuegangen*, hvor tværfagligt personale, patient og pårørende sammen lægger plan for forløb og udskrivelse. Terapeuterne skal endvidere producere viden til den genoptræningsplan, som udarbejdes for samtlige hoftepatienter, og som koordinerer hospitalets og kommunernes træningsindsats. Der synes dog her at være forskelle på ergoterapeutisk og fysioterapeutisk praksis. Mens ergoterapeuten er optaget af, at patienternes mål skrives ind i genoptræningsplanen, er de fysioterapeutiske mål i højere grad bestemt af diagnosen (fn100913). Jeg overværer på afdeling 2 fire samtaler mellem ergoterapeuter og patienter, og i den ene deltager endvidere en fysioterapeut. Hvor andet ikke er anført, gennemføres analysen samlet på materiale fra begge afdelinger.

Screeningen som begyndelsen til en fælles aktiveringsfortælling

Jeg overværer tre screeningssamtaler på afdeling 1, der alle foregår på patienternes stuer, hvor terapeuterne kommer ind og sætter sig ned og taler med patienten. En af terapeuterne fører ordet, og den anden stiller supplerende spørgsmål ved behov. Screeningsskemaet lægger op til en faglig flerstemmighed i samtalerne mellem terapeuter og patienter. Patienterne inviteres til at komme til orde på flere måder. Et spørgsmål i screeningsskemaet lyder: Hvad er hovedproblemet efter patientens vurdering? Spørgsmålet er ifølge terapeuterne udtryk for en ambition om fra begyndelsen at inddrage patientens vurdering af situationen. Terapeuterne er dog i tvivl om, hvorvidt det er rigtigt at spørge patienterne om, 'hvad synes du er dit største problem lige nu?'. Fysioterapeuten fortæller, at de hellere vil stille 'positive' udviklingsorienterede spørgsmål som 'hvad skal blive bedre?' eller 'hvad skal der til for at du kan komme hjem igen?' eller 'hvad er det vigtigste for dig her og nu?' (if1). Fysioterapeuten siger:

[73] Activities of Daily Living: Der eksisterer forskellige ADL-index til beskrivelse af funktionel status.

> Det gør vi i forbindelse med den første screening for allerede der at finde ud af, hvad er det vi skal arbejde hen imod? Hvad er målet? Hvad er det for dem? Hvad er deres mål? Og for at nå det, hvilke mål har vi så, altså det terapeutiske mål (…) sådan at vi ligesom har det på skrift helt fra start af, og gerne helst med deres egne ord får skrevet ned i vores første screening (if1)

I screeningen udarbejdes således ideelt set en form for kontrakt, der bygger på, hvad patienten giver udtryk for er mest problematisk lige nu eller gerne vil kunne. Det kan, som fysioterapeuten siger, være at kunne gå til købmanden selv. Den første kontakt er ifølge en fysioterapeut vigtig.

> Vi vil jo gerne have dem til at sige ja til noget træning ude i det videre forløb, ikke også, men hvis kæden hopper af allerede der, hvor vi møder dem første gang, og vi får skudt forkert fra start af, så går det jo ikke… (if1)

I de samtaler, jeg overværer, stiller terapeuterne spørgsmål som, 'hvad fylder for dig lige nu?'; 'hvordan går det derhjemme?'; 'hvad vil du gerne opnå?'; 'hvad håber du på?'; 'hvad er dit mål?'; 'kan du sige mig nogle ting, du gerne ville blive bedre til?' Alle sammen spørgsmål, der relaterer til en udviklingslogik og til en italesættelse af patienten som en aktør, der selv kan være med til at forme sit liv og sin hverdag. Spørgsmålene kan forstås som fragmenter i en aktiveringsfortælling, hvor plottet handler om svækkelsens og sygdommens påvirkelighed og den enkelte patient som aktiv i at modificere svækkelsen. Det eksplicitte formål med samtalerne er at tale om, hvad terapeuterne skal hjælpe patienten med under indlæggelsen, og hvad en kommunal træningsindsats efter udskrivelsen skal fokusere på. Med spørgsmål som 'vi skal finde ud af, hvad vi skal hjælpe dig med, mens du er herinde', italesætter fagpersonerne sig selv som en slags *konsulenter*, der assisterer patienterne i processer, de selv indholdsudfylder. Som jeg tidligere skrev, er dette en udbredt fortælling i rehabiliteringssammenhænge, at rehabilitering handler om at understøtte patienternes 'egne' processer:

> Det vil da være brukerens opplevelse av hva som er viktig for ham som veier tyngst. De ulike aktørene kan gjerne velge ulik strategi dersom det de gjør, har en positiv effekt på brukerens opplevelse av verdighet. Fokus er med dette flyttet over til den som skal motta tjenestene. (Bredland, Linge og Vik 1997; 30)

Jeg relaterer fysioterapeutens fremstilling til en aktiveringsfortælling; en mønsterfortælling, der tilbyder patienterne muligheder for at forstå sig selv som aktører og som aktivt vælgende mellem forskellige indsatser.

Passende og knap så passende patienter

I praksis bruger patienterne de tilbudte tolkningsressourcer forskelligt: Nogle har vanskeligt ved at artikulere, hvad de gerne vil, som fagpersonerne fortalte i en tidligere analyse. Eller også formulerer de ønsker og forventninger, som tilsyneladende ikke er tilstrækkeligt vidtgående, som i dette uddrag fra Fritz' screeningssamtale:

> Terapeut: Hvad er dine mål, Fritz?
>
> Fritz: Bare at klare mig bedre[74]
>
> Terapeut: Kan du sige mig nogen ting, du gerne vil blive bedre til? (fnP2-FN)

Som beskrevet tidligere stilles der forventninger om, at patienterne skal blive mere aktive, og at de selv skal *ønske* at blive mere aktive og formulere udviklingsønsker for sig selv. Patienterne skal ikke bare aktiveres som aktive kroppe men inviteres også til at deltage i samtalen som aktivt selvbestemmende individer. Og mens Fritz ikke umiddelbart kan identificere sig med den karakter, så er der andre patienter, den umiddelbart vækker genklang hos. Et eksempel er Søren, som er indlagt med lårbensbrud. Ergoterapeuten spørger Søren, hvad hans mål er; hvad han gerne vil kunne, når han kommer hjem. Søren svarer på spørgsmålet uden tøven:

> Jeg vil gerne kunne alt det, jeg kunne, inden jeg blev syg. Jeg vil gerne kunne bukke mig ned og samle et stykke papir op, når det ligger på gaden, jeg vil gerne kunne klatre op i et træ, og jeg vil gerne kunne køre i bil. [ergoterapeuten spørger uddybende til Søren og hustruens hverdag, blandt andet om det er hustruen, som laver mad] Ja, men jeg har sagt til hende, at jeg gerne vil være med. Jeg skal også kunne gøre noget af det (…) men det har jo knebet noget på det sidste (fnP7).

Søren virker synligt opmuntret over at blive spurgt om, hvad han gerne vil kunne. Han sidder i sengen, og da han bliver spurgt, svarer han hurtigt og retter sig lidt op i sengen, og bagefter siger han til ergoterapeuten:

> Tak fordi I interesserer jer for mig. Men det gør I vel for alle? (fnP7)

---

[74] Udfoldes i analysen *Fritz*.

Søren er eksempel på en patient, der passer ind i de institutionaliserede måder at deltage på i terapeutsamtalerne. Han kan formulere ønsker og præferencer; der er noget, han gerne vil blive bedre til, som terapeuterne skal hjælpe ham med, og han taler dermed ind i aktiveringsfortællingens logikker og roller.

De institutionaliserede deltagelsesmåder er reguleret af forhold udenfor samtalen. Især er nødvendigheden af, at patienterne kan formulere mål, koordineret med aktiviteter andre steder, jævnfør Smiths ide om translokale regulerende relationer: For eksempel problematiserer en fysioterapeut på forløbsplanmødet, at Fritz ikke rigtigt kan sige, hvad hans mål er. Som sagt afholdes forløbsplanmødet inden 48 timer efter indlæggelsen, og i henhold til samarbejdsstandarden med kommunerne skal man her gerne kunne sige, om patienten for eksempel skal udskrives med genoptræningsplan. Og det fordrer enten, at der er et objektivt defineret genoptræningsbehov, som tilfældet er hos hoftepatienterne, eller at patienterne kan give udtryk for et ønske om at træne. Det har Fritz og andre med ham vanskeligt ved, og når de ikke kan det, har det betydning for forløbsplanmødet. Søren derimod *kan* formulere, hvad han gerne vil kunne og lever dermed op til de institutionelt indlejrede forventninger: Hvad Søren giver udtryk for, kan umiddelbart skrives ind i genoptræningsplanen som de mål, der ifølge standarden og ifølge den nationale vejledning (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2009; 22) skal være beskrevet i genoptræningsplanen, og som skal udarbejdes i samarbejde med patienten. Fritz' lidt diffuse mål 'bare at klare mig bedre' passer mindre godt ind i skemaernes krav.

Flerstemmighed

Jeg har ovenfor beskrevet aktiveringsfortællingen som fremtrædende i terapeuternes møde med patienterne. Aktiveringsfortællingen er dog ikke den eneste fortælling. Patienterne kan komme til syne som andet end *aktive*. Et eksempel er Lis, som er indlagt på grund af træthed og almen svækkelse, der af lægen relateres til anæmi, KOL[75] og dårligt hjerte (fnP6). Hun har desuden det seneste halve år haft svært nedsat syn på grund af grøn stær. I screeningssamtalen taler de om, hvordan det går derhjemme. Lis bor sammen med sin mand, som er dement, og de har hidtil kun modtaget hjemmehjælp til rengø-

[75] Kronisk Obstruktiv Lungelidelse.

ring hver 14. dag. Hun insisterer på, at hendes mand ikke skal i pasning eller dagpleje udenfor hjemmet.

> Terapeut: Hvad kunne du forestille dig, der skulle ske når du kommer hjem?
>
> Lis: Hvad jeg kan ønske? Jeg kunne ønske mig et kaldeapparat. Det lyder måske fjollet, men [her kommer en beskrivelse af, hvordan hendes mand ikke reagerer, hvis hun fx falder i kælderen og ikke kan komme til telefonen]. Min mand kalder ikke på nogen. Og jeg ved ikke, hvem jeg skal kalde på. Min nabo kan ikke komme udenfor, jo måske om sommeren, men om vinteren kan de ikke.
>
> Terapeut: Nej…. Har du brug for mere hjemmehjælp?
>
> Lis: Det tror jeg ikke, vi får.
>
> Terapeut: Men vi skal se om vi ikke kan få noget hjælp til dig. Du skal jo passe på dig.
>
> Lis: Han skal *ikke* hjemmefra. Men det er selvfølgelig godt hvis der er en, der kan være der ind imellem. (hun lyder skeptisk, tror vist ikke rigtig på at det kan lade sig gøre) Der er også noget med en kørselsordning, jeg har hørt om.
>
> Terapeut: Ja, det kan være vi skal sørge for at du får hjælp til at søge? (fnP6)

Ovenstående illustrerer, hvordan aktiveringsfortællingen ikke er eneste tolkningsressource, terapeutsamtalen tilbyder patienterne. Jeg konstruerer i foregående analysekapitel en *kompensationsfortælling,* hvor svækkelse italesættes som et socialt problem, der kan imødekommes med kompenserende hjælp. Jeg koblede fortællingen til en social helbredsmodel, og ovenstående uddrag trækker på en sådan fortælling. I screeningen aktiveres en fortælling om Lis som en, der kan hjælpes med kompenserende hjælp og støtte, som når terapeuten siger til Lis, at hun skal passe på sig selv. Lis tilbydes en forståelse af sig selv som i en vanskelig social situation, som hun kan blive hjulpet ud af ved at tage imod hjemmehjælp. De taler om, at det er vigtigt, hun bliver aflastet, og terapeuten spørger Lis, om hun tror, hun er ved at være klar til at få hjælp udefra. Lis siger, at hun gerne vil tage imod hjælp. Hun inviteres til at deltage i en fortælling om en, der ikke hidtil har været klar til at få hjælp udefra, men som nu er blevet moden til det og fremover kan passe på sig selv og sin mand ved at modtage hjælp. Jeg ser dette som fragmenter af en kompen-

sationsfortælling, som relaterer til en social helbredsmodel, og hvor plottet kan fremstilles som *svækket – assistance udefra – hjulpet*. Senere spørger terapeuten, om hun kunne have brug for hjælpemidler, for eksempel en rollator, og også det kan ses som en invitation ind i en kompensationsfortælling.

Men selv om kompensationsfortællingen er fremtrædende i mødet med Lis, er det ikke den eneste mønsterfortælling. Der er også i denne samtale spor af aktiveringsfortællingen, når terapeuten for eksempel spørger Lis til, hvad hendes mål med indlæggelsen er, og hvad der skal til, inden hun kan komme hjem. Hvortil Lis svarer, at hun bare gerne vil have alle undersøgelserne overstået, så hun ikke behøver tage hjemmefra, når først hun kommer hjem (fnP6).

Endelig er der også i samtalerne spor af en behandlingsfortælling med fagpersonen som den vidende ekspert, som kan fortælle patienten, hvordan det går. Et eksempel er, da fysioterapeuten fortæller Egon, at 'det går fremad, det går godt', som respons på Egons klager over, at det gør ondt (fnP9).

Selv om terapeuternes screeningssamtaler tilbyder patienterne forskellige tolkningsressourcer, er det dog aktiveringsfortællingen, der har forrang. Jeg spørger en fysioterapeut, hvilke aktiviteter de prioriterer, når der er travlt, og de skal prioritere i opgaverne, og hun fortæller, at i sådanne situationer – som ikke er sjældne – er det aktiverings- og træningsopgaverne, de skal prioritere (if1).

Genoptræningsplanen og nødvendigheden af sprogliggørelse af erfaring

På begge afdelinger udarbejdes der genoptræningsplaner for patienterne. På afdeling 2 udarbejdes genoptræningsplan på alle patienter, og på afdeling 1 er det kun de patienter, der identificeres med genoptræningsbehov, som udskrives med genoptræningsplan. Som vi senere skal se i analysen Bent, kan det være vanskeligt helt at gennemskue, hvad der bestemmer, om en patient udskrives med genoptræningsplan. Det skyldes ikke altid, at der ikke ville kunne defineres et genoptræningsbehov. Eksempelvis vurderes Lis umiddelbart efter udskrivelsen af den kommunale visitator til at have et behov for genoptræning, selv om hun er udskrevet uden genoptræningsplan.

Såvel spørgsmålet om, hvorvidt der overhovedet udarbejdes genoptræningsplan samt planens indhold, synes påvirket af eksterne forhold på afdelingen

og i samfundet mere generelt. De stadigt kortere indlæggelsesperioder og ændringerne i terapeuternes opgaver fra at være trænende til i højere grad at lave undersøgelser og vurderinger betyder, at især ergoterapeuterne ikke har mange træningsaktiviteter sammen med patienterne. En ergoterapeut fortæller, at de ikke længere kan tilbyde at køkkentræne, som eksempelvis at afprøve en køkkenstol. Det er efter en sparerunde besluttet, at de alene kan træne toilet- og badeaktiviteter med patienterne:

> Det er simpelthen de tilbud, vi har. Og jeg snakker også med patienterne om, at øh der er jo mange andre dagligdagsaktiviteter. Der er nogle, der rigtig godt kan lide at lave mad. Og så tilbyder jeg dem også at skrive det på deres genoptræningsplan og siger til dem, det kan vi ikke, altså det kan vi ikke efterkomme her. Jeg skriver det også i genoptræningsplanen, at patienterne vil rigtig gerne kunne lave mad, men det er ikke undersøgt, eller handle ind, det har vi ikke kunnet undersøge, hvordan. Så det… (ie2)

Patienterne har også mindre tid med fysioterapeuterne end tidligere. De har dermed færre muligheder for sammen med terapeuterne at udvikle en sproglig bevidsthed om deres kropslige forandringer. Mattingly bruger termen 'handlede narrativer' (1998, 2007) om patienters (endnu) ikke sprogliggjorte fortællinger om, hvem de er, og hvem de kan blive, som læses af terapeuterne som mulige uartikulerede patientfortællinger. Når terapeuterne ikke har tid sammen med patienterne, er den ikke-sproglige kommunikationsform ikke en mulighed for dem. Patienternes samarbejde med terapeuterne må i højere grad operere på et diskursivt plan, hvilket for patienterne betyder, at de i høj grad selv skal kunne sprogliggøre deres erfaring. Det synes at være et paradoks, at der på den ene side stilles stadigt stigende krav til patienterne om at kunne agere sprogligt samtidig med, at mulighederne under indlæggelsen for at gøre sig erfaringer og skabe et sprog om dem bliver færre.

Patienterne skal kunne *fortælle,* hvordan de har det, ikke *vise* det. Samtlige fagpersoner peger på, at den forkortede indlæggelsesperiode indebærer, at de har sværere ved at lære patienterne at kende, for det at kende patienterne er ikke alene et spørgsmål om at tale med patienten, men også at have en praksis sammen.

Behovet for fremtiden

Mattingly beskriver *terapeutisk emplotment* som en strategi, hvor fagpersoner gennem fortællinger skaber mulige fremtider sammen med deres patienter.

Hun betegner dette, som at de 'lokaliserer håb' (Mattingly 1998). Når terapeuterne på hospitalet i højere grad er henvist til at inddrage patienterne på et diskursivt/narrativt plan, forekommer det væsentligt at kunne skabe overbevisende fortællinger om fremtiden, som patienterne kan orientere sig i og efter. Men også dette er vanskeliggjort af eksterne forhold i det tværsektorielle samarbejde. Flere af terapeuterne fortæller, at de ikke må eller kan tale med patienterne om indholdet i den kommunale træning, hvilket betyder, at det kan være vanskeligt at tegne billeder for og med patienterne af, hvad det er, de skal tage stilling til, når de skal tage stilling til træning (if1).

> Vi må lave en genoptræningsplan, og så må vi håbe på, at der går noget i gang derude. Jeg ved ikke hvad, eller hvornår (ie1)

Det er kommunerne, som suverænt bestemmer indsatsen, og det betyder at terapeuterne ikke kan fortælle, for eksempel hvornår træningen begynder, hvor den foregår o.l.[76]. Det bliver med andre ord vanskeligt at skabe en fælles fortælling om, hvilke muligheder der er for støtte og træning efter udskrivelsen, som kan være orienterende for patienternes stillingtagen. Samarbejdsaftalen og strukturreformens ændrede opgavedeling mellem hospital og kommune gør det også vanskeligt at forme fortællinger om hverdagen i hjemmet efter udskrivelse. Hvor terapeuterne tidligere, ifølge en ergoterapeut, oftere tog på hjemmebesøg med patienterne, sker dette efter strukturreformen ikke mere, da betalingen for hjemmebesøg nu er pålagt kommunerne, og de vurderer det tilsyneladende ikke nødvendigt (ie1).

Mål som fremtidsfortællinger

Som tidligere beskrevet er det at formulere mål sammen med patienterne en aktivitet, som terapeuterne fremhæver som eksempel på patientinddragelse, som er institutionaliseret i genoptræningsplanerne. I det følgende skema er gengivet mål fra genoptræningsplaner for de patienter, jeg har fulgt.

[76] En læge på afdeling 2 bryder dog denne regel, når han faktisk skaber en fortælling, om hvordan træningen foregår efter udskrivelsen. Se afsnittet om k-stuegang.

Patient	Mål ifølge genoptræningsplanen
Inger	Pt. ønsker selv aflastning i en periode. Derefter hjem til egen bolig. Ønsker at opnå selvstændig gang med rollator samt selvst. forflytninger.
Fritz	Mål: At blive mere aktiv. At kunne gå ture udendørs. At kunne klare havearbejde, og i denne forbindelse komme fra hugsiddende til stående.
Lilly	Målet er, at hun lærer at gå uden at hendes mand hjælper hende, idet han ikke kan holde hende mere.
Børge	Pt's mål er at kunne komme til at gå lange ture og klare rengøring selv, samt i starten få hjælp til tøjvask.
Bent	Ikke udarbejdet.
Lis	Ikke udarbejdet. *Fysioterapeuten skriver til hjemmeplejen, visitator og de trænende terapeuter, at der er behov for genoptræning, som skal foregå i hjemmet pga. ægtefælles demensproblematik.*
Søren	Mål: Bevæge sig frit (ex kravle op i træ, samle papir op fra gulv), køre bil, foretage personlig pleje og påklædning, passe sine fugle, lave mad, gøre rent.
Grete	Pt. vil gerne være selvhjulpen ved de daglige aktiviteter, herunder: Personlig pleje og påklædning, madlavning samt passe gårdbutik.
Egon	Han har behov for genoptræning i madlavning, personlig hygiejne, tøjvask og forflytninger.

SKEMA 3: MÅL I GENOPTRÆNINGSPLANEN FOR DE 9 INKLUDEREDE PATIENTER

Terapeuternes arbejde med at formulere hverdagsnære mål sammen med patienterne kan ses som en narrativ strategi med henblik på at motivere patienterne til aktivitet. Når der for eksempel på grund af bureaukrati ikke kan skabes fyldige fortællinger, hvor terapeuterne kan fremtidsorientere patienterne

med fortællinger om, hvad det er, de kommer hjem til, kan terapeuternes forsøg på at definere hverdagsrelaterede mål sammen patienterne måske være en måde at skabe andre fortællinger, som kan forme nye fremtider at orientere sig efter. Terapeuterne refererer ofte til mål som for eksempel at patienterne skal kunne 'gå med henblik på at gå tur med hunden', som den slags mål de gerne vil lave sammen med patienterne. Men det er en udfordring at formulere mål i den kontekst, som hospitalsforløbet udgør, og den nye struktur har ifølge en ergoterapeut medført, at de fysiske mål bliver dominerende i genoptræningsplanen, idet det er dem, der lettest lader sig formulere, og som passer ind i skabelonen og i de praktiske og materielle betingelser for arbejdet med genoptræningsplanen.

Terapeuters og patienters konsultationsmøder – flerstemmige erfaringsrum med aktiveringsfortællingen som dominerende stemme

Så alt i alt kan man sige, at møderne mellem patienter og terapeuter på hospitalet er flerstemmige møder, hvor forskellige tolkningsressourcer er i spil, men hvor aktiveringsfortællingen er mest fremtrædende. Aktiveringsfortællingens fremtrædende stemme forstærkes institutionelt af genoptræningsplanen, som fordrer, at patienten er i stand til at artikulere ønsker om forandring og mål for, hvad han gerne vil opnå. Dette skal ske inden for en snæver tidsramme, som er besluttet et andet sted, nemlig i samarbejdet mellem hospitalet og kommunerne, og indlejret i rutinerne i den geriatriske afdeling som tidsfrister.

Konsultationsstuegangen: Faglig flerstemmighed og patientens stemme

Terapeuternes videnproduktion i screeningen og i den indledende videnproduktion i øvrigt skal dels lægge grunden for terapeuternes og patienternes samarbejde under indlæggelsen. Men lige så vigtigt er det at producere viden, der skal indgå i de tværfaglige problemkonstruktioner. Disse finder sted i forskellige møder og i hverdagen i øvrigt. Disse møder er på afdeling 1 forløbsplanmødet, hvor der som sagt inden for 48 timer efter indlæggelse skal udarbejdes en forløbsplan (se bilag 12), som skal orientere kommunen om patientens problematik og om, hvilke behov patienten vil have ved udskrivelsen. På tidspunktet for feltarbejdet gennemføres forløbsplanmøderne uden patienter-

nes deltagelse, men der er igangværende drøftelser om, at forløbsplankonferencer fremover skal afholdes med patienternes deltagelse. Fordi patienterne ikke deltager i forløbsplanmødet, er analysen af disse udeladt i afhandlingen.

På afdeling 2 udarbejder sygeplejersken forløbsplanen, og i stedet for forløbsplanmødet som forum for tværfaglig forhandling og planlægning har man indført konsultationsstuegang som det møde, hvor fagpersoner, patient og pårørende sammen drøfter patienternes behandlingsplan og fastlægger udskrivelsesdato.

Konsultationsstuegang – k-stuegang [77]

K-stuegangen er af afdelingen selv defineret som 'en dialog mellem patient og evt. pårørende samt det tværfaglige personale'. I retningslinjerne er formålet beskrevet som 'at tale med patienterne og evt. pårørende om deres forventninger og mål med indlæggelsen' og 'at informere patient og evt. pårørende om undersøgelses- og udredningsresultater, videre plan for indlæggelsen, samt mål for indlæggelsen, nuværende status for genoptræning og udskrivelseskriterier' (Evalueringsbilag 2009[78]). En evalueringsrapport beskriver endvidere formålene med k-stuegangen som det at sætte mål sammen med patienten tidligt i forløbet. Ifølge evalueringsrapporten er gevinsterne ved k-stuegangen blandt andet, at den medinddrager patienten, sikrer mulighed for indflydelse på beslutninger om fx behandlingstiltag og udskrivelse og giver patienten mulighed for at tage ansvar for egen helbredelse (Evaluering 2009). Hvorvidt k-stuegangen reelt giver patienterne øget indflydelse på beslutningerne, er uklart, og der er da heller ikke blandt fagpersonerne enighed om, at det faktisk er tilfældet (if2, ie2). Der er patienter, der siger, at de ikke oplever at have indflydelse på beslutningerne i k-stuegangen, men der er også patienter, der anerkender og finder det passende, at det mest er lægen, der fører ordet (fx i1P7). Men til gengæld kan k-stuegangen give en oplevelse af, at man som patient får snakket det hele igennem og 'får snakket med dem alle sammen'

[77] K-stuegang sammenlignes med det, der i en senere DSI-rapport er betegnet som 'Kliniske mikrosystemer' (Se Jacobsen og Petersen 2009).

[78] Bilag til evalueringsrapport. Af anonymiseringshensyn er en evalueringsrapport fra 2009 og bilag til evalueringsrapporten angivet på denne måde.

(i1P4), og tilsvarende kan det være en mulighed for, at pårørende kan følge med. En ægtefælle siger om k-stuegangen:

> Mand: så kan de pårørende følge med i hvad der sker, ikke også. For det der, som hun siger, Grete [hans kone, som har været indlagt], der er ikke noget stuegang mere, som der har været. Jamen det var kun det syge menneske, at der vidste, hvad der skete ved sådan en stuegang, ikke også. Vi andre vi får jo ikke spor at vide fra den stuegang, hvad hvad har der været sket, ikke også. Og jeg mener, at jeg fik da ud af øh ham, hvad hedder han. Jeg kan ikke huske det nu, det er så også lige meget. Han var da fornuftig, og han vidste lige hvad der skulle ske og hvad der havde sket og så videre og så videre, ikke også. Det mener jeg, det var godt. (…)Jo det var fornuftig samtale, det der
>
> Grete: Ja (i1P8)

Konsultationsstuegangen på afdeling 2 varer ca. 20 minutter. Der er ikke et mødelokale til k-stuegang, så de foregår på patientens stue. Hvis der er to patienter på stuen, bliver den anden bedt om at vente udenfor under mødet. På møderne deltager ud over patient og pårørende som regel læge og sygeplejerske eller social- og sundhedsassistent, og ergoterapeuterne og fysioterapeuterne deltager jævnligt. De ville gerne deltage hyppigere, men på grund af reducerede normeringer kan de ikke altid prioritere det (ie2, il2). I overensstemmelse med hospitalets norm om, at patienterne helst ikke skal ligge så meget i sengen, sidder patienten ofte i en stol under mødet. Deltagerne placerer sig i en rundkreds, hvor de pårørende ofte sidder ved siden af patienten, men det sker også, at de står op, lidt tilbagetrukket, som om de ikke rigtigt deltager. Fagpersonernes placering i forhold til patienten varierer lidt, men der er dog nogle mønstre. Lægen sidder til de fleste møder, jeg deltager i, overfor patienten med god mulighed for øjenkontakt. Næsten alle sidder ned, men nogle gange kommer for eksempel en fysioterapeut lidt sent og står op lidt tilbagetrukket. Social- og sundhedsassistenterne står hyppigere op end de øvrige fagpersoner eller halvsidder på en sengekant. Lægen ser ud til at være den eneste, der har 'fast plads'. Dette kan afspejle et autoritetsforhold, men det kan også skyldes, at lægen er den mest gennemgående fagperson på afdelingen. Møderne er løst struktureret. Der foreligger en plan for, hvad man skal tale om, men den er ikke mærkbart strukturerende i møderne. Møderne foregår som oftest i en uformel tone, hvor det sjældent sker, som jeg har oplevet i andre møder, at fagpersonerne standser patienterne, når de siger noget. Samtalerne foregår i et roligt tempo, hvor jeg for eksempel har oplevet en pause på 6 sek. De indledes ofte med, at lægen eller sygeplejersken spørger patien-

ten, 'hvad skete der?'. Andre gange begynder lægen med at fortælle om operationen og behandlingen, og derefter spørges patienten, hvordan det går.

'Det går rigtig fint'

Der spørges til patientens oplevelse af, hvordan det går. Patienterne svarer som regel mere tøvende på det spørgsmål, end fagpersonerne gør. Et eksempel på det er Børges k-stuegang, hvor fagpersonerne næsten svarer for ham.

> Læge: Så det går godt?
>
> Børge: Jah
>
> Sygeplejerske: Det går rigtig fint
>
> Læge: Det går rigtig fint
>
> Børge: Altså jeg ville da godt have, det gik bedre, men...
>
> Læge: nårh
>
> Sygeplejerske: Jeg synes, i betragtning af, at det kun er fjerdedagen, så er det jo rigtig flot
>
> Læge: Det er rigtig flot
>
> Sygeplejerske: det du kan selv. Du har selv været i bad her til morgen (Børge: ja). Og jeg bemærkede mig, at det kun var den venstre sok, du skulle hjælpes med. (Børge og sygeplejerske griner)
>
> Læge: Ja, det siger vi. Godt (kstP4)

Der søges i møderne ofte konstrueret en fortælling om, at det går godt, og det går fremad, en fortælling med et traditionelt behandlingsplot *syg/traumatiseret – behandling – rask*. Den synes at skulle skabe et håb for patienterne, som ofte ikke synes, det går så godt, som fagpersonerne siger, det gør. Med afsæt i deres faglige erfaringer tilbyder fagpersonerne fortællinger om, at det, patienten oplever lige nu, hvad enten det er smerter, kvalme eller svimmelhed, er et aspekt i det normale forløb efter et lårbensbrud. Et eksempel er en sygeplejerske, der siger til Børge:

Sygeplejerske: selvfølgelig har du ondt nu, men det går over efterhånden lige så stille

Børge (grinende): det håber jeg.

Dette kan ses som *terapeutisk emplotment* (Mattingly 1998) og synes at have til hensigt at producere trygge patienter. Med en organisatorisk ambition[79] om stadigt kortere indlæggelsestid og patienter, hvis rehabiliteringsforløb først lige er begyndt, er det afgørende, at patienterne kan gøres trygge, så de kan udskrives hurtigt. Flere af de patienter, jeg taler med, synes det går lidt for hurtigt med at blive udskrevet, også selv om de på k-stuegangen ikke har gjort indsigelser. Udskrivningsdatoen er et fast punkt på dagsordenen på k-stuegangen. Patienterne spørges til, hvad de tænker om udskrivning, men de får dog sjældent afgørende indflydelse på udskrivelsesdatoen. En kvindelig patient spørger eksempelvis lægen, hvornår hun skal udskrives. Lægen spørger, hvad hun selv tænker om det, og kvinden foreslår om en uge, for som hun siger, 'jeg er jo tryg ved at være her' (fn100903). Udskrivningsdatoen aftales dog til et par dage efter. Så selv om det ser ud til – og står i evalueringsrapporten – at patienterne har indflydelse på udskrivningsdatoen, så synes overordnede ambitioner om at reducere indlæggelsestiden ofte at overskygge hensynet til patienternes indflydelse.

Fremtidsfortællinger

I snakken om behandlingen og om den videre genoptræning orienteres patienten om behandlingen og om, hvilken operation der er gennemført, og lægen understøtter den mundtlige formidling med et hæfte med tekst og billeder af protesen. Endvidere tales om genoptræning, og den deltagende terapeut eller en af de øvrige fagpersoner i mødet fortæller patienten, at der udarbejdes en genoptræningsplan til kommunen, så de kommunale kan træne videre med ham/hende efter udskrivelsen. Også her taler fagpersonerne ofte i en narrativ form, hvor de forsøger at forme fortællinger om mulige fremtider.

Læge: De udgår henne fra Ravneby, fysioterapeuterne derhenne fra. (…) de kommer hjem og snakker med dig om de kan træne dig hjemme. Og nogle gange hvis man når lidt længere med træningen, så siger de at det måske er mere hensigtsmæssigt henne på… på plejehjemmet. (kstP8)

[79] Ifølge adm. overlæge.

Lægens fortælling *er* netop en fiktion, idet han taler om noget, som han ikke med sikkerhed kan sige og om et myndighedsområde, hospitalet ikke har indflydelse på. Men det er en interessant narrativ strategi, og fagpersonerne kan, når de kender området og de kommuner, som patienterne udskrives til, ofte konstruere troværdige fortællinger, som patienterne kan orientere sig i. Med fortællingerne søger de tilsyneladende at skabe forudsigelighed i en grundlæggende uforudsigelig livssituation. Dette kan dog i sig selv være en udfordring, idet fagpersonerne på hospitalet ifølge samarbejdsaftalen ikke må udtale sig om den kommunale intervention men alene skal definere patienternes behov, som jeg var inde på i analysen af terapeut/patientmøder.

På møderne taler man også om hverdagen i hjemmet efter udskrivelse: Hvordan er hjemmet indrettet, skal der aftales særlige arrangementer så som bækkenstol, er der plads til gangstativ eller rollator, hvordan bliver den praktiske hverdag, især med henblik på madlavning og rengøring, og lignende. Når det gælder hverdagens aktiviteter, er *hverdagen* også her afgrænset til aktiviteter, der foregår inden for hjemmet. Det kan dog være vanskeligt for patienterne at tale entydigt om, hvad de regner med at kunne, når de kommer hjem. Nogle bruger vendinger som, 'det kan jeg jo ikke vide, jeg er jo ikke mig selv', andre taler om, at de er utrygge ved at skulle hjem eller i det hele taget usikre ved situationen med en krop, der fremtræder og fungerer på nye og anderledes måder, og et hverdagsliv som er brudt. En kvinde bliver spurgt, om hun regner med at kunne lave mad, når hun kommer hjem. Hun siger, at det vil hun gerne, men hun ved ikke, om hun kan det. Hun har vanskeligt ved at udtale sig om det, mens hun er indlagt. 'Jeg er jo ude af mig selv', siger hun (fn100913). I nogle af de møder, jeg deltager i, er der overvejelser om, hvorvidt patienten overhovedet kan komme hjem til sin egen bolig, eller om han/hun skal tilbydes aflastningsplads eller plejebolig. Dette er vanskelige situationer, som det foldes ud i den senere analyse Inger. Og det er ofte anledning til situationer, hvor patienterne danner sig meget usikre billeder af fremtiden. Her følger to uddrag, der handler om det. Det første eksempel er en kstuegang, hvor den kommunale visitator også deltager. Egon er indlagt for anden gang, efter han faldt og brækkede sit ben, fordi den indopererede halvprotese 'havarerede[80]' efter udskrivelsen. Han er generelt svækket, og på hospitalet har man mistanke om en mindre apopleksi, så man vurderer ikke, det

[80] Lægens udtryk.

er forsvarligt at udskrive ham til sit eget hjem. Men han kan heller ikke blive på hospitalet, når han er medicinsk færdigbehandlet. Dette er standardpraksis på hospitalerne, at patienterne er udskrivningsklare, når de er medicinsk færdigbehandlede. Vinge og Buch beskriver, at sekundærsektoren ikke opererer med begreberne *syg – rask* men med en skelnen mellem *behandlingskrævende – færdigbehandlet* (Vinge og Buch 2007). Når Egon er færdigbehandlet skal han udskrives enten til plejebolig eller til et midlertidigt aflastningsophold. Men det er noget, Egon skal være med til at beslutte, så først skal de konstruere en fælles fortælling om, at Egon ikke umiddelbart kan komme hjem:

> Læge: Øhm. Så det, det er jo ikke øh, det går ikke så hurtigt fremad, som vi gerne ville ønske det. Og jeg synes ikke helt, du er klar til at komme hjem og klare dig derhjemme. Hvad siger du til det, Egon?
>
> Egon: Jamen jeg siger jo ikke noget, for det mener I så ikke jeg er
>
> Læge: Nej. Hvad mener du selv?
>
> Egon: (P) Jamen (P), det er jeg nok ikke, når I ikke mener det.
>
> Læge: Nej. Okay.
>
> Egon: I kan jo tage forkert (kstP9-2)

Egon inviteres til at skulle bidrage til fortællingen, men det afviser han. Invitationen følger efter en samtale, hvor Egon skiftevis omtales i tredjeperson og inviteres til at deltage, og i det perspektiv kan Egons afvisning af at mene noget; afvisning af at agere som myndiggjort, forstås som en logisk handlemåde. Den samtale, der følger, synes da også at bekræfte, at det er de professionelle og sønnen, der har definitionsretten over, hvad Egon kan og ikke kan. Om Egon kan anerkendes som legitim deltager i beslutningstagningen, forhandles i det næste uddrag, hvor de taler om hans kognitive funktioner:

> Sygeplejerske: Men inden det skete [det man mener, er en lille apopleksi], hvordan var din hukommelse så da, Egon?
>
> Egon: Det ved jeg ikke
>
> Sygeplejerske: Det kan du ikke rigtigt huske?
>
> Egon: Nej

Søn: Den har været, den har været ok

Ergoterapeut: du ser også en stor forandring?

Søn: Ja, i hvert fald på det med korttidshukommelsen

Ergoterapeut: Ja

Søn: Han kan ikke huske, jeg var her i går.

Ergoterapeut: Okay

Søn: Sådan altså. Men jeg er sikker på, hvis jeg spørger ham nu, så er der ikke så meget slinger i valsen

Ergoterapeut: Sådan har det ikke været tidligere? (Søn: nej) Der har slet ikke været noget?

Søn: Nej, altså ikke i det omfang. Slet ikke. Og det er selvfølgelig også noget af det, jeg synes er lidt vigtigt, hvis han skulle hjem. En ting er at han fysisk ikke kan klare sig så godt, hvis han heller ikke rigtig magter at give udtryk for hvis der er noget der ikke...så er det noget lort

Sygeplejerske: Ja, det lyder heller ikke som om Egon skal hjem, det synes jeg ikke. (P) Så, da vi inviterede til den her samtale, var situationen lidt anderledes. Hvor vi stadig kan være bekymrede for regimet...hvis han ikke har korttidshukommelse så kan han jo heller overhovedet ikke...der skulle nødig ske mere. Nu skulle du gerne komme lidt bedre til bens, Egon

Egon: Jo

Sygeplejerske: Ja. Det er det vi taler om. Hvad der skal ske, når du er færdig med at være her på sygehuset. Så snakker vi lidt om, om du skulle på sådan en gæsteplads (kstP9-2)

Sygeplejersken spørger Egon, om hans hukommelse har ændret sig, og det kan han ikke svare på. Herefter tales Egon ud af fortællingen, som de øvrige bidrager til med deres forskellige stemmer: Sønnen, ergoterapeuten og sygeplejersken identificerer i et narrativt samarbejde Egon som værende *i risiko,* som da sønnen konkluderer, at hvis hans far ikke kan give udtryk for, at der er noget galt, så er det 'noget lort'. Fagpersonerne vurderer tilsvarende, at han ikke kan passe regimet, dvs. for eksempel undlade at bøje for meget i hofteleddet. Så de er bekymrede for, at der skal ske mere. Risikofortællingen involverer imidlertid ikke Egon som aktiv deltager. Risikofortællingen aktiveres på

grund af mistanken om nedsat hukommelse, men dermed synes Egon samtidig at blive sat ud af stand til at tale for sig og deltage som myndig dialogpartner. Og den rolle, der bliver ham tildelt, er at blive lidt bedre til bens. Lidt senere skal Egon alligevel deltage aktivt i beslutningsprocessen, når visitator spørger, om han kunne tænke sig at komme på aflastning:

> Visitator: Ja, men sådan et rekreationsophold på en tre ugers tid, måske, i første omgang, kunne du tænke dig det, Egon?
>
> Egon: Nej, det kunne jeg ikke. Det kunne jeg sådan set ikke tænke mig.
>
> Visitator: Du vil gerne hjem?
>
> Egon: Ja, jeg vil gerne hjem. (kstP9-2)

Adspurgt vil Egon ikke på 'rekreationsophold', som visitator kalder det. Det er svært at sige, hvordan han forstår spørgsmålet, og hvad det er, han svarer afvisende på, men under alle omstændigheder vil Egon gerne hjem. De taler videre om dette, og Egons søn og fagpersonerne taler videre uden Egons deltagelse. De taler om det, at han skal på aflastning, som en realitet, og lidt senere henvender visitator sig igen til Egon:

> Visitator: Ja… Men hvad så hvis jeg igen spørger, Egon, hvad ville du så sige til at komme på sådan et kort, midlertidigt ophold her i Knabstrup Kommune? Det vi kalder en aflastnings- eller gæsteplads?
>
> Egon: Jamen det vil jeg da ikke sige noget til. (kstP9-2)

Det andet eksempel er Judith, om hvem det også vurderes, at hun ikke kan komme hjem. Til k-stuegangen deltager Judiths nabo (en yngre mand), lægen, sygeplejersken og fysioterapeuten. De taler om Judiths boligsituation, og der bliver først lagt op til, at Judith selv kan vælge, om hun helst vil flytte eller hjem og bo. En del af samtalen foregår bogstaveligt talt hen over hovedet på Judith, som ligger i sin seng, mens de andre står rundt om sengen. Fagpersonerne taler med naboen om det realistiske i, at Judith kan komme hjem og bo. På et tidpunkt spørger sygeplejersken Judith, om hun kan blive tryg ved at gå med stok, og Judith siger, at det kan hun ikke. Så kan du ikke komme hjem til dig selv, siger lægen så og fortsætter lidt efter: Så hvad er konklusionen? Hvornår kan vi udskrive? Det er stadig ikke besluttet, hvor Judith skal udskrives til, så sygeplejersken fortsætter:

Sygeplejerske: Hvis nu der kom en aflastningsplads, ville du så sige ja?

Judith: Nej

Sygeplejerske: Hvad så hvis nu de tilbød dig en ældrevenlig bolig, ville du så sige ja?

Judith: Det kan da godt være (fn100913-FN).

Jeg skrev tidligere, at k-stuegangen ikke opleves tidspresset. Men der er et andet ydre tidspres, som regulerer ovenstående situationer. Det handler om den korte indlæggelsestid på hospitalerne og udflytning af genoptrænings- og rehabiliteringsopgaver til kommunerne. Både Egon og Judith er snart færdigbehandlet, og selv om de ikke kan komme hjem og bo, skal de ud af hospitalet. Det rejser forventninger om, at de er nødt til at træffe valg om, hvor de skal flytte hen. Det sker i en livssituation, hvor de har vanskeligt ved at træffe valg, fordi fremtiden på så grundlæggende vis er usikker, og hvor valgmulighederne er temmelig begrænsede. For skal man på aflastningsplads, skal man tage den første plads, der bliver ledig, i hvert fald i den ene af de to inkluderede kommuner[81].

Risikofortællinger som narrativ kontrol

I samtalen spørges patienten om, hvad der skete, da hun/han brækkede benet. Alle patienter på denne afdeling er indlagt med lårbensbrud, de fleste efter fald. Spørgsmålet kan besvares med meget korte beretninger, men det kan også give anledning til lange fortællinger om, hvad der skete, hvor patienten fremstiller sig selv på nye måder. Eksempelvis er to af de gamle mænd faldet, mens de var ved at rydde haveaffald eller byggeaffald, mens en anden faldt, fordi han var svimmel, som han ofte har været gennem den seneste tid. En faldt over sin hund, og en faldt simpelthen, fordi hun ville gå ud i køkkenet, mens hun var ved at se TV-bingo. Så man kan sige, at spørgsmålet bringer patienternes hverdag ind på afdelingen. Patienternes hverdagsfortællinger synes somme tider at afføde modfortællinger som en narrativ kontrol (Mumby 1993) fra fagpersonerne. Et eksempel er Børge, som fortæller om, da han faldt:

[81] Ifølge Knabstrup Kommunes brugervejledning om aflastningspladser.

Børge: Vi var i gang med at læsse nogle grene, som min kone havde skåret af buske og træer derhjemme i, ved huset

Sygeplejerske: Du er tidligt i gang om morgenen, hva?

Børge: Ja (alle griner) Og så skulle vi køre på lossepladsen med de her grene, og så skulle vi have læsset det, ikke, og så går jeg med en favnfuld, og hvad jeg falder over, det aner jeg ikke... (…..) Og knalder hovedet ind i traileren, og (…) så landede jeg selvfølgelig på hoften her, ikke også? (…) og det kneb jo med at komme op og stå igen og (…) langt om længe, så kommer jeg så på benene og kommer ind og skulle lige have det værste blod tørret af kæben, ikke? Og så siger jeg til min kone (…): 'Ved du hvad, du kommer til at køre mig ned til lægen' (….) 'Det her, det skal sys'

Sygeplejersken (griner): Det var ikke benet

Læge: Det var ikke benet, nej

Børge: Nej, det, så, så vidt var vi ikke nået (…). Det gjorde bare ondt (…). Men jeg kunne da nogenlunde støtte på det, så. Og, øh, gik da også ude fra bilen og ind til lægen, da min kone havde kørt mig derned (Sygeplejersken: hold da op), og så... (kstP4)

Børge fortæller, hvordan han og konen kører hjem igen, efter han har fået syet flængen i panden, og hvordan han først om natten ringer til vagtlægen, fordi han har så mange smerter i benet. Vagtlægen indlægger ham, og man finder ud af, at benet er brækket. Børge fortæller det hele med en latter; som en mand, der tåler og udholder en del. Og fagpersonerne bifalder hans tålsomhed, når de siger 'hold da op' og ler med. Da de senere taler om genoptræningsplan, italesættes han som den myndiggjorte forhandlingspartner, der selv definerer målene for sin træning:

Ergoterapeut: Og så står der også, hvad du gerne vil arbejde videre med. Og det finder vi ud af, når vi nærmer os dagen, hvor du skal hjem på, ikke også? Hvad du gerne ville kunne. Og det kan være sådan noget med at komme ud i haven eller…. Ja, sådan nogle helt almindelige ting, ikke også

Børge: Gå mine daglige ture også. Det savner jeg. Jeg går jo...

Ergoterapeut: De ting, der betyder noget for dig, ikke? (kstP4)

Genoptræningen skal ifølge ergoterapeuten orientere sig imod, hvad Børge oplever som betydningsfuldt. Men lidt senere i samtalen begynder fagpersonerne at sætte restriktioner op for Børge:

Sygeplejerske: .. du skal ikke op og stå på nogen stiger lige nu

Børge: Nej, men jeg står heller ikke på stiger, men på tæerne

Hvor Børge tidligere bliver genkendt som den aktive og tålsomme gamle mand og som en myndig person, der kan udtale sig på egne vegne og sætte mål for, hvad han gerne vil kunne, er det nu legitimt, at fagpersonerne siger, hvad han må.

Børge: og jeg har 300 meter hen til apoteket, så... der skulle jeg hurtigt kunne gå hen

Ergoterapeut: Det kan være, du lige skal sende din kone derned så, det første stykke tid, eller dine børn, ikke? (…)

Sygeplejerske: Jeg tror ikke du kan gå. Det ville være voveligt i hvert fald (Børge: ja)

Datter: Altså ja, fordi nu virker det jo som om at, øh, du er klar til at spurte. Hvad øh, kan det gøre noget værre, hvis han over-... (ergoterapeut: træner) (læge: belaster eller overtræner) (sygeplejerske: ja, så får han ondt) (læge: så får han smerter, ja)

Sygeplejerske: Det er jo vigtigere, at du bliver i stand til at klare dig selv igen (Børge: ja), og ikke falder og brækker et eller andet andet. (…)

Datter: Fordi jeg kan jo også sagtens komme en enkelt gang og sådan noget, og jeg kan også hjælpe med at køre. (…)

Sygeplejerske: Når du er sammen med din familie, Børge, så er det for at hygge dig og drikke kaffe, snakke. Så er det ikke for at gøre rent og hakke ukrudt i haven. (kstP4)

Så på den ene side opfordres Børge som alle patienterne til at være aktiv, men på den anden side opfordres han til at være forsigtig og passiv og passe på. Han identificeres som skrøbelig, som en risikoperson. I dette tilfælde tager datteren risikofortællingen til sig, når hun spørger fagpersonerne, om hendes aktive far kan komme til at forværre noget, hvis han er alt for aktiv, og fagpersonerne svarer ja. Det viser sig, at det der kan ske, er, at han får smerter. Men når fagpersonerne ikke nedtoner risikofortællingen, kommer de til at bekræfte den som en tolkningsressource, som en linse datteren kan se sin fars situation igennem.

Modsætningsfyldte mønsterfortællinger

K-stuegangen kan således læses ikke bare som flerstemmige men også modsætningsfyldte mønsterfortællinger. På den ene side konstrueres patienten som myndiggjort dialogpartner i samtalerne. Men samtidig aktiveres en risikofortælling, som konstruerer patienten som skrøbelig og i fare. Og selv om det forekommer paradoksalt, kan det måske ses som en logisk konstruktion i et sundhedsvæsen, hvor forløbene accelereres og patienterne sendes stadigt hurtigere hjem og så vidt muligt udskrives til eget hjem. Ovenstående møde finder sted 4 dage efter operation, og Børge udskrives dagen efter. Indlæggelsestiden på afdelingerne er henholdsvis 10 og 8 dage. Risikofortællingen kan her være en måde at installere en kontrollerende instans i patienterne, ved at identificere dem som skrøbelige og i risiko. Kaufman beskæftiger sig i artiklen *The social construction of frailty* med den geriatriske vurdering. Hun peger på, at konstruktionen af syge og svækkede gamle mennesker som skrøbelige og i risiko er et aspekt i overvågning (1994).

Samlet kan man sige, at k-stuegangen som narrative omgivelser er flerstemmig, og at flerstemmigheden nu også omfatter en risikofortælling. Risikofortællingen aktiveres som en form for modfortælling; som en narrativ kontrol (Mumby 1993), som jeg foreslår tjener et sikkerhedshensyn ved at konstruere patienten som i risiko. Når patienterne skal udskrives hurtigt, er det væsentligt, at patienterne er forsigtige og passer på. Tiden og de accelererede patientforløb kan dermed tolkes som en regulerende relation, som regulerer samtalen i k-stuegangen og de narrative omgivelser for patienternes selv-fortælling.

Udskrivelser i skemaform– den fragmenterede patient

De geriatriske patienter, jeg har fulgt, udskrives alle til kommunal opfølgning i form af hjemmehjælp, hjemmepleje og/eller træning. Samarbejdsstandarden fastsætter i sådanne forløb, hvor patienter modtager eller skal modtage ydelser efter sundhedsloven eller serviceloven, at enhver udskrivning skal være aftalt mellem hospitalet og kommunen. Standarden skelner mellem ukomplicerede og komplicerede udskrivningsforløb, hvor de ukomplicerede udskrivelser følger forløbsplanen, mens de komplicerede fordrer udvidet koordinering og et tættere samarbejde mellem hospital og kommune om udskrivelse.

Komplicerede udskrivelser indebærer, at patienten udskrives med et væsentligt ændret funktionsniveau. Det skal fremgå af forløbsplanen, hvorvidt udskrivningen forventes at blive kompliceret eller ukompliceret. Det vil sige, at der skal tages stilling til dette senest 48 timer efter indlæggelsen. Samarbejdsstandarden er dermed i tråd med det udbredte princip, om at 'udskrivelsen begynder ved indlæggelsen'. Udvidet koordinering kan for eksempel involvere en udskrivningskoordinator og/eller en udskrivningskonference (Samarbejdsaftalen 2009). Jeg har både fulgt udskrivelser med og uden udvidet koordinering. I 3 forløb (Inger, Bent, Egon) deltog visitator i udskrivningskonference mens udskrivelsen i 6 forløb var koordineret gennem skrevet tekst eventuelt suppleret med telefonisk kontakt mellem hospitalssygeplejerske og visitation/hjemmepleje. Det er som regel plejepersonalet på hospitalet og den kommunale visitation, der koordinerer mundtligt, mens jeg ikke har oplevet mundtlig kontakt hospitalslæger og praktiserende læger imellem eller mellem terapeuterne på hospitalet og i kommunen. Terapeuterne fortæller, at kontakten mellem hospitalsansatte og kommunalt ansatte terapeuter i konkrete udskrivninger er sparsom, men at de er begyndt at holde tværsektorielle samarbejdsmøder, hvor generelle spørgsmål tages op (ie1, ie2). Det vil sige, at koordineringen af de konkrete udskrivninger i væsentligt omfang sker gennem rapporter og planer.

Patienten i skemaform

Patienterne udskrives med to eller tre dokumenter. Dels med en udskrivningsrapport, som er udarbejdet af hospitalssygeplejersken til den kommunale hjemmepleje, dels en udskrivningsepikrise fra hospitalslægen til praktiserende læge og dels i nogle tilfælde en genoptræningsplan fra hospitalsterapeuten til den kommunale afdeling for træning. I 7 af 9 forløb bliver patienten udskrevet med genoptræningsplan. Dokumenterne indeholder beskrivelser af status og af behov for opfølgende handlinger efter udskrivelse og omfatter typisk nedenstående overskrifter:

Lægelig udskrivningsepikrise vil typisk indeholde

Aktionsdiagnose
Andre diagnoser

Epikrisetekst: Aktuelle sygdom og årsag til indlæggelse/tidligere kontakter med sygehuset med relevans for aktuelle/behandling/evt. ambulant opfølgning/evt. handlinger fra egen læge/udskrives til…./medicin.

Udskrivningsrapport

Indlæggelsesårsag
Indlæggelsesforløb: Behandling og aktuel status
Plejebehov
Hjælpemidler
Andre oplysninger, fx ambulant kontrol.

Genoptræningsplan

Forud for aktuelle hændelse/sygdom
Funktionsniveau ved udskrivelse
Uddybende information
Genoptræningsbehov ved udskrivelse
Supplerende faglige oplysninger til træningssted.

Skemaernes gang

Skemaerne udsendes til henholdsvis egen læge, hjemmeplejen og træningsafdelingen. Man kan sige, at patienternes problemer og den videre behandling ved udskrivelsen opdeles i tre spor, som understøttes i hver sin selvstændige organisatoriske enhed. Vi skal i de kommende to analyser se, hvordan patienternes behov og problemer fortolkes i det videre forløb i henholdsvis visitationssamtale og træningssamtale, og hvilken betydning planerne får i konsultationerne.

Møder i kommunen

Når patienterne udskrives fra hospitalet til deres eget hjem og en opfølgende kommunal indsats, bliver de *brugere*[82] af kommunalt organiseret service, pleje og rehabilitering og af lægehjælp fra almen praksis. I analysen fokuseres på de kommunalt organiserede interventioner og forhandlingsmøder/konsultationer i kommunen. Jeg prioriterer at rette opmærksomheden mod to forskellige møder, dels visitationssamtalen, dels terapeuternes målsætningssamtaler. Igen er møderne udvalgt med et fokus på forskellighed, således at jeg analyserer forskelle på kommunale erfaringsrum.

Visitationsmøder

Visitationsmødet er brugernes indgang til kommunale serviceydelser. Den kommunale visitation som myndighedsfunktion på ældreområdet blev lovfæstet i 2002 med ældrepakken (se Højlund 2006) og er en forudsætning for organisering af den kommunale hjælp i BUM-model (bestiller-udfører-model), hvor myndigheds- og udfører-funktioner organisatorisk adskilles. BUM-modellen er en typisk New Public Management-model, som skal sikre konkurrenceudsætning af offentlig service som hjemmehjælp og træning, hvor borgerne kan vælge mellem private og offentlige udførere (Hjort 2002, Højlund 2004, Dybbroe 2008, Højlund og Knudsen 2010). Møderne er tekstligt indrammet af et visitationsskema (bilag 14a og 14b), som er forskelligt i de to kommuner, men som indeholder temaerne Personlig Pleje, Spise og Drikke, Mobilitet, Daglig Husførelse, Aktivitet, Socialt samvær/ensomhed, Mental og Psykisk Tilstand, Akut kronisk sygdom/handicap, Boligens grad af indflydelse/egnethed. Visitationsskemaet skal sikre dokumentationsgrundlaget for tildeling af hjælpen og har dermed en konkret legitimerende funktion. Endvidere regulerer skemaet samtalerne, og det sker mere eller mindre stramt i de 6 visitationsmøder, jeg deltager i. De to af møderne finder sted på hospitalet og indgår i analyserne Inger og Bent. De øvrige analyser finder sted i hjemmet, og en af disse indgår i analysen Fritz. I denne analyse af visitationssamtalen som erfaringsrum tager jeg afsæt i en visitationssamtale hos Bent.

---

[82] I mange kommuner taler man om brugerne som *borgere*. Jeg vælger at anvende *bruger-begrebet,* idet jeg finder, at borger-begrebet slører, at der er tale om en borger som står i et særligt afhængighedsforhold til velfærdstjenester.

Visitationssamtalen finder sted et halvt år efter Bents indlæggelse, og i samtalen deltager Bent, hans kone, den kommunale visitator og undertegnede. Samtalen foregår i parrets stue, hvor der er dækket kaffebord omkring sofaen. Bents kone har om morgenen bagt boller til os, og ud over dem får vi chokolader, og der bliver i det hele taget sørget godt for os.

Visitator ankommer, og da alle har præsenteret sig for hinanden, tager hun computeren frem og fortæller, at hun åbner for den funktionsvurdering, som blev udarbejdet på visitationsmødet på hospitalet[83] et halvt år forinden. Hun begynder at gennemgå skemaet. Hun læser op, hvad hun skrev ved mødet på hospitalet, og samtalen er således struktureret efter indholdet i den samtale og efter de temaer, skemaet sætter for samtalen. Denne strukturering af samtalen skaber nogle ufrivilligt pinagtige situationer, hvor de sociale konventioner for ordinær samtale (Benwell og Stokoe 2006) synes tilsidesat af skemaets organisering af samtalens indhold og struktur. En sådan situation opstår, da visitator læser op fra skemaet, hvad hun noterede et halvt år tidligere: 'Bent Hansen er 91 år og bor i et etplans rækkehus med jævnaldrende hustru. Parret har hidtil klaret sig selv. Aktuelt [et halvt år tidligere] er BH indlagt med en lille blodprop i lungen og pneumoni [visitator oversætter til lungebetændelse]. Er generelt generet af hyppige vejrtrækningsproblemer. Han klarer delvis personlig hygiejne selv, men inkontinensproblemer generer ham voldsomt, hvorfor der er behov for hjælp omkring især nedre hygiejne og bad. Datter i nærheden hjælper med indkøb' (ojP5).

Til det sidste svarer hustruen, at det ikke er sådan længere, for datteren er død af kræft for mindre end to måneder siden. Visitator kondolerer og siger, det var sørgeligt. Der er stille nogle sekunder, og så retter visitator i skemaet. Visitator siger, at 'det var heldigt, så fik jeg hende taget fra her'. Hvad hun mener, er sandsynligvis, at det var godt, hun kunne få rettet skemaet til, så det er rigtigt udfyldt. Skemaet og hensynet til opdateringen af skemaets faktuelle oplysninger ser ud til at overskygge hensynet til det gamle ægtepar, der har mistet en datter. Hustruen siger om datterens død: 'Hun blev kun 64 år, og så bliver vi så gamle'.

[83] Se analysen Bent.

Lidt senere læser visitator igen op fra skemaet, 'Datter i nærheden køber ind', og Bent siger, 'Datteren, hun er jo død'. Visitator retter igen i skemaet, og efter en pause fortsætter hun gennemgangen. Senere læser hun igen op: 'God kontakt med datter og svigersøn'. Bent siger 'Jamen det', og visitator siger hurtigt 'og så ændrer jeg det til 'god kontakt med svigersøn" (fnP5-FN).

Fremstillingen viser, hvordan den skematiske organisering af samtalen skaber en situation, hvor konventioner for almindelig samtale tilsidesættes, og hvor der med en term fra institutionel etnografi sker en frakobling[84] mellem organisatoriske hensyn og parrets hverdagserfaringer (McCoy 2008). Smith beskriver, at tekster 'handler', når de for eksempel koordinerer menneskers aktiviteter translokalt (Smith 2005). I denne sammenhæng handler skemaet, når det med sine institutionaliserede kategorier og sin materialitet regulerer samtalen. Dermed ikke sagt, at det ikke havde været muligt for visitator at sætte skemaet til side. Skemaerne ikke determinerende, men kan tilsidesættes af professionelle, der handler ud fra andre hensyn end de institutionelt definerede. At visitator her lader sig styre af skemaet kan hænge sammen med forskerens tilstedeværelse, som måske udløser en usikkerhed, hvor hun holder sig til den kendte skabelon.

Inaktiv eller bare gammel? En træningsfortælling der ikke folder sig ud

Kort efter visitator har sat sig, og mens hun åbner for sin pc spørger hun Bent, hvordan det går.

> Bent: Jeg skal jo i gang med at træne. Det skal jeg selv gøre. Det har været svært her i vinter. (…) Jeg er blevet for gammel, jo. (…) Jeg skal ud. Jeg kan mærke det på mit bentøj.
>
> Visitator: Hvis du er interesseret, kan jeg henvise dig til de trænende terapeuter, så du kan komme ud og være med til noget træning.
>
> Hustru: Nej. Nej, det skal han ikke.
>
> Bent: Nej, jeg skal ikke ud og flyve rundt.
>
> Hustru: Han skal bare ud og gå, hvis han ellers gider (visP5-FN).

[84] Min oversættelse af 'disjuncture', se McCoy (2008).

Da Bent siger, at han skal i gang med at træne, foreslår visitator, at hun kan henvise ham til træning, hvis han er interesseret. Det afvises dog umiddelbart, først af hustruen og dernæst af Bent. Den hurtige respons kan være udløst af, at visitator taler om at komme 'ud' og træne. Bent vil ikke 'ud og flyve rundt'. Med sit forslag om, at Bent kan komme ud og træne, definerer visitator de organisatoriske rammer for, at Bent institutionelt kan identificeres og støttes som fysisk aktiv og trænende. Visitator ender med at skrive i skemaet, at Bent selv vil træne sig op efter vinteren. Lidt senere rejser Bent sig ved bordet som for at vise, at han ikke går godt. Han går omkring i stuen ved at støtte sig til møblerne.

> Bent: Jeg kan sgu ikke gå frit. Nej, det jeg bedst kunne tænke mig, det var at få regulatoren (rollatoren) ud af skuret.
>
> Visitator: Kan den stå herinde?
>
> Hustru: Jo.
>
> Bent: Nej, jeg synes sgu ikke, der er plads.
>
> Visitator: Den burde ind
>
> Bent: Jeg har ikke brugt den hele vinteren
>
> Visitator: Det vil sige at der er ingen, der har lært dig at bruge den?
>
> Bent: Det eneste der er galt med den, det er at den kan ikke låse, jo (visP5-FN).

Hustruen henter rollatoren i skuret, og Bent viser os, hvordan låsemekanismen ikke virker. Det viser sig også, at han er bange for, at den skal klappe sammen. Da Bent bliver udskrevet fra hospitalet, er det i hans status beskrevet, at han udskrives med rollator. Rollatoren er dermed indskrevet i den fortælling om Bents fremtid, der blev konstrueret på hospitalet: Ifølge den går Bent med rollator, og med rollatoren vil Bent forventeligt kunne opretholde den gangfunktion, han har opnået gennem aktiv deltagelse i træning på hospitalet. Den samme fortælling kan læses i visitators funktionsvurdering fra udskrivningskonferencen under indlæggelsen: 'Går med (….) rollator til udendørs brug' (ojP6). Men det forbliver en fiktion. Hvorvidt han kan bruge den, er der imidlertid efter Bents eget udsagn ingen, der har fulgt op på. Man kan læse dette som endnu et eksempel på, hvordan tekster handler. Når tekster

koordinerer translokalt, indebærer det, at de bliver læst af de mennesker, som kan handle på det, teksterne handler om. Teksters indhold bestemmes også af, hvem der læser dem (Smith 2005). Og i denne sammenhæng har der tilsyneladende ikke været en læser, der har set det som deres funktionsområde at interessere sig for, hvordan Bent går. Der er ikke blev instrueret i brug af rollatoren, og ingen har spurgt til den eller undret sig over, hvor den var. Og imens står rollatoren i skuret. De aftaler, at visitator skal kontakte hjælpemiddelafdelingen, som vil kontakte Bent med henblik på at få udbedret fejlen eller udskiftet rollatoren. Og så finder de endvidere ud af, at rollatoren kan stå på terrassen, så Bent har adgang til den, hvis han skal bruge den, når han skal ud og gå.

Fra flydende til fikseret flerstemmighed.

Med ovenstående situation fra et visitationsmøde vil jeg fremhæve, hvordan den kommunale organisering med udpræget grad af opgavedeling og differentiering mellem, hvem der identificerer behov, og hvem der dækker de identificerede behov – BUM-modellen – konstituerer nogle særlige erfaringsrum. Bents behov bliver på hospitalet konstrueret som behov for pleje og praktisk bistand, hvilket blandt andet skyldes, at han på det tidspunkt ikke kan tage stilling til fysioterapeutens forslag om en genoptræningsplan. Som fysioterapeuten siger, så er det ikke nødvendigvis, fordi han afviser det generelt, men på det tidspunkt, hvor hun møder ham, er der andre problemer, der overskygger mobiliteten. Og i øvrigt kommer han til at gå godt, mens han er på hospitalet, og han udskrives med rollator, lige som han har gået med en rollator på hospitalet. I kommunerne er pleje og omsorg, træning og social aktivitet imidlertid opdelt i selvstændigt afgrænsede enheder, der varetager mere eller mindre forhåndsdefinerede opgaver. Opgaverne er defineret i visitationssamtalen, i dette tilfælde ud fra de planer, der er udarbejdet på hospitalet, og bevilges som enkeltydelser eller som 'pakker' (se fx Højlund & Knudsen 2010). I dette tilfælde bevilges Bent således assisterende og kompenserende hjælp fra hjemmeplejen og hjælp til medicin, som det fremgår senere af analysen Bent. Men der er tilsyneladende ingen, der taler med ham om at komme omkring. Erfaringer med en krop, der svækkes, og med ikke at kunne komme omkring, og med en rollator, der ikke virker, forbliver hans egne erfaringer og får ikke sprog i samtalen med dem, der hjælper ham. Da visitator kommer et halvt år efter og foreslår ham, at han kan komme 'ud' og træne sammen med

de trænende terapeuter, skal han derimod være hurtig til at omstille sig til en ny mulig fremtid, som blandt andet indebærer, at han skal 'ud og flyve'. Og det vil hverken Bent eller hans kone.

Jeg vil med dette vise, hvordan BUM-modellen indebærer krav om beslutninger og afgørelser; om ja og nej, som i et binært system. Hvorvidt træningsfortællinger i det videre forløb er del af de institutionelle narrative omgivelser, Bent skal identificere sig i, afgøres på hospitalet eller i visitationssamtalen, mens det ikke er til forhandling i hverdagen. Man kan sige, at BUM-strukturen konstituerer erfaringsrum, som er kortvarigt flerstemmige i visitationssamtalen, men som er mere enstemmige i hverdagen, når hjælpen skal ydes[85]. Dette understøttes af de tekster og skemaer, som omgiver visitationssamtalen dels i form af visitationsskemaet og dels i form af skriftlige bevillinger og aftaler, som produceres i visitationsmødet og fikserer de observationer, der gøres der, og som læses og koordinerer andre menneskers aktiviteter andre steder.

Fikseringer

En af de måder, observationerne i visitationssamtalen fikseres på, er i 'funktionsvurderingen'. Den er rammen om visitators observationer i visitationsmødet, og nedenfor præsenterer jeg visitators vurdering af Bents funktioner. Første kolonne er temaerne, anden kolonne er funktionsvurderingen, som den er beskrevet efter udskrivningskonferencen, og tredje kolonne er funktionsvurderingen i den opfølgende visitation, som jeg netop har analyseret.

Temaer	**Efter udskrivningskonference**	**Efter opfølgende visitation**
Personlig pleje	Støtte til vask forneden og bad, vil gerne aflaste hustru, der ellers hjælper ham.	Klarer selv at passe sit kateter, har hjælp til skift. Har fortsat behov for hjælp til nedre hygiejne. Vasker sig selv foroven. Har hjælp til bad, pga. usikker gangfunktion.

[85] Se Højlund 2001 for lignende pointe

Spise og drikke	Hustru klarer madlavning, har en lille appetit.	Hustru klarer madlavning, har en lille appetit. Hustru cykler ud og handler
Mobilitet	Går med let støtte af møbler og rollator til udendørs brug.	Går med let støtte af møbler og rollator til udendørs brug. Fortæller at han er svimmel ind imellem, falder af og til. Ønsker ikke træning, vil selv træne sig op til at gå her efter vinteren.
Daglig husførelse	Ikke adspurgt.	Deltager ikke længere i de daglige gøremål, kan ikke støvsuge mere pga. dårlig balance. Kan ikke klare haven længere.
Aktivitet	Ikke adspurgt.	Sover meget, er ked af, at han ikke kan lave så meget mere, ønsker ikke dagcenter.
Socialt samvær / ensomhed	Bor sammen med ægtefælle, har god kontakt med datter og svigersøn	Bor sammen med ægtefælle, har god kontakt med svigersøn. Kontakt med nabo
Mental og psykisk tilstand	Bliver højlydt irriteret over, at han skal tisse hele tiden, og bliver let vred over, at tingene ikke går hurtigt nok.	Har meget dårlig korttidshukommelse, fortæller om koncentrationsbesvær.
Akut kronisk sygdom / handicap	Behov for medicindosering	Behov for medicindosering. Får taget månedlige blodprøver, husker selv sin medicin
Boligens grad af indflydelse / egnethed	Ikke udfyldt.	Ikke udfyldt.
Brødtekst	Bent Hansen er 91 år og bor i et etplans rækkehus med jævnaldrende hustru. Parret har hidtil klaret sig selv. Aktuelt er BH indlagt med en lille blodprop i lungen og pneumoni. Er gene-	BH er en 93-årig mand, der bor i et etplans rækkehus med jævnaldrende hustru. BH har været indlagt med lille blodprop i lungen og pneumoni. Er generelt generet af hyppige vejrtrækningsproblemer. BH fortæller, at han

	relt generet af hyppige vejrtrækningsproblemer. Han klarer delvis personlig hygiejne selv, men inkontinensproblemer generer ham voldsomt, hvorfor der er behov for hjælp omkring især nedre hygiejne og bad. Datter i nærheden hjælper med indkøb	slås meget med svimmelhed, dårlig balance og træthed. Fortæller, at han ofte sidder og læser avisen, og lige pludselig ligger den på gulvet. Han klarer delvis personlig hygiejne selv, men inkontinensproblemer generer ham voldsomt, hvorfor der er behov for hjælp omkring især nedre hygiejne og bad. BH fortæller at han generelt føler sig gammel og derfor synes, det er naturligt, han ikke kan huske ret godt. Anbefales at opsøge egen læge. Lille netværk bestående af hustru og svigersøn.

SKEMA 4: FUNKTIONSVURDERINGEN EFTER UDSKRIVNINGSKONFERENCEN OG ET HALVT ÅR EFTER UDSKRIVELSE (ojP5)

Når standarderne bestemmer

Bestemmende for, hvordan man som bruger kan komme til syne i visitationsmødet, er også de kommunale standardydelser, som visitator administrerer. Olaison undersøger visitationspraksis i en svensk kontekst og beskriver, hvordan mennesker, der søger hjemmehjælp, konstrueres som klienter, hvis behov tilpasses dokumentationens rammebetingelser og kategoriseres i henhold til institutionelle kategorier (Olaison 2009). Som et aspekt i BUM-organiseringen er den kommunale hjælp defineret i kommunale ydelseskataloger, der definerer hjælpens omfang og hvilke kriterier, der er adgangsgivende. Et eksempel fra Lis' visitationssamtale vidner om den føromtalte frakobling mellem den kommunale standardisering og gamle menneskers hverdagserfaringer:

> Lis: Men så er der noget, jeg ikke er så glad for. Det er, når jeg går alene her med min mand, at jeg går i kælderen eller gerne vil gå en tur ned i haven, hvis jeg skal falde. Det har jeg ikke prøvet, og jeg ved heller ikke, om jeg gør det. Men han vil ikke drømme om at kigge efter mig, hvor jeg er. Da ville det være en betryggelse – i grunden – at have et kaldeapparat. Og nu har jeg prøvet på at tage tid på min mand og sagt: Jeg går ned i kælderen jeg skal lige ned og stryge noget tøj, hvis jeg ikke er oppe om et kvarter, kigger du så efter mig?'.

Så har jeg somme tider blevet dernede i en halv time, og han kigger ikke efter mig.(alle ler) Så jeg ved, nu bliver det koldt, så er det ikke sjovt at gå i haven med tanken om, hvis man skal ligge der en hel dag. Huset her inde ved siden af det står tomt. Og så ..

Visitator: Ja. Ja. Til det vil jeg sige I, at vi giver ikke, øhm, vi giver ikke kaldeapparat til .. eller nødkald som det hedder, til…

Lis: Det gør I ikke?

Visitator: Nej, det gør vi ikke

Datter: Jeg ved det er noget af det der har været talt meget om ude på sygehuset, også….

Lis: Ved du hvad, så skal jeg….

Datter: ….og det må også stå i den rapport [udskrivningsrapporten] der

Lis: .. så skal jeg falde først? (visP6)

Lis bor som bekendt sammen med sin mand, som er dement. Parret har hidtil modtaget hjemmehjælp hver 14. dag, men visitator besøger dem for at lave aftaler om mere hjemmehjælp og anden støtte. Lis og hendes datter har forud for mødet talt om, hvad de kan forestille sig, der skal til, for at Lis fortsat kan få hverdagen til at hænge sammen med en dement mand, svært nedsat syn og generelt svækkede kræfter. Hun møder derfor visitator med velovervejede forslag til, hvad der kunne hjælpe hende. Og noget af dette er et kaldeapparat, som hun har talt med terapeuterne på hospitalet om[86]. Lis' reflekterede redegørelse høres af visitator som en ansøgning, som hun med henvisning til den kommunale standard må afvise, når hun siger, 'vi giver ikke…'. Og Lis konkluderer, at 'så skal jeg falde først'. Konklusionen er i overensstemmelse med kommunens bevillingskriterier, idet man ikke kan modtage kaldeapparat, hvis man ikke har været faldet. Hvorvidt standarden kan fraviges ved jeg ikke, men i situationen er det ikke en mulighed.

[86] Se tidligere.

Terapeuternes planlægningsmøder med brugerne

De brugere, jeg følger, har to indgange til kommunal genoptræning[87]. Enten via hospitalets genoptræningsplan, hvilket syv af de ni inkluderede personer har, eller via henvisning fra den kommunale visitation, som er tilfældet for en af de inkluderede. Juridisk set er det træning med to forskellige lovgrundlag, nemlig træning efter sygehuslovens §§ 84 og 140 og træning efter servicelovens § 86 (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011), men i praksis kan forskellene forekomme beskedne. I forløb, hvor der er genoptræningsplan, kan det ske, at træningen umiddelbart iværksættes uden yderligere snak, men som oftest finder der uanset 'bestiller' en samtale sted, hvor træningsbehov og mål defineres, og interventioner aftales. Analysen handler om sådanne møder.

Møderne finder sted i brugerens hjem eller på aflastning, og hvis brugeren har en ægtefælle, deltager vedkommende også i møderne, mere eller mindre aktivt. Ofte er der dækket kaffebord, til terapeuten[88] kommer, og møderne varer en halv til en hel time. Den tekstlige indramning af møderne er et skema, der i lighed med hospitalets screeningsskema indeholder dimensionerne personlige faktorer, omgivelsesfaktorer, krop: funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse (ojP2)[89]. Og ligesom hospitalsterapeuternes møder med patienterne, er også disse møder fagligt domineret af en aktiverings- og træningsfortælling. Men der er også væsentlige forskelle.

Den dominerende aktiverings- og træningsfortælling

Som man vel kunne forvente i et møde, hvor temaet på forhånd er defineret som omhandlende træning, så er det overvejende træning og fysisk aktivitet, der er på dagsordenen på møderne. Møderne kan ses som forsøg på at skabe

---

[87] Når jeg nu bruger betegnelsen genoptræning og ikke rehabilitering, foregriber jeg analysens påpegning af, at den praksis, jeg har fulgt, næppe kan betegnes som rehabilitering i betydningen multiple praksisformer.

[88] Jeg bruger betegnelsen terapeut, hvor det for analysen er uden betydning, om det er en ergoterapeut eller en fysioterapeut. I de fleste af møderne er 'terapeuten' en fysioterapeut.

[89] Skemaet er struktureret efter ICF, International Classification of Functioning, disability and health. Lignende skemaer er beskrevet i Sundhedsstyrelsens ICF-vejledning (Lange 2005).

fælles fortællinger om plottet *svækket – træner – selvhjulpen,* og det gøres på forskellige måder. Det sker, som jeg tidligere har været inde på, når terapeuterne søger at sætte mål sammen med patienterne som hverdagsnære mål, indlejret i små fortællinger fra hverdagen. Eksempelvis formulerer Søren på hospitalet, at 'mit mål er at blive bedre til at gå, så jeg kan gå ned og passe mine fugle' (gopP7). Da den kommunale fysioterapeut kommer ud i hjemmet for at lave aftaler med ham om træning, refererer hun til dette mål, og aftalerne om træningen relateres til den fortælling om fremtiden, som det repræsenterer. Men terapeuterne bruger også selv fortællinger, som tilbydes brugerne som tolkningsressourcer. Det gør de for eksempel ved at fortælle små historier om det træningstilbud, brugeren tilbydes, som her i fysioterapeutens samtale med Grete:

> på det hold der er der nogle, der har haft nogenlunde det samme brud som du har haft og der er også alt muligt. Der er lidt forskelligt, kan man sige. Nogle har været indlagt længe og de trænger til at kunne lidt mere. Øh, og så plejer vi at starte med at gå en lille tur når nu vejret er til det. Der har været længe hvor vi ikke har kunnet gå en lille tur ude i det der lidt ujævne… Der er sådan nogle ujævne fliser, dem øver vi os på og går lidt på det der ujævne. Bare en lille tur, sådan en ti minutter. (tpP8)

Fysioterapeuten skaber en fortælling med karakterer, som Grete forhåbentlig kan identificere sig med. Den producerer forudsigelighed og kan give Grete et billede af, hvad det er hun inviteres til at deltage i. Terapeuterne bruger også fortællinger der integrerer andre karakterer og skaber forventninger til, hvordan de skal agere. Her taler en fysioterapeut med en mand, Søren, og hans kone om, hvorvidt han behøver at træne sammen med terapeuten. Han er selv flittig til at træne efter sit lårbensbrud, og desuden hjælper hans kone ham med de få ting, han ikke kan selv. Fysioterapeuten siger:

> det er også skønt at blive serviceret, og det kan også være på sin plads nogle gange, men øh, på længere sigt så skal du jo klare noget mere selv igen som før, ikke? (…) Det kan jeg nemlig se på de mål, du har snakket med sygehuset om, at der er meget du gerne vil selv, så det må vi stile efter (tpP7).

Hustruen bliver identificeret som en, der *servicerer* sin mand, og han som en, der *lader sig* servicere. Denne fortælling om hjælp som service opererer tilsyneladende med et plot, ifølge hvilket manden ikke kommer til at klare noget selv, hvis hans hustru hjælper ham, jævnfør hvad jeg tidligere refererede til som *tillært passivitet,* og det er således en fortælling med et plot om *svækket* –

service – fortsat svækket[90]. Fysioterapeuten minder Søren om, at denne fortælling er i uoverensstemmelse med, hvad han på hospitalet sagde, han gerne ville, og som blev skrevet ind i genoptræningsplanen. På hospitalet har Søren sagt, at han gerne vil 'kunne bevæge sig frit (fx kravle op i træ, samle papir op fra gaden), køre bil, foretage personlig pleje og påklædning, passe sine fugle, lave mad og gøre rent' (gopP7). Genoptræningsplanen kommer dermed til at fungere som en form for kontrakt, Søren har tegnet, ikke bare med terapeuterne, men også med sig selv.

Spor af risikofortællinger

Der er dog også spor af fortællinger, der ikke handler om at træne og udfordre sig selv men om at passe på; hvad jeg refererer til som *risikofortællinger*. Da de taler om Sørens mål om at bevæge sig frit, for eksempel at klatre i træer, siger fysioterapeuten til ham, at det jo også skal være *forsvarligt*. Da Søren imidlertid fortsætter med at tale om en anden opgave, som fordrer, at han står på en stige, så tøver fysioterapeuten, og Søren siger, at han har en nabo, som måske kunne gøre det for ham. Og fysioterapeuten gentager, at det jo skal være forsvarligt:

> Fysioterapeut: Ja, det er jo altid godt at have sådan en i baghånden, fordi øh jeg tænker, som jeg siger, det skal være forsvarligt.
>
> Kone: Men det, det det at han er jo ikke sådan at styre på en halv tønde land (tpP7).

Et andet eksempel foldes ud i analysen Fritz og handler om, hvordan hans fortælling om, at han skal ud og køre på sin minicrosser, konstrueres som en risikofortælling.

[90] En tilsvarende situation udspiller sig i Gretes møde med fysioterapeuten, som siger til Gretes mand, at han ikke må være alt for flink ved sin kone, og i Fritz' case som analyseres senere.

Tavsgjorte[91] *fortællinger og mødernes organisatoriske indlejring/ bureaukrati*

I møderne er der nogle af brugernes fortællinger, som tavsgøres. Et eksempel er, da Lis, som har KOL, taler om, at hun hurtigt bliver træt:

> Lis: Ja, for det, jeg kører jo hurtigt træt, og det gør man når man ikke rigtig kan få luft, ikke. For så går jeg jo lidt, og så laver jeg, og så sætter jeg mig ned lidt, ikke, og
>
> Ergoterapeut: Så du har brug for mange pauser, ja
>
> Lis: Ja. Men alderen spiller jo vel også lidt ind (griner), og det glemmer man jo somme tider
>
> Ergoterapeut: øhm, ja. Kunne du tænke dig, eller kunne du forestille dig at komme ind på et hold, et træningshold og træne (tpP6)

Lis foreslår med en lille latter, at hendes træthed vel også kan hænge sammen med hendes alder. Lis er 85 år. Ergoterapeuten responderer ikke på det forslag, men mobiliserer igen aktiveringsfortællingen, som således privilegeres på bekostning af *alder* som forklaring på svækkelse. Fortællingen om alder som forklaring på svækkelse passer tilsyneladende ikke ind i den lokale sociale orden, som ergoterapeuten søger at etablere som ramme for samtalen. Andre fortællinger, der tavsgøres er, når Inger siger til fysioterapeuten, at hun gerne vil flytte hjem. Inger er flyttet i plejebolig og i en evalueringssamtale om træning, hvor de skal lave aftaler for eventuel ny træning, taler Inger og fysioterapeuten om, at det er svært at komme ud og få trænet:

> Inger: Men det bliver også sværere, når …. Når jeg kommer hjem igen, så Ja, her bor jeg på 1. sal. det er jeg ikke vant til …. Jeg vil gerne hjem.
>
> Fysioterapeut: Ja. Det ved jeg.
>
> Inger: ler
>
> (P)
>
> Fysioterapeut: Så hvad skal vi konkludere her, Inger? Skal vi konkludere at Birte og de andre i plejen ikke skal følge op på den her balancetræning?

[91] Tavsgørelse er min fordanskning af 'silencing' (Gubrium og Holstein 2009).

Inger: Det kan jeg lige så godt selv gøre (tpP1-2)

Inger taler flere gange om, at hun gerne vil flytte hjem, og at hun tror hendes manglende kræfter til at træne måske også kan hænge sammen med, at hun ikke trives i plejecentret. På et tidspunkt siger hun, at hun tror, det vil være 'sundt' for hende at flytte hjem. Fysioterapeuten giver overfor mig til kende, at hun er enig med Inger; hun tror også, Inger ville få flere kræfter, hvis hun kom hjem og bo, og hun kan i øvrigt ikke forstå, hvordan beslutningen om, at Inger skal i plejebolig, er kommet i stand. Hun fortæller mig dog samtidig, at det er noget, visitator tager sig af. Og i situationen, hvor Inger siger, at hun gerne vil hjem, siger fysioterapeuten ikke andet end, at det ved hun. Hun går ikke ind i det, selv om det ifølge hende selv har betydning for rehabiliteringen og måske kan ses som en dimension i rehabiliteringen. Jeg ser dette som et af flere eksempler på en fragmenteret opgavedeling i kommunerne, hvor det tværfaglige samarbejde i hverdagen mellem terapeuter, plejepersonale og visitatorer er sparsomt. Materialet rummer en del eksempler på dette, som når fysioterapeuten siger til Inger, at ergoterapeuten primært har med hendes arm at gøre, mens fysioterapeuten har med ben og balancen at gøre. Et andet eksempel er, da Fritz' kone spørger en fysioterapeut, om de kan tale med hende om, hvordan de får mere hjemmehjælp:

Kone: Noget mere hjælp, sorterer det også under dig?

Fysioterapeut: Nej, det gør det ikke

Kone: Men hvem gør det?

Fysioterapeut: Der skal vi have fat på visitatoren.

Fritz og hans kone siger så, at de kan kontakte en anden, de kender i kommunen, men det viser sig, at heller ikke hun er den rigtige:

Fysioterapeut: Det er hende, dem der skal ligesom forebygge at altså hun skal også se at der er

Kone: Men hun kan vel ikke bestemme noget

Fysioterapeut: Nej, men jeg mener at der skal sendes en visitator ud under alle omstændigheder. (tpP2)

Fysioterapeuten lover, efter at have overvejet det lidt, at hun vil sende en 'advis', en digital besked, til visitator om, at parret gerne vil søge om mere hjælp. Hun understreger samtidig, at hun ikke kan blande sig.

> Fysioterapeut: Jeg skriver bare at I har talt om, at I gerne vil have noget mere hjælp, og at jeg dermed viderebringer de oplysninger, for øh jeg kan ikke blande mig (tpP2).

I det hele taget synes der ikke at være dialog mellem de enkelte enheder og afdelinger. Eksempelvis ved flere af terapeuterne ikke, at der også kommer kommunal sygeplejerske i hjemmet, eller hvilke opgaver vedkommende har (tpP7, tpP2).

Den kommunale og tværsektorielle opgavedeling strukturerer samtalerne i større eller mindre grad og afgrænser, hvad der kan tales om. Et andet eksempel er en samtale mellem Lis og en ergoterapeut, der skal lave aftaler med hende om træning. Ergoterapeuten sætter en relativt åben dagsorden for samtalen, når hun siger:

> Ergoterapeut: Og der kunne det jo godt være du havde, eller der er nogle ting du har lidt svært ved nu, som du gerne vil kunne igen eller kunne på en bedre måde måske. Med at komme omkring måske eller, det ved jeg ikke om der er noget i det daglige? (tpP6)

Lis har fra synsrådgivningen fået udleveret nogle synshjælpemidler i forbindelse med, at hun er blevet meget svagtseende. En lampe virker ikke, og hun rejser det overfor ergoterapeuten. Men selv om ergoterapeuten har sat en dagsorden for mødet, der handler om 'dagligdags aktiviteter', så omfatter den åbenbart ikke snak om synshjælpemidler, der kan lette hverdagen, for ergoterapeuten tager ikke dette op men vender tilbage til at tale om træning. Så selv om der sættes en ramme for samtalen, der nok kunne rumme problemer med synet, viser det sig dog kun at være de behov, der kan modsvares med træning, der genkendes som behov. Umiddelbart efter mødet siger Lis til mig, at hun jo egentlig bare gerne vil ud og være sammen med nogle ligestillede:

> Lis: jeg tror, det der vil hjælpe mig måske, og det er slet ikke sikkert, det er måske at komme til at snakke med nogen der er ligestillede, og ikke ser bedre end jeg. Og høre hvordan de klarer sig. Men om det er rigtigt, det ved jeg ikke (tpP6)

Når der, trods den rummelige dagsorden for samtalen, ikke skabes rum for, at Lis kan identificere sig som en med sociale behov – ud over dem, der kan

modsvares med træning – kan det være fordi, *behov for social aktivering* er henvist til et møde, Lis skal have dagen efter. Da kommer en ansat fra dagcentret for at tale med hende om, hvilke tilbud dagcentret har. Det er det kommunale svar på den *sociale aktivering,* der blev defineret som et behov i forløbsplanen på hospitalet.

Behov for synshjælpemidler og for at være sammen med og lære af 'ligestillede', det vil i dette tilfælde sige andre med synshandicap, knytter sig til, hvad jeg refererer til som en kompensationsfortælling, hvor svækkelse identificeres som en tilstand, der modsvares af ændringer i omgivelserne, social støtte, hjemmehjælp osv. Kompensationsfortællingen tilbyder en identitet som *handicappet.* Der synes dog sjældent i samtalerne mellem de inkluderede personer og de trænende terapeuter at være klangbund for fortællinger om at være 'handicappet'. I samtalen med de trænende terapeuter konstitueres brugerne som kommende deltagere i træning; som udviklingsaktører.

Den enstemmighed, som jeg her har beskrevet, kan ses som en bivirkning ved en fragmenteret opgavedeling i kommunerne og i social- og sundhedsvæsenet i det hele taget, som jeg har beskæftiget mig med i tidligere publikationer (Thuesen og Præstegaard 2011, Thuesen 2009). Organisationsforsker Janne Seeman betegner det som 'specialiseringens stærke opdeling af sygdomme og kropsdele' (Seeman 2009; 148). Men her er der ikke alene tale om faglig specialisering men om en organisatorisk understøttet og bureaukratisk nødvendiggjort opgavedeling, som opdeler såvel individuelle kroppe som individuelle hverdagsliv i enkeltdele, som bliver institutionelt genkendelige i mødet med standardiserede og fragmenterede enkeltydelser.

Opsamling: Erfaringsrum og regulerende relationer

Jeg har i kapitlet analyseret fire konsultationer som erfaringsrum: På hospitalet var det terapeuternes screening og konsultationsstuegangen, og i kommunen var det visitationssamtalen og terapeuternes planlægningsmøder med brugerne. Jeg har konstrueret møderne som erfaringsrum, der tilbyder forskellige tolkningsressourcer for patienter og brugere, og som er reguleret af eksterne regulerende relationer i form af tekster, aftaler, lovgivning, bureau-

krati og tid. Jeg vil i opsamlingen definere de væsentligste forskelle og de regulerende relationer, som griber ind den lokale situations muligheder.

	Terapeutscreening på hospitalet	**K-stuegang på hospitalet**	**Kommunal visitation**	**Kommunale terapeuter**
Tværfaglighed	Flerstemmighed	Flerstemmighed	Flerstemmighed	Enstemmighed
Tilgængelige mønsterfortællinger	Aktiveringsft. Behandlingsft. Kompensationsft.	Aktiveringsft. Behandlingsft. Kompensationsft. Risikoft.	Aktiveringsft. Behandlingsft. Kompensationsft. Risikoft.	Aktiveringsft.
Regulerende relationer	Organisatorisk mål om kort indlæggelsestid Behovet for sprogliggørelse af patienternes mål og ønsker Samarbejdsrutiner og opgavedeling hospital/ kommune	Organisatorisk mål om kort indlæggelsestid	Adskillelse af myndighed og udfører Standardisering og fragmenteret opgavedeling i udførerdelen	Adskillelse af myndighed og udfører Standardisering og fragmenteret opgavedeling i udførerdelen

SKEMA 5: TILGÆNGELIGE FORTÆLLINGER OG REGULERENDE RELATIONER I DE FIRE KONSULTATIONER

Terapeut/patient-konsultation på hospitalet

Terapeuternes indledende samtale med patienterne kan ses som et flerstemmigt rum. Aktiveringsfortællingen er ofte dominerende, men patienterne kan også identificere sig som *handicappet*, der har brug for kompenserende hjælp og støtte eller som *patient* i behandling. Men kravet om, at patienten skal identificere sig som værende i udvikling mod en mere aktiv livsstil, er gennemgående og er institutionaliseret i skemaer og samarbejdsaftaler. Ifølge screeningsskemaet skal patienten artikulere mål, og disse er nødvendiggjort af andre skemaer som genoptræningsplanen, hvor patientens mål skal skrives ind. Hvis patienten ikke kan give udtryk for mål, der kan indskrives i genoptræningsplanen, kan det betyde, at en sådan ikke udarbejdes. Det er dog ikke altid tilfældet, for genoptræningsplaner *kan* på den ene afdeling udfyldes uden patientens mål, idet de fysiske mål for genoptræningen her er defineret af diagnosen. Forløbsplanen stiller krav om, at fagpersonerne inden for 48 timer kan vurdere, hvorvidt patienten har brug for genoptræning eller forebyggende indsats efter udskrivelse. Dette lægger også en tidsramme for det første møde, idet det dels skal gennemføres hurtigt efter indlæggelsen, og dels skal producere viden, der kan besvare disse spørgsmål. Terapeuternes indledende møde med patienten skal desuden producere viden om patientperspektivet, fordi patienten ikke selv deltager i forløbsplanmødet. Forløbsplanen kan dermed også ses som en regulerende relation, der er institutionaliseret i samarbejdsaftalen mellem region og kommuner, langt væk fra det konkrete indledende møde mellem patient og terapeut.

Identificerer patienten sig som handicappet, kan terapeuterne på et diskursivt plan understøtte dette, men i praksis kan de ikke tilbyde patienten støtte og træning i forhold til kompenserende tiltag, ud over de basale funktioner som bad og personlig hygiejne. De kan endvidere skrive ind i genoptræningsplanen, at patienten for eksempel ønsker at flytte hjem i egen bolig. Men de har ingen indflydelse på, om patientens ønske høres af dem, der skal tage stilling til det spørgsmål.

Den indledende samtale mellem patient og terapeuter er indledende og fortsætter under indlæggelsen. Så det er ikke afgørende, at for eksempel mål defineres allerede i den første samtale, idet de kan konstrueres løbende i hverdagens samarbejde mellem terapeut og patient. Med forløbsplanens krav og med stadigt kortere indlæggelsestid er der dog et vist tidspres, som gør, at pa-

tienterne relativt hurtigt skal sprogliggøre deres håb, ønsker og bekymringer for fremtiden.

K-stuegang på hospitalet

Konsultationsstuegangen er som erfaringsrum betragtet flerstemmigt. Patienterne identificeres og kan identificere sig på forskellige måder, både som den myndiggjorte forhandlingspartner og som patient i andres varetægt, og i k-stuegangen mobiliseres endvidere en risikofortælling, der identificerer patienten som skrøbelig og i risiko. De forskellige fortællinger konstituerer et komplekst og modsætningsfyldt erfaringsrum, der nærmest kan defineres som kakofonisk[92], hvor aktiveringsfortællingen og forventningen om, at patienten skal deltage i samtalen som myndig dissonerer med risikofortællingen, der legitimerer fagpersonernes umyndiggørelse af patienten. Det skaber i situationen et komplekst narrativt rum, og det tilbyder den syge og svækkede person modsætningsfyldte skabeloner for selvforståelse. Jeg har foreslået, at disse mekanismer nødvendiggøres af et ydre pres om stadigt kortere indlæggelser, som umuliggør fagpersonernes overvågning af og omsorg for patienterne. Risikofortællingen kan her fungere som en overvågende instans, der installeres i patienten og patientens pårørende.

Tiden kan også på andre måder ses som en regulerende relation, der griber ind i k-stuegangens muligheder. K-stuegangen er et rum for beslutninger og afgørelser, hvor de parter, der skal deltage i beslutningerne, er til stede. Det skaber samtidig forventninger til deltagerne om at være beslutningsdygtige, og det ser ud til, at ikke alle patienterne er beslutningsdygtige i situationen. Derved kommer man måske også til at skabe et rum, hvor det er let at falde udenfor normen for, hvordan man skal agere som genkendelig deltager. Jeg har vist dette med eksemplet om Egon, men der er andre eksempler, og der kan måske være en risiko for, at disse konsultationer, samtidig med, at de er med til at producere nye måder at være 'den aktivt deltagende patient' på, også producerer nye måder at være 'forkert' patient på, og dermed bidrager til den dikotomisering mellem 'rigtige' og 'forkerte' patienter, som jeg beskrev i analysekapitlet 'Inddragelse og flerstemmighed'. Og dermed kan disse møder, der har inddragelse og myndiggørelse som deres formål, måske bidrage til

[92] Kakofoni betegner i musikteorien et ildelydende sammenblanding af lyde.

umyndiggørelse, fordi normen for hvordan, hvor og hvornår man kan være myndig, indsnævres.

Visitationsmøder i kommunen

Det kommunale visitationsmøde kan også betragtes som et flerstemmigt erfaringsrum, hvor brugeren kan komme til syne som deltager i træning, som handicappet hjemmehjælpsmodtager og på andre måder, som de kommende individuelle analyser vil udfolde nærmere. De måder, brugeren kan genkendes på i det kommunale visitationsmøde, er reguleret af skemaerne, standarderne og den kommunale opgavedeling. Jeg har i analysen vist, hvordan den kommunale standardisering kan være en dominerende logik, der overdøver andre hensyn og andre logikker, når visitator skal tage stilling til anmodninger om hjælp. I det hele taget er bureaukratiske logikker synligt til stede som regulerende relationer i visitationsmødet. De er institutionaliseret i visitationsskemaet, som i større eller mindre grad strukturerer samtalens form og indhold, og de er institutionaliseret i de kommunale standarder, som regulerer hvilke behov, der er institutionelt genkendelige, og hvilke kommunale ydelser de kan mødes med, og endelig organiserer de i tid og sted, hvornår brugeren kan komme til syne som behovsbærende. Visitationsmødet kan ses som det knudepunkt, hvor den kommunale hverdags parallelle enstemmighed bringes i spil, og brugeren skal på dette tidspunkt kunne deltage som potentiel træningsbruger, som hjemmehjælpsmodtager og som social klient på samme tid. Med begrebet knudepunkt henviser jeg til Smiths begreb for institutionen som en knude, en 'knot', hvor forskellige regulerende relationer virker sammen (2002). Dette er tilfældet i visitationsmødet, og da mødet skal udmønte sig i beslutninger, der kan differentieres i behov, der matcher den kommunale opgavedeling, er det et knudepunkt, som jeg beskriver som præget af binaritet. Der skal træffes ja/nej-beslutninger, der er influeret af mange forskellige forhold, men som skal ordnes som institutionelt genkendelige behov (se analysen Inger for nærmere udfoldelse af visitationens krav om orden). Og dette synes langt hen ad vejen at frakoble brugerens hverdagserfaringer.

Kommunale terapeutmøder

Den sidste mødeform er møder mellem brugere og kommunale terapeuter. Disse definerer jeg som enstemmige rum, hvor brugeren overvejende identi-

ficeres og kan identificere sig som udviklingsaktør; som (kommende) træningsdeltager. Det er møder, der er ordnet som en aktiveringsfortælling, hvor brugeren skal i gang med målorienteret træning, terapeuten skal hjælpe med det, og hvor eventuelle pårørende skal afholde sig fra at hjælpe for meget, da det fører til passivitet. Dette udfoldes i senere analysen Fritz.

Mødet er dels reguleret af aktiveringsfortællingen. Således udfoldes sjældent fortællinger om at få livet til at fungere med et handicap, men svækkelsen konstrueres som modificerbar. Det er svækkelsen og brugeren, der skal modificeres, det er ikke omgivelsernes krav, der skal reduceres. Behovene identificeres i forhold til den opgave, som terapeuten er bemyndiget til at varetage, og det er for de trænende terapeuters vedkommende tilsyneladende ikke kompensatoriske ydelser. Det kompensatoriske aspekt af rehabiliteringen, som traditionelt ligger inden for i hvert fald ergoterapeuternes funktionsområde, som Borg betegner som 'leve med-initiativer' (2003), er uddifferentieret i hjælpemiddelafdelinger, der i de forløb, jeg har fulgt, er reguleret af bureaukrati og standardisering. De kompenserende aspekter i rehabiliteringen usynliggøres dermed, og brugerens mulighed for at identificere sig som *handicappet* er begrænset.

Mødet er desuden reguleret af den kommunale opgavedeling mellem fag og funktioner. Terapeuterne synes langt hen ad vejen loyale overfor en opgavedeling, som afgrænser deres særlige domæne og ansvarsområde, og som forhindrer dem i at imødekomme andre behov, deres brugere har. Det ville ikke være umuligt for Ingers fysioterapeut at tale med visitator om, at Ingers manglende motivation måske hænger sammen med, at Inger gerne vil hjem og bo. Alligevel udfordres den fragmenterede opgavedeling sjældent.

Kapitel 12: Narrativt arbejde – tredje analysedel

Den tredje analysedel består af tre analyser: Fritz, Inger og Bent. Det er analyser af tre konkrete personers narrative arbejde i forskellige sociale interaktioner, institutionelle såvel som hverdagens sociale interaktioner i øvrigt. Det er således analyser, der er spredt i tid og sted og med de tre personers forløb som omdrejningspunkt. For læserens skyld vil jeg kort gengive, hvordan jeg tidligere har præsenteret analyserne:

I analyserne fokuseres på *den situerede brug af institutionelle tolkningsressourcer* (=mønsterfortællinger), altså på patienterne/brugerne som aktører, beskæftiget med at besvare spørgsmål om *hvem er jeg, og hvem kan jeg blive som gammel og svækket*. Der er særligt fokus på den situerede brug af tolkningsressourcerne og altså på erfaringsrummenes betydning for de gamle personers tolkning af sygdom og svækkelse – og deres muligheder for at påvirke erfaringsrummene.

Fritz: Mellem agens og risiko

Det er tidlig eftermiddag, og der er stille på den geriatriske afdeling. De ansatte sidder og skriver, snakker eller holder sen frokost, og i fællesrummet midt i afdelingen sidder to mænd og taler sammen. Jeg bemærker det, for det sker ikke så tit, at patienterne sidder sammen i det offentlige rum på afdelingen og taler om løst og fast, som det ser ud til de to mænd gør. Nærværende uden at være intime, som man taler sammen ved frisøren. Det er almindelig snak uden de store armbevægelser, afbrudt af let latter. Stille og rolig snak, der fylder tiden ud. Den ene mand sidder i kørestol og den anden sidder på en stol ved siden af. Det er Fritz.

Fritz er indlagt på geriatrisk afdeling. Han går til lægen, efter han gennem det sidste års tid har oplevet svigtende kræfter og tiltagende svimmelhed og har været faldet. Desuden er hans ben begyndt at hæve. Hans læge foreslår, at han henvises til geriatrisk klinik, og Fritz indvilger i det. På geriatrisk klinik vurderer de, at Fritz skal henvises til geriatrisk sengeafdeling med henblik på geriatrisk vurdering.

Fritz er 88 år. Han bor sammen med sin kone i et rækkehus i en mindre dansk provinsby. Fritz har gennem sit arbejdsliv været vant til at tale med andre, blandt andet gennem en lang periode som tillidsrepræsentant. Og det bærer han med sig ind på afdelingen, hvor han er meget opmærksom på de andre patienter på afdelingen, som da han sidder og taler med den blinde medpatient i fællesstuen.

Bare at klare mig bedre…

Første gang, jeg møder Fritz, er 3 dage efter, han blev indlagt. Jeg følges med ergoterapeuten og fysioterapeuten, som skal tale med ham. En egentlig screening skal de ikke gennemføre, idet terapeuterne i geriatrisk klinik har lavet en meget grundig screening og vil sende notatet herfra til sengeafdelingen. Så det bliver en relativt kort samtale.

Fritz sidder i hospitalstøj i lænestolen på hospitalstuen, som er en tomandsstue. Han tager venligt imod os, da vi kommer ind, og han stiller sig beredvilligt til rådighed for terapeuternes spørgsmål. Efter en kort indledning, hvor de taler om hans snak med terapeuterne på dagklinikken, spørger den ene terapeut, hvad hans mål med indlæggelsen er. 'Bare at klare mig bedre', svarer Fritz. Terapeuten spørger uddybende, om han kan sige nogle ting, han gerne vil blive bedre til, men det kan Fritz ikke. Han vil bare gerne klare sig bedre, gentager han. Fysioterapeuten fortæller, at der er mulighed for træning under indlæggelsen, og at Fritz desuden kan få en genoptræningsplan med, når han bliver udskrevet, så han kan få mere træning i kommunen. Fritz siger, at han gerne vil træne: 'Jeg sidder meget, og det er jo ikke så godt', siger han. Han fortæller videre, at han har lavet aftaler med sin kone om, at de skal ud og gå, men at hun heller ikke er særligt tilbøjelig til at ville med ud og gå, og så kommer han heller ikke ud. 'Jeg har jo haft aftaler med min kone, at så skal vi ud og gå i skoven, men så bliver det ikke rigtig til noget alligevel'. Fritz synes allerede på dette tidspunkt at aktivere en fortælling om, at det ikke er godt at sidde for meget ned, men at man skal være fysisk aktiv, (også) når man er gammel. Han fortæller, at han har købt en crosser (et trehjulet elektrisk drevet køretøj, man også kan bruge indendørs, hvis der er god plads), men at han måske bruger den for meget. Udtrykket 'for meget' indikerer, at han også her trækker på en fortælling om, at man som gammel bør være fysisk aktiv. Han er ikke overbevist om, at det er *egentlig* genoptræning, han har brug for, men han vil gerne i gang med noget motion. Det er dog forbundet med flere pro-

blemer, for ud over at det er svært at komme af sted, så har han også problemer med vandladningen. Han skal ofte lade vandet, når han har gået ca. 20 minutter, og derfor tør han ikke være væk fra et toilet længe af gangen. Dette problem adresseres ikke i samtalen.

I samtalen forhandles problemer og løsninger: Fritz foreslår selv sin begrænsede fysiske aktivitet som problematisk og foreslår dermed også fysisk aktivitet som en del af løsningen. Han foreslår også vandladningsproblemerne som en faktor, som dog ikke adresseres af terapeuterne. Terapeuterne problematiserer derimod både hans fysiske aktivitet og hans sociale aktivitet og inviterer Fritz til at være mere aktiv dels ved at foreslå konkrete sociale aktiviteter og dels ved at søge at mobilisere Fritz' egen motivation. Det sker, når terapeuten spørger til, hvad hans mål med indlæggelsen er, og hvad han gerne vil blive bedre til. Det er spørgsmål, der er defineret af rutinerne omkring screeningen, men som i situationen ikke synes at udløse en passende respons fra Fritz. Trods det må man sige, at Fritz i situationen bruger aktiveringsfortællingen som tolkningsressource, og at det sker i et narrativt samarbejde med fagpersonerne. Han indskriver sig dermed i en fortælling om, at han selv kan kontrollere sin krop og sit helbred.

Syg eller gammel?

Et par dage senere møder jeg Fritz på hans stue. Han har i mellemtiden overvejet og talt med sin kone om, om han vil deltage i projektet, og han fortæller, at de er enige om at sige ja til deltagelse.

I de to sidste dage har han deltaget i en del undersøgelser, og han har talt med læger og med plejepersonalet, uden han dog kan udpege nogen, han har haft særlig meget kontakt med. 'Lægerne gør alt i øjeblikket for at finde ud af, hvad jeg fejler. Så der kan jeg ikke – jeg kan jo ikke andet end at være tilfreds'. Jeg får lov til at lydoptage et interview om hans sygdomsforløb, og jeg bringer nedenfor et længere uddrag fra interviewet. Det handler om, hvordan Fritz bruger de forskellige medicinske forklaringer, han får. Et sygdomsforløb som Fritz' indebærer muligheder for forskellige fortolkninger af fysiske fænomener, og lægerne tilbyder varierende forklaringer med forskellige perspektiver for fremtiden. I det følgende diskuterer Fritz, i hvilket omfang hans nuværende helbredstilstand skyldes alder, og i hvilket omfang det skyldes sygdom, og hvem der egentlig er i stand til at definere det.

Jette: Nu kunne jeg godt tænke mig at høre om dit sygdomsforløb, indtil du er kommet her.

Fritz: Altså da vil jeg nok sige at jeg har haft det godt efter jeg er blevet pensionist, og jeg synes selv, at med den alder jeg har, at det er gået fint, og det synes jeg stadig væk, selv om jeg har haft de problemer og det har jeg. Men det startede jo nok med at jeg fik hjertestop. Men det er altså helt tilbage i 85. Og så fik jeg indopereret den defibrillator [pacemaker]. [Fritz fortæller om problemer i begyndelsen, han havde pacemaker]. Ja hvad så mere, så synes jeg det er gået, der er ikke ..det er det, man bliver jo ikke yngre, man bliver jo ældre dag for dag, og det kan man altså godt mærke.

Jette: Hvordan kan man mærke det?

Fritz: Man bliver træt, man bliver hurtigere træt. Og så er det noget der går over ret hurtigt.

Jette. Det med trætheden?

Fritz: Ja. Det kan vel være sygdom, den er i kroppen som lægerne i øjeblikket de slås med at finde ud af herude. Og de har ikke fundet ud af det rigtigt endnu. Det kan være forskellige …. Det er mit problem i øjeblikket, det er at at finde ud af – hvad .. er årsagen til at jeg ikke har det så godt. Jeg har lige været nede til scanning for maven. Og jeg har meget vand rundt om tarmene. Det har jeg aldrig hørt om at man kunne have. Men det har jeg altså. Og det kunne godt være årsagen til at man bliver træt og, og er man først træt, så kan der hurtigt komme en sygdom ved siden af. Sådan er det. (…) Jeg synes der er sket meget mens jeg har været her. Det meste tror jeg er blevet undersøgt, mit hjerte mine lunger, om man kan finde ud af hvad er grunden til at jeg får de tykke ben og der bliver vand i … Så de er ikke rigtigt helt sikre på noget endnu.

Jette: Så det, ved du hvad planen er?

Fritz: Ja altså planen er jo at – lægen .. siger til mig du kommer altså ikke hjem før du har fået det vand ud af kroppen. Så værsgo. Så det er altså ikke en uge mere, nu ved jeg ikke hvornår jeg kommer ud herfra. Men det slås man stadigvæk med. Og så det der med at jeg har fået den røde farve på benene. Som man heller ikke rigtigt kan finde ud af hvad er. (…) Der var jo en læge der mente: Muligvis rosen. Og den anden læge, mente, ja, det kunne jo også godt være det var fordi at mit hjerte, det var ved at være træt. (ler) Så det er ikke godt at vide lige i øjeblikket hvad… (…) det har jeg aldrig været ude for før, på et hospital, at det, en læge kommer og siger at det kan være det og det, men er åbenbart i tvivl, og så varer det ikke længe før så kommer den anden læge, og hvis ikke det er i orden så kommer den tredje. Og det har jeg aldrig været ude for før, og jeg har ligget meget på sygehuset. At man på den

måde prøver at samarbejde om min sygdom. Jeg synes det er meget meget fint. (…) Håber at de finder ud af det (båndet samtale under indlæggelseP2)

I uddraget trækker Fritz på forskellige tolkningsressourcer i sin forståelse af sygdom og svækkelse. Dels trækker han på de varierende medicinske forklaringer, han tilbydes og dels på alderen som en selvstændig forklaring: Med den alder, han har, er det gået fint, selv om han har haft problemer. Fritz trækker her på en traditionel fortælling om, at når man bliver ældre, er helbredsmæssige problemer og træthed forventeligt. Den udfoldes, når han siger, at 'man bliver ældre dag for dag, og det kan man altså godt mærke'. Det fænomen, som han forbinder med at blive ældre, er sin tiltagende oplevelse af træthed. Trætheden gives mening i en fortælling om at blive gammel. Men sammenhængen udfordres, når han umiddelbart efter relaterer trætheden til sygdom og dermed til et fænomen, der er potentielt behandleligt. Under alle omstændigheder synes alder ikke at blive fremstillet som den eneste forklaring, men sygdom og aldring fletter sig sammen som tolkningsressourcer. Jeg har tidligere med henvisning til Katz (2011) og Kaufman (2006) pointeret, at biomedikaliseringen ikke alene kan forstås som en 'negativ' fremstilling af aldring som sygdom og forfald, men at den også er en produktiv ressource. Dette synes at være tilfældet her, hvor Fritz' håb om bedring næres af læger, der tager hans sygdom alvorligt. Der tegner sig således en narrativ flerstemmighed, som dels udgøres af fortællingen om alder og dels af de forskellige medicinske forklaringer. Fritz fortæller, at lægerne slås for at finde ud af, hvad han fejler, hvilket synes at være noget af en udfordring, når der hele tiden støder mere til. Han fortæller, at en læge foreslog, det var Rosen, mens en anden læge afviste denne forklaring og i stedet foreslog, det var hans hjerte, der var ved at være træt. To forklaringer, der rummer temmeligt forskellige perspektiver for fremtiden, idet Rosen er potentielt behandleligt, mens et slidt hjerte ikke er det. Fritz ler, da han fortæller, at lægen har sagt, hans hjerte måske var ved at være træt. Brugen af latter i sådan en sammenhæng kan måske forstås som en distancering til det sagte eller som brug af ironi. Jeg vil senere vende tilbage til, hvordan Fritz hyppigt bruger ironi i forskellige situationer, og hvilken funktion ironien kan have. Udover latteren synes Fritz at forholde sig nøgternt og usentimentalt til disse forskellige forklaringer og giver udtryk for, at han oplever, at lægerne samarbejder om hans sygdom. Og det synes han er 'meget, meget fint'. Man kunne måske mene, at den uvished, der dermed skabes, kunne være vanskelig for patienten at håndtere, men dette synes ikke at være tilfældet her. Tværtimod. Og måske er det et eksistentielt vilkår i alder-

dommen at leve med denne narrative flerstemmighed, og det opleves som en kvalitet, når også de professionelle anerkender dette vilkår. Med den sidste ytring om, at han håber, de finder ud af det, synes Fritz at give udtryk både for den tillid, han har til lægerne og for den uvished, der er definerende for hele situationen. Jeg spørger lidt senere, hvad Fritz gør sig af forestillinger om fremtiden, og han svarer tøvende:

> Arh (p) der tænker man jo på en gang imellem netop (p) hvad når man ikke kan klare den derhjemme mere. (ler) Så skal man jo så til at tænke på, hvor skal du så hen? Skal du på (p) et plejehjem, eller hvad, og hvor bliver det. Det er sådan nogle tanker man har. (p) Det er det. (p) Men det ved man jo ikke noget om endnu (båndet samtale under indlæggelseP2).

Fritz har tanker om, at en gang i fremtiden kan han og hans kone ikke klare det derhjemme mere. Men med ytringen 'det ved man jo ikke noget om endnu' giver han samtidig udtryk for en uvished, hvor svækkelse fremstilles nøgternt som et skæbnebestemt vilkår, man må leve med. Men dette er som sagt ikke entydigt.

Tillid og ventetid

Fritz giver udtryk for, at lægerne gør alt for at finde ud af, hvad han fejler. 'Det er ligesom om de siger: Vi vil ikke slippe det her, vi skal nok finde ud af det'. Og Fritz definerer her sin vigtigste udfordring, mens han er indlagt, som det at få tiden til at gå mens lægerne finder ud af, hvad der er galt med ham. Det meste af tiden er ventetid, fortæller han:

> Ja det går, øhm jeg vil sige man kan nok blive lidt deprimeret af at være på et sygehus. Sådan er det altså heller ikke. Fordi man sidder i stuen og man kigger på en dejlig udsigt der også, og ja, så sker der ikke mere. Andet end alle de her undersøgelser man kommer til her. Man sidder og venter, og det, så tænker man uvilkårligt på i morgen står du op, skal ud og vaskes, og så har du en dag der er nøjagtig den samme som i dag. Og så kommer der en dag bagefter igen, så er det lige som om man tænker, nej, det er noget værre skidt det her. Det gør man. Jaaah (båndet samtale under indlæggelseP2).

Han siger senere om sin indlæggelse, at man ligger der og håber på at blive rask. De professionelle omtales som de aktive, og Fritz omtaler sig selv som den klassiske patient, der stiller sin krop til rådighed for lægernes undersøgelser og behandling. Og det er tilsyneladende i overensstemmelse med Fritz' forventninger, idet han senere siger, at det alligevel ikke hjælper at inddrage

ham og fortælle ham en hel masse, som han alligevel ikke har forstand på. Det er i kontrast til den fremstilling af den aktivt deltagende patient, som terapeuterne søger at tale frem i deres screeningssamtale, hvor Fritz skal formulere mål og ønsker, og hvor han skal være aktiv. Jeg ser det som et eksempel på modsatrettede patientidentiteter, som Fritz tilbydes som tolkningsressourcer, når han skal skabe mening i sin aktuelle livssituation. Men selv om Fritz i situationen her synes at tage den klassiske patientrolle til sig, betyder det ikke, at den bliver den eneste eller den dominerende tolkningsressource. Med andre ord: Fritz *bliver* ikke passiv og afventende, men i den aktuelle situation er det en meningsgivende figur, hvorimod han, da han kommer hjem, fortæller sig selv som patient på en ganske anden måde. Her fortæller han eksempelvis om, hvordan han aktivt tog del i at finde ud af, hvad der var galt med ham, som da han spurgte lægerne, om han ikke måtte blive røntgenfotograferet, fordi han havde disse smerter under foden: 'Jo. Så røg jeg til røntgenundersøgelse. Og så viste det sig jeg havde urinsyregigt, og hvad var der mere? Jo, en skæv storetå' (i1P2).

Fikseringer ved udskrivelsen

Fritz er indlagt 12 dage. Udskrivelsen bliver udsat en gang, og han fortæller, at det er i orden, bare de finder ud af, hvad der er galt med ham, så han kan få det bedre igen. Ved udskrivelsen sendes som sædvanlig en lægelig epikrise, en udskrivningsrapport fra plejepersonalet på hospitalet og til hjemmeplejen, og en genoptræningsplan fra hospitalets terapeuter til de kommunale terapeuter. I lægernes udskrivningspapirer fremgår det, at Fritz har været indlagt på grund af almensvækkelse og ødemtendens samt knudret prostata med henblik på udredning. At han under indlæggelsen er afvandet og har tabt ca. 8 kg. At han klager over smerter under begge fødder og viser sig at have slidgigt og hallux valgus[93] og henvises til bandagist. At han har problemer med at tømme blære, og han henvises til organkirurgisk med henblik på vurdering og udredning. I plejens udskrivningsrapport står der lignende oplysninger om indlæggelsesårsag og indlæggelsesforløb. Desuden beskrives Fritz' funktionsniveau i forhold til ADL-aktiviteter i hjemmet, hans plejebehov og fremtidsplan. Plejebehovet beskrives som 'vanlig hjælp inkl. madordning' og hjælp til sårskift,

[93] Skæv storetå.

vejning og måske til medicindosering. Og fremtidsplanen handler om kommende kontrolundersøgelser og blodprøver.

Genoptræningsplanen beskriver også Fritz' fysiske funktionsniveau og daglige aktiviteter i hjemmet. Det oplyses, at Fritz ikke er direkte faldtruet, men noget usikker ved udtrætning. Under genoptræningsbehov beskrives de mål, terapeuterne og Fritz har formuleret sammen under indlæggelsen:

- At blive mere aktiv
- At kunne gå ture udendørs
- At kunne klare havearbejde, og i denne forbindelse af komme fra hug-stilling til stående. (gopP2)

Hvad der ikke beskrives i nogen af rapporterne, er den nedsatte hjertefunktion. Fritz' hjerte er med lægernes ord ved at være træt, og Fritz' liv nærmer sig måske sin afslutning. Men det er ikke nævnt i papirerne, der følger Fritz ved udskrivelsen. De tre skemaer fremstiller henholdsvis Fritz som: en krop der er blevet eller er ved at blive behandlet for sygdom/en svækket men stabiliseret krop, der skal kompenseres med den vanlige hjælp/en genoptræningspatient på vej mod ønskede mål for fysisk funktionsevne.

Træning – et magtfuldt narrativ

Knap to uger efter, Fritz er kommet hjem, får han besøg af en kommunal fysioterapeut, der skal tale med ham om træning. Jeg deltager i mødet og kommer lidt før fysioterapeuten. Vi sidder i stuen hos Fritz og hans kone Else, som jeg ikke har mødt tidligere. Hun besøgte ham kun få gange under indlæggelsen, men parret talte i telefon sammen hver dag kl. 15.

Parret bor i et mindre rækkehus i en ældreboligbebyggelse. Væggene er fyldt med malerier, som Fritz har malet. Efter han blev pensioneret næsten 30 år tidligere, begyndte han at male, og han har stadig staffeliet og øvrige materialer stående, selv om han er holdt op med at male. Om han kommer i gang igen er uvist, fortæller han mig, da han viser billederne og stedet frem, hvor han plejede at sidde og male.

Fritz sætter sig i den lænestol, som er hans faste plads. Else sætter sig i sofaen, og Fritz begynder spontant at fortælle, at de var meget glade for indlæggelsen.

Han fortæller, at man jo hører så meget om ting, der ikke fungerer, og om folk der må vente, men han kom til lige med det samme, og de var så flinke på hospitalet.

Fysioterapeuten ankommer, og det der nu udspiller sig vil jeg betegne som et narrativt samarbejde om en fortælling om håb og muligheder. Det er en konstruktion, som både fysioterapeuten, Fritz og hans kone bidrager til. Men det er også en fortælling, som udfordres undervejs af andre fortællinger.

Jeg kommer på håndboldholdet – en fortælling om håb og muligheder.

> Fritz: Ja, altså det, det kniber med, det er fødderne
>
> Fysioterapeut: Det kniber med fødderne
>
> Fritz: Ja. Og så ved jeg ikke om det har forbindelse til hjernen også (nå) at man er bange for at falde eller et eller andet
>
> Fysioterapeut: Så du er simpelthen bange for at falde
>
> Fritz: Ja, jeg skal nok have noget balanceøvelse
>
> Fysioterapeut: Ja. Nu når du når du nu siger at det er fødderne, er det så fordi du har ondt i dem eller er det for du ikke kan mærke dem, eller er de hævede, eller hvad er? Har du haft noget med nogen hævede fødder?
>
> Fritz: Det er lige som de er – der er ikke de samme kræfter i dem mere.
>
> Fysioterapeut: Der er ikke kræfter i dem simpelthen (ja). Det er fordi du kan mærke der er ikke kræfter i fødderne, men hvad med benene altså generelt?
>
> Fritz: Det er nogenlunde det samme (tpP2-a)

Afsnittet illustrerer, hvordan Fritz deltager aktivt i problemkonstruktionen og i at definere, hvad der kan gøres. Når Fritz deltager i at ordne sit problem som et afgrænset fysisk fænomen, som kræver balanceøvelser, kan det ses som en måde, hvorpå Fritz søger at gøre sig institutionelt genkendelig på i mødet med fysioterapeuten. Han fortæller videre, at der ikke længere er de samme kræfter i hans fødder heller. Dette med de manglende kræfter synes at blive et centralt tema i Fritz og fysioterapeutens fælles fortælling, som konstrueres gennem samtalen. For eksempel da fysioterapeuten spørger Fritz, 'Så

du mangler nogle kræfter i dine ben?', og Fritz svarer, 'Det gør jeg', og da fysioterapeuten lidt senere siger, 'men det ville jo være dejligt, du ikke var lige så usikker når du går, ikke også? Hvis vi kunne give dig nogle kræfter. Ja..', og Fritz siger, 'Ja, det er det'. Der synes dog at være en tvetydighed i fortællingens plot, idet kræfter på den ene side omtales som en 'genstand', man kan udveksle, og som man kan 'få', men på den anden side omtales kræfter som noget, man skal arbejde sig til. Fysioterapeuten siger lidt senere: 'Her og nu skal du have noget decideret genoptræning, hvor du bliver stærkere'. Også her er det tvetydigt, om genoptræning er noget, man får eller noget, man gør; altså i hvilket omfang Fritz selv skal være fysisk aktiv for at få flere kræfter. Og denne tvetydighed slører det paradoks, at genoptræning kræver kræfter for at få kræfter, og at det ikke er en sikker investering. Det fremstilles her som en entydig relation, at genoptræning giver flere kræfter. Fysioterapeuten er sammen med Fritz i gang med at konstruere en fælles fortælling om, at træning giver flere kræfter, og at flere kræfter dermed bliver et tilgængeligt gode for Fritz. Hun tilføjer dog senere fortællingen et skær af uvished:

> Fysioterapeut: Fordi det øver dine lårmuskler (Fritz: ja, det) det er en rigtig rigtig god øvelse (Fritz: det er godt) for dine lårmuskler. Og så fra at, så bliver det måske nemmere for dig, lige pludselig så kan du måske to gange, og så kan vi få det til at….. Du prøver i hvert fald nogle gange om dagen, lige at rejse dig uden og sætte dig uden
>
> Fritz: Det må jeg gøre (tpP2-a)

Fysioterapeuten konstruerer en fortælling om, at hvis Fritz laver de øvelser, hun foreslår, så bliver det nemmere for ham, og pludselig kan han to gange, og så kan de få det til at…. Hun destabiliserer dog samtidig den optimistiske fortælling dels ved at stoppe midt i sætningen, dels ved brugen af 'måske' og dels ved at sige, 'du prøver i hvert fald'. Hun indikerer dermed, at fortællingen er hypotetisk, og at fremtiden er uvis. Det er muligt, at Fritz bliver stærkere, men det er ikke sikkert. Men trods dette forbehold er det en optimistisk fortælling om, at udvikling er mulig, og det er en fortælling, som Fritz bruger som en gyldig tolkningsressource.

Når Fritz er så tilbøjelig til at tage den professionelle og teknologioptimistiske fortælling til sig, kan det måske relateres til hans tidligere erfaringer med at være syg og blive helbredt. I nedenstående uddrag gentager Fritz en fortælling, han også fortalte på hospitalet, om hvordan hans hjerteslag jævnligt er blevet reguleret teknisk:

> Det mærkelige ved det var jo, at jeg sidst jeg var til kontrol, ikke, der siger sygeplejersken, at mit hjerte det slog for langsomt (nå). Det var helt nede omkring 40 nogen gange. Så siger lægen, jamen vi sætter det bare op til 55. Og så trykker han på nogle knapper, og så var den på 55, og så kunne jeg ellers rende op og ned ad trapper uden at miste pusten. (tpP2-a)

Fritz har således biografiske erfaringer at trække på, erfaringer med at være fysisk svækket og blive hjulpet med tekniske virkemidler. Gubrium og Holstein (1995, 2000) – og mange andre med dem – definerer biografiske erfaringer som vigtige tolkningsressourcer, og Fritz' positive erfaringer med at blive hjulpet, da han var ved at dø, kan ses som en kraftfuld ressource, der styrker Fritz' tro på, at forandring er mulig, selv om lægerne har sagt, han har et svagt hjerte. Det er, som om Fritz ikke tager fortællingen om det svage hjerte til sig som en gyldig forklaring på svækkelsen, eller i hvert fald ikke som en entydig forklaring. Den vedbliver med at være en forklaring mellem andre, som i det næste uddrag, hvor fysioterapeuten spørger til hans udholdenhed:

> Fysioterapeut: Men jeg kunne godt tænke mig at komme udenfor og gå en tur med dig og se, hvordan din udholdenhed er
>
> Fritz: Årh, den er god
>
> Fysioterapeut: Er den god? Ja
>
> Fritz: Det synes jeg selv
>
> Fysioterapeut: Dit hjerte….
>
> Kone: Vil du se ham nu køre med min [rollator]?
>
> Fysioterapeut: Det kunne vi også gøre. Det – du bliver ikke sådan forpustet og udtrættet og sådan, jeg tænker på hvor meget dit hjerte det spiller ind
>
> Fritz: Det er sjovt nok, man taler om hjertet, ikke, og jeg har haft hjertestop, og jeg ved ikke hvad, jeg mærker det aldrig
>
> Fysioterapeut: Så det er ikke det, du mærker
>
> Fritz: Altså det er, for mig har, jeg har undret mig over at jeg ikke på et tidspunkt har kunnet mærke når, at mit hjerte var mere svagt end andre. Det har jeg ikke. Det er det mest utrolige jeg kan byde det, og det går fint. (tpP2-a)

På dette tidspunkt har de næsten ikke talt om Fritz som syg eller som svækket. Fritz fortæller, at hans udholdenhed er god, og da fysioterapeuten spør-

ger, hvordan hans hjerte spiller ind, fortæller han, at han aldrig mærker det. Tværtimod fortæller han om sit hjerte som pålideligt og stabilt. Det er en usædvanlig måde at fremstille hjertet på, som ifølge lægerne er ved at være slidt op. Men det ser ikke ud, som om der narrativt sker en sammenkædning af symptomer som træthed og ødemer og det svækkede hjerte. Fortællingen om Fritz som syg og svækket synes ikke at have klangbund i dette erfaringsrum, hvor der tales om udvikling, mål, og om hvad man kan klare. I stedet fastholdes en fortælling om, at Fritz kan få det bedre og blive stærkere. Og den næres i samtalen med fysioterapeuten som i det næste uddrag, hvor fysioterapeuten inviterer Fritz til at bekræfte deres fælles fortælling:

Fysioterapeut: (…) Og hvad siger du til tanken om at du så fra da af skal ind til os og træne inde på Træningscentret?

Fritz: Det vil jeg glæde mig til

Fysioterapeut: Ja, det er godt, Så øh, det skal vi lige have sat i gang.

Fritz: Jeg venter mig at komme på håndboldholdet inden jeg er færdig (Griner)

Fysioterapeut: Det regner du med? Ja. Øh, vi har i hvert fald nogle ting at gå efter, at du gerne vil kunne klare nogle flere ting herhjemme, er det ikke det, (ja) praktiske, (F: det håber jeg godt nok snart jeg kan) og for at kunne det, der skal du have nogle flere kræfter i dine ben, så det er simpelthen det det handler om, du skal have (F: ja) øhm have nogle flere kræfter i benene og så generelt øh

Fritz: Det tror jeg jeg vil have. Det stykke herfra (fra brystkassen) og opefter der er ikke noget i vejen

Fysioterapeut: Nej, det føler du ikke

Kone: ahh, er der ikke noget i vejen med hovedet?

Fritz: Ikke spor

Kone: Nå. Hahaha

Fritz: Jeg synes også jeg har gode kræfter og alt det der

Kone: Årh (griner) dit gamle vrøvl (tpP2-a)

Plottet i den aktiveringsfortælling, fysioterapeuten inviterer Fritz ind i, synes at være struktureret som et traditionelt 'træningsplot': *Svækket (kan ikke lave praktiske opgaver i hjemmet) – træner – bliver stærk*. Fysisk træning kan ifølge fortællingens logik gøre det muligt for Fritz at blive stærkere, så han kan løse nogle flere praktiske opgaver i hjemmet. 'Flere kræfter' bliver fremstillet som en ressource, Fritz har adgang til, og Fritz indvilger i at tage imod denne ressource, når han siger, 'Det tror jeg, jeg vil have'. At Fritz grinende siger, at han håber at komme på håndboldlandsholdet, når han er færdig, kan måske ses som en lille distancering eller skepsis overfor den optimistiske aktiveringsfortælling. Det kan være en måde for Fritz at artikulere en tvivl om eller usikkerhed overfor, hvor stærk han kan blive. Igen vil jeg mene, at det er et eksempel på, at Fritz bruger ironi som narrativ strategi, når de narrative omgivelser bliver for enstemmige. Ifølge beskrivelser af 'sokratisk ironi' skal brug af ironi få den anden til at tvivle på egen viden og dermed bane vejen for en undersøgelse og andre forståelser af det problem, der diskuteres.

> Når filosoffen Sokrates er berømt som ironiker, er det netop som den vidende, der stiller sig uvidende an overfor samtalepartneren. Den sokratiske ironi har dog den opbyggelige pointe, at den skal lede den anden til at tvivle på sin egen viden og dermed bane vejen for en ægte undersøgelse og forståelse af det spørgsmål, der diskuteres.[94].

Så ironien kan ses som en kommentar til den optimistiske aktiveringsfortælling. Og hustruens ironiske kommentarer, når hun spørger, om der ikke er noget galt med hovedet, kan måske også forstås som en udfordring af den optimistiske fortælling. For hun antyder her, at der *er* noget galt med Fritz' hoved; at han ikke er helt tilregnelig.

Trestemmighed og konens narrative kontrol

I samtalen taler Fritz' kone Else om, at parret skal have mere hjemmehjælp. Forslaget mødes dog af både Fritz og fysioterapeuten med en anden fortælling.

> Kone: Men altså vi skal jo nok til at have noget mere hjælp

[94] Kilde:
http://www.denstoredanske.dk/Sprog,_religion_og_filosofi/Filosofi/Filosofiske_begreber_og_fagudtryk/ironi.

Fritz: Jeg håber jeg kommer til at klare det igen. Det gør jeg.

Fysioterapeut: Er det en af de ting du gerne vil kunne (Fritz: Ja) klare igen altså (Fritz: Absolut) at du selv kan (Fritz: Ja) hjælpe til med noget praktisk herhjemme.

Fritz: Jeg har også en lille terrasse jeg går

Kone: Jamen, det har børnene ordnet så godt som de nu kunne

Fritz: Jaeh, jeg skal også selv

Fysioterapeut: Vi springer lige lidt i det, for det er jo en af de ting at vi skal prøve at sætte nogle mål for den genoptræning (Fritz: Ja) og det er godt med nogle målbare ting altså, som du siger du vil gerne øh hjælpe til med at øh gøre lidt rent her igen (Fritz: Ja). Det er en af de ting

Kone: Men jeg bryder mig jo ikke om at han står på den stol der og piller de ting ned der

Fysioterapeut: Nej, det kan jeg da godt forstå

Kone: Og så skal jeg stå og tørre.

Fritz: Nu har jeg jo fat med højre hånd

Kone: Og så har jeg sagt vi piller dem ned. Det er da ligegyldigt

Fritz: Jeg står jo ikke solo, jeg har jo fat med højre hånd

Kone: Jeg kan jo ikke løfte ham når han falder vel

Fritz: Jeg holder fast med den højre hånd

Kone: Altså du får simpelthen ikke lov (tpP2-a).

I uddraget mobiliseres to forskellige fortællespor[95]: Dels den aktiveringsfortælling, der er blevet konstrueret gennem samtalen og dels en anden fortælling, som Fritz' kone introducerer, når hun siger, at de nok skal have mere hjælp. Hun identificerer her parret som hjælpsmodtagere og aktiverer med det en fortælling om kompensation som svar på Fritz' svækkelse. Fritz synes ikke

[95] 'Fortællespor' anvendes her ikke i Davies betydning (Davies 2007), men som en sproglig variation, der refererer til de forskellige *mønsterfortællinger*.

at kunne identificere sig med den, men vender tilbage til den udviklingsdagsorden, som er sat for mødet, når han siger, at han håber at komme til at klare det igen. Ved at tale om håb åbner han for flere mulige handlingsforløb og fremtider. Han håber at blive i stand til at kunne selv. Men det er et håb med al den usikkerhed, der ligger i det. Det er ikke noget, han entydigt selv kan bestemme, men at håbe synes også her at indebære en accept af, at der er andre kræfter på spil end dem, han selv kan gøre noget ved. Den flertydighed Fritz aktiverer, indsnævres imidlertid, da fysioterapeuten møder hans *håb* med et institutionaliseret krav om *mål*. Der skal sættes målbare mål for genoptræningen, og Fritz' håb om at komme til at klare noget husarbejde og måske også komme ud og ordne terrassen, skal i den institutionelle logik, der gælder for mødet, artikuleres som et mål. Fysioterapeuten identificerer Fritz som en, der igen vil i gang med at gøre rent, men dette udløser en replik fra Else om, at hun ikke bryder sig om, at Fritz skal op at stå på stolen. Det ser ud til at situationen aktiverer en risikofortælling hos Fritz' kone, en fortælling i hvilken Fritz er skrøbelig og i risiko. Det er dog en fortælling, Fritz ikke kan identificere sig med, når han tre gange siger, at han holder fast med højre hånd [så hun behøver ikke være bange]. I den tidligere analyse af k-stuegangen beskrev jeg, hvordan det, at en situation italesættes som risikofyldt for den svækkede person kan legitimere, at øvrige deltagere definerer rammerne for, hvad pågældende må og ikke må. Det gælder også her, hvor Else lidt senere lukker forhandlingen, når hun siger til sin mand, at han simpelthen ikke får lov [til at stå op på stolen]. Fritz bliver synligt irriteret over dette.

Crosseren – risiko og pålidelighed

Ovenstående delanalyse kan læses som Fritz og hans kones og fysioterapeutens forhandlinger om, hvilken fortælling Fritz deltager i. Er han deltager i en kompensationsfortælling som hjemmehjælpsmodtager, eller i en aktiveringsfortælling, hvor han skal udfordre sig selv, eller deltager han i en risikofortælling, hvor han er i fare, og hvor de øvrige deltagere skal passe på ham, også selv om det indebærer en krænkelse af hans ret til at bestemme selv (herunder måske også retten til at løbe en risiko)? Eller kan risikofortællingen ses som en narrativ strategi, konen bruger, når hun skal argumentere for parrets behov for mere hjælp? Fritz afviser tilsyneladende at identificere sig som værende i fare, og da fysioterapeuten senere tager sikkerhedsspørgsmålet op igen, bliver

dette mere markant. De taler om Fritz' mini-crosser, som han gerne vil i gang med at køre.

> Fysioterapeut: Føler, for at vende tilbage til den crosser, føler du da, at du er sikker nok til at kunne køre den, sådan
>
> Fritz: Altså jeg sidder i den crosser lige så godt som jeg sidder i den stol her og det eneste man skal arbejde med det er den her lille pind, det er med at få den til at køre, ikke.
>
> Fysioterapeut: Og der er ikke noget med utilpashed (Fritz: Nej overhovedet ikke) med uopmærksomhed, når du er ude og sådan noget.
>
> Fritz: Det, det kender jeg ikke det der med utilpashed
>
> Fysioterapeut: Og du føler ikke at du har sådan er mindre opmærksom på (Fritz: Nej) trafikken sådan at du (Fritz: Nej, det) kommer galt af sted (Fritz: Det gør jeg ikke) og sådan noget, nej. Det mener du selv du (Fritz: Ja) har styr på. Ja.
>
> Fritz: Så ville jeg ikke køre
>
> Fysioterapeut: Det kan du selv mærke eller?
>
> Fritz: Ja. Det kan jeg godt (tpP2-a)

I dette uddrag synes Fritz entydigt at afvise at blive identificeret som værende *i risiko*. Konfronteret med fysioterapeutens spørgsmål, om han føler sig sikker nok, om han oplever utilpashed, uopmærksomhed og lignende, giver han udtryk for, at han ikke kender til utilpashed. Da hun spørger igen, om han oplever sig mindre opmærksom, svarer han, at han ikke ville køre, hvis han gjorde det, og da hun endnu engang afprøver hans svar, understreger han, at han godt kan mærke, om han har styr på det. Fritz fremstår insisterende i sit forsøg på at overbevise hende om, at han har styr på sig selv, og det fremstår som en kamp for at blive genkendt som troværdig og tilregnelig.

Passende og upassende tolkningsressourcer

I samtalen med fysioterapeuten bruger Fritz de tolkningsressourcer, der giver ham mulighed for at fremstille sig som en aktiv mand, der arbejder for at få det bedre og for at kunne hjælpe sin kone. Han deltager aktivt i produktionen af fortællingen om, at han kan få flere kræfter, og han giver udtryk for håb

om, at det kan blive bedre. Når Fritz identificerer sig som deltager i en aktiveringsfortælling, er det i overensstemmelse med anden forskning om, hvordan ældre mænd handler i forhold til fysisk svækkelse. Kulturforskeren Morten Hoff beskriver i sin ph.d.-afhandling *Som en tyv om natten,* hvordan de gamle mænd i hans studie handler aktivt i forhold til at kontrollere kropslig svækkelse ved for eksempel at deltage i idræts- og træningsaktiviteter (2006). Fritz artikulerer dog også en usikkerhed og en flertydighed, dels gennem brugen af ironi, og dels når han taler om *håb.* Men det institutionelle møde stiller krav om lukninger og afslutninger, som skal skrives ind i en plan med mål, der kan formidles videre til den terapeut, der skal træne med Fritz. Derfor lykkes Fritz ikke med at åbne for en flerhed af fortællinger, der både kunne rumme muligheden for flere kræfter og muligheden for hjælp, hvis han ikke gør det. Derimod mobiliseres en risikofortælling, som Fritz dog afviser.

Fikserede og tavsgjorte fortællinger:

Efter samtalen skriver fysioterapeuten i kommunens omsorgsjournal en handleplan, hvori hun beskriver Fritz' funktionsevne, sociale situation og hans mål med træningen. Hun beskriver blandt andet, at Fritz er meget bange for at falde. Da han føler sig usikker på benene, og at han er meget interesseret i at komme i gang med at blive trænet op. Fritz' mål beskrives som:

- Vil gerne kunne gøre rent lidt i huset.
- Vil gerne kunne ordne have og terrasse igen.
    - øget styrke i UE [benene]
    - bedre balance (ojP2)

Fortællingen om Fritz er her entydigt fikseret som en udviklingsfortælling, hvor Fritz' problemer er beskrevet som fysiske problemer, der kan afhjælpes med træning, som Fritz er interesseret i. Fortællingen om, at Fritz formentlig har et svagt hjerte, og at det således ikke er sikkert, han kan bliver fysisk stærkere, er derimod tavsgjort i den skriftlige gengivelse af samtalen.

Udenfor det terapeutiske erfaringsrum – rum for flerstemmighed

Samme eftermiddag interviewer jeg Fritz. Vi er stadig i stuen, og hans kone deltager under hele interviewet. I mødet gentager Fritz den optimistiske fortælling om, at han kan blive stærkere gennem træning. Det er imidlertid en fortælling, der allerede er blevet udfordret, som han fortæller i det følgende uddrag.

> Fritz: Når jeg så får noget genoptræning, så i løbet af 8-14 dage, så er jeg klar igen.
>
> Kone: Ja, nu skal du ikke…
>
> Jette: Så er du klar igen?
>
> Fritz: Ja. Jeg prøvede at rejse mig op til middagen, det kunne jeg ikke (griner).
>
> Kone: Det kunne han ikke. Han kunne gøre det to gange i dag, da I var der (i1P2).

Når Fritz først i dette uddrag siger, at når han får genoptræning, er han klar igen i løbet af 8-14 dage, relaterer han til formiddagens samtale med fysioterapeuten og den aktiveringsfortælling, de sammen konstruerede. Hans kones kommentar 'ja nu skal du ikke' synes imidlertid at udfordre fortællingen, og det samme gør Fritz selv, da han fortæller, at han faktisk ikke kunne gennemføre de øvelser, der kan give ham kræfter i benene, i praksis. Formiddagens fortælling udfordres af Fritz' kropslige erfaringer, og i eftermiddagens interview er aktiveringsfortællingen ikke så hyppigt mobiliseret. Samtalen handler i højere grad om at genetablere de daglige rutiner, og Fritz taler om, at hvis bare han kunne beholde den daglige rytme, så ville han være tilfreds. Der er tilsyneladende nogle fortællinger, der bedre lader sig fortælle og folde ud i dette rum, hvor de ikke skal sættes ind i en endimensionel træningslogik. Jeg spørger til, at Fritz på hospitalet sagde, han ikke var sig selv:

> Fritz: Jeg oplever jo, at jeg er mig selv… men lidt utålmodig over, at jeg sidder her (…) Og jeg vil gerne i gang med at gøre rent
>
> Kone: (griner) Ja.
>
> Fritz: i stedet for.

> Kone: Han vil gerne op om morgenen og lave havregrød og alt sådan noget, som vi plejer, den rumle dér. Og det betyder da ikke noget.
>
> Jette: Og du ville måske også gerne aflaste din kone en lille smule?
>
> Kone: Ja, jeg tror nok det er sådan noget
>
> Fritz: Ja, jeg kunne køre i byen og handle ind. Og gøre rent.
>
> Kone: For når jeg kommer med den sidste øh rom til ham dér om aftenen, så siger han 'Er du ikke snart træt af det dér?', 'Nej,' sagde jeg, 'for jeg elsker sig' (griner). (…) Nej, vi skal bare have ham i gang (i1P2).

Når Fritz giver udtryk for utålmodighed ved, at han 'sidder her', og når han gerne vil i gang med at gøre rent, køre i byen og handle ind, synes han at artikulere en længsel efter de daglige rutiner og måske også en længsel efter identiteten som den ægtemand, der påtager sig sin del af opgaverne i hjemmet. Hans kones udtryk 'den rumle der' kan forstås som metafor for hverdagens rutiner og rytmer, som Fritz længes imod, og med ytringen genkender hun hans behov for at have praktiske opgaver i hverdagen. Men samtidig udpeger hun en anden mulig vej, når hun siger, 'det betyder da ikke noget'. Hun åbner for en fremtid, hvor Fritz ikke behøver gøre rent for at 'gøre ægtemand', men hvor de kan finde ud af at gøre mand og kone på nye måder, hvor hun kan være den, der drager omsorg for ham. Hun synes dermed at aktivere en anden fortælling end aktiveringsfortællingen, der har forandring og funktionsforbedring som sit plot. Det er snarere en kompensationsfortælling med plottet: *Svækket – hjælp udefra – fremtid med assistance*. Den afsluttende kommentar, 'vi skal bare have ham i gang', etablerer dog igen en spænding i de narrative omgivelser, Fritz skal agere i.

I det hele taget synes Fritz' aktuelle helbredstilstand at implicere forskellige fremtider afhængig af, hvilke fortolkningsressourcer der trækkes på: En fremtid, hvor han er fysisk styrket og en fremtid, hvor han fortsat er svækket. Og i det hele taget er eftermiddagens møde præget af en flerstemmighed af fortællinger om, hvem Fritz kan blive. Da jeg som afrunding på samtalen siger, at jeg gerne vil tale med ham igen om nogle måneder, siger Fritz:

> Ja. (PPP) Årh, nu er jeg jo lidt oppe i årene efterhånden, ikke? Og det, hvis ikke det bliver ret meget bedre, så har alderdommen (griner lidt) jo også noget at gøre (i1P2).

Fritz fortæller her, at han måske kan blive stærkere, men det også kan gå den anden vej, og hvis det sker, kan det forklares med alderen. Han trækker her på den klassiske fortælling om alder som svækkelse, i hvilken funktionstab betragtes som et uafvendeligt aspekt ved aldring. Hvad angår Fritz' hjerte er det fortsat en uforudsigelig faktor i forudsigelserne om, hvad fremtiden bringer. Han identificerer sig fortsat ikke som en person, hvis hjerte er ved at være slidt op, selv om både han og konen citerer lægerne på hospitalet for at have sagt, at hævelsen i kroppen skyldes, at hans hjerte er svækket. Men denne fremstår for Fritz' bevidsthed fortsat som en teori mellem flere:

> Der var meget diskussion i starten, da de ikke vidste, hvorfor mit ben var hævet. Og der var vand i kroppen, ikk'? (…) Og der var nogle forskellige teorier, og den ene læge sagde 'Det stammer fra hjertet.' 'Hjertet, det er slidt,' sagde han, 'Der er ikke mere at gøre.' (PP) Sådan måtte den ene svare. Og den anden kan jeg sørme ikke huske mere. (…) (i1P2)

Hans tvivl er næret af tidligere erfaringer med læger, som har taget fejl, og han kan derfor fastholde en åbenhed overfor, at lægen også denne gang tager fejl:

> Fritz: Så… da lægen [på hospitalet] sagde til mig 'Det kan godt være hjertet,' så tvivler jeg lidt. (….) Og det gør jeg.
>
> Jette: Og det gør du stadigvæk?
>
> Fritz: Ja (i1P2).

I uddraget udtrykker Fritz fortsat tvivl om, hvorvidt lægerne har ret i deres diagnose. Også da intervieweren afprøver lægernes konklusion, fastholder Fritz usikkerheden, når han siger, 'Højst sandsynligt, jeg ved det ikke'. Han fastholder den narrative flerstemmighed og holder dermed fremtiden åben for forskellige muligheder, herunder for muligheder, som han selv kan have indflydelse på. Derimod aktiveres risikofortællingen ikke.

Et åbent narrativt rum

Det ser ud til, at der i samtalen, hvor der ikke er et institutionelt krav om mål og om at se sig selv som deltager i en aktiveringsfortælling (eller en risikofortælling), er plads til, at Fritz kan tale om sig selv på mere åbne måder, og at han sammen med sin kone kan producere nye fortællinger om, hvordan de skal møde de ændrede betingelser for deres samliv. Jeg vil dog ikke dermed hævde en distinktion som eksempelvis *systemverden – livsverden,* da også de me-

ningsstrukturer, som man ville sige hører til i *systemverdenen,* bruges i hverdagen som tolkningsressourcer. Aktiveringsfortællingen som institutionel fortælling er således tydeligt til stede i hverdagen som en af flere tolkningsressourcer, parret kan trække på. Og den ser ud til at udgøre et meget magtfuldt narrativ, for nu at bruge en term fra Mattingly (1998).

'Jeg fik nok heller ikke gået nok'

Jeg besøger Fritz en måned senere, hvor han er blevet genindlagt på hospitalet efter et stort vægttab. Da han blev indlagt vejede han knap 10 kg under sin normalvægt. Fritz sidder i stolen med hospitalstøjet på. Han har tydeligvis tabt sig. Han genkender mig, og vi taler kort om, hvordan det er gået. Han fortæller, at han blev mere og mere træt, og at det ikke rigtig gik derhjemme. Han siger uopfordret, at han nok heller ikke fik gået nok. 'Når jeg kommer hjem skal jeg gå hver dag'. Han fortæller, at han på hospitalet går hele gangen to gange hver dag. Så fortæller han lidt om, hvad der er sket under indlæggelsen. Han har fået en masse undersøgelser, og de er alle sammen fine, siger han. Så det ser ikke ud som om, der er noget. Han viser mig sine ben og siger, at man ikke kan se, han har tabt sig så meget. Han synes ikke, han ser tynd ud.

At Fritz som noget af det første siger, at han nok heller ikke fik gået nok, understøtter en tolkning af aktiveringsfortællingen som et magtfuldt narrativ, der her sætter sig igennem som en forklaring på, hvorfor Fritz blev indlagt igen. Og det er vel at mærke ikke bare som en undertrykkende magt men som en produktiv fortælling, der udpeger handlemuligheder for Fritz. Allerede i den første screeningssamtale med ergoterapeut og fysioterapeut under foregående indlæggelse sagde Fritz, at han nok brugte sin crosser *for meget*, og at han måske ikke kom *nok* ud at gå. Så allerede her trak han på aktiveringsfortællingens logikker. Når han i denne situation uopfordret siger, at han 'nok heller ikke fik gået nok', vidner det om aktiveringsfortællingens magt som tolkningsressource, der virker på tværs af lokaliserede situationer. Der er ikke i situationen noget, der indikerer, at vi skal tale om fysisk aktivitet, men alligevel er det det, Fritz vælger at trække frem. Hvor han i den tidligere indlæggelse blandt andet refererede til alder som en mulig forklaring på svækkelsen, er manglende fysisk aktivitet nu den første fortælling, der melder sig. Og dermed konstrueres svækkelse som et fænomen, han selv kan gøre noget ved – men samtidig også som en tilstand, han selv er ansvarlig for.

Visitationssamtalen – erfaringsrum med mislyde

Visitationssamtalen finder sted godt to måneder efter udskrivelse, og efter Fritz har været indlagt en gang til. Visitator har været hos parret 5 år i forvejen, og funktionsvurderingen, hun tager udgangspunkt i, er fra den gang, hvor anledningen til visitation af hjælp var, at Fritz' kone havde brækket et ben. I visitationen gennemgås parrets nuværende situation i forhold til den gamle funktionsvurdering, og visitationen resulterer i, at der bevilges stort set samme omfang af hjælp, men at parret vælger at overgå til privat hjemmepleje, så de selv kan købe noget mere hjælp. Samtalen varer to timer, og mange forskellige aspekter i Fritz' hverdag og helbred adresseres. Så mange, at da mødet er ved at være slut, og visitator spørger, om der er noget, hun ikke har været omkring, siger Fritz spøgende, at han sad lige og tænkte på det samme, og at det mener han ikke, der er. De fortællinger, der konstrueres i mødet, er i forhold til terapeutmøderne flertydige og modsatrettede.

Jeg kan klare det hele

På visitators indledende spørgsmål om, hvad parret klarer, fortæller Fritz, at de kan klare det, de plejer, og han siger om sig selv, at han kan klare det hele. Undtagen at gå.

> Visitator: Hvordan klarer I jer så?
>
> Fritz: Jamen, vi klarer det vel lige som vi har gjort hele tiden
>
> Visitator: Lige som I har gjort hele tiden (Fritz: Ja). Der er ikke nogle andre ting
>
> Kone: Uden dig. Det er bare mig (P)
>
> Fritz: Nej efter jeg kom hjem… (P)
>
> Visitator: Klarer du selv din personlige pleje, Fritz?
>
> Fritz: Jeg har sådan en seddel med (Kone: Ja, det gør han) hvad for noget medicin. Jeg ved ikke om du har fået den nye
>
> Visitator: [spørger, om han kan stå ud af sengen, vaske sig, tage tøj på]
>
> Fritz: Ja. Jeg kan klare det hele selv

Visitator: Du kan klare det hele selv

Fritz: Ja. Jeg kan bare ikke gå (visP2)

Det kan umiddelbart undre, at Fritz siger, at parret klarer sig, som de har gjort hele tiden. Hustruen synes da heller ikke at tilslutte sig denne version, når hun siger, at det er hende, der klarer det, uden Fritz. At han lige nu ikke er fuldstændig selvhjulpen er tilsyneladende et aspekt, Fritz ikke ynder at tale om, for da visitator fortsætter med at spørge, om han klarer den personlige pleje, svarer han ikke direkte på spørgsmålet men taler om noget andet. Hustruen fortæller, at Fritz selv klarer den personlige pleje, og da visitator fortsætter med at spørge til andre færdigheder, siger han, at han kan klare det hele selv. Når Fritz fortæller om sig selv som stort set selvhjulpen, kan det ses som en modvilje mod at fremstille sig selv som afmægtig og afhængig. Dette er ifølge Hoff en hyppigt forekommende strategi blandt ældre mænd i deres håndtering af svækkelse (Hoff 2006). Det viser sig dog at være en uhensigtsmæssig strategi i det institutionelle møde, hvor logikken er, at man skal identificere sig som afhængig og i behov for hjælp. I en visitationssamtale, hvor man skal kvalificere sig til at få hjælp ved at fortælle om det, man ikke kan, kan det være uhensigtsmæssig strategi at fokusere på det, man kan, jævnfør tidligere analyse om visitationssamtalen som erfaringsrum. Parret er da også opmærksom på dette, i og med de forud for mødet har talt om, at de nok ikke skulle fortælle, at sønnen hjalp dem med nogle praktiske ting. Hustruen er bedre til at fortælle om, hvad de ikke kan. Men efterhånden gør Fritz det også, og i løbet af samtalen modificeres fortællingen om *Fritz som selvhjulpen*. Lidt senere fortæller Fritz om, at han ikke kan gøre rent, som han har kunnet.

Hvordan skal vi klare det?

Fritz: Ja, men det eneste vi, jeg savner lidt, nu får vi øh, hushjælp hver 14. dag, ikke (Visitator: mm). Og den ene uge der, så får vi hjælp udefra. Den anden uge så kan jeg ikke mere. Og jeg har hele tiden gået og jeg har støvsuget panelerne og stolene og bøgerne og og så videre, ikke. Det kan jeg ikke mere (Visitator: mm). Det savner jeg altså (Visitator: ja). Og det her med at få tørre støv af, det kniber det sgu også med

Kone: Vi kan ikke komme derop mere

Visitator: Nej. Men vi må jo ikke, altså rengøring må vi jo ikke give mere af end hver 14. dag som jeg snakkede med dig om i telefonen (visP2)

Fritz fortæller om sine rengøringsrutiner. Han har haft et bestemt mønster at gøre rent efter, som han ikke mere kan gennemføre. Og han savner det. Visitator hører hans fortælling ud fra en bureaukratisk logik som en anmodning om hjælp, som hun med henvisning til den kommunale standard ikke kan imødekomme. Jeg forstår Fritz' udsagn som en mere omfattende fortælling om svækkelse end blot en anmodning om hjemmehjælp, idet den gentages gennem samtalen. Lidt senere taler han om haven, som han ikke mere kan passe:

> Fritz: Nu har vi jo lidt have, det er jo ikke meget vi har
>
> Visitator: Nej
>
> (Fritz kone spørger, om vi vil have mere kage)
>
> Visitator: Men altså selv om man går hen og bliver mere dårlig, man kan jo sætte også en til at hjælpe med personlig pleje og alt sådan noget
>
> Fritz: Det har man jo gået og puslet med, og så kan man pludselig ikke mere
>
> Visitator: Nej. Men så må man jo, så må man jo nyde det man kan, kan se derude og øh, hygge sig lidt med det, ikke også (visP2)

Igen hører visitator Fritz' ytring fra et bureaukratisk perspektiv som en anmodning om hjælp, hun skal vurdere i forhold til kommunens standarder for hjælp. Det er langt fra givet af sammenhængen, at det er det, Fritz spørger efter. Faktisk virker svaret om, at Fritz kan få hjælp til personlig pleje, noget malplaceret, da Fritz begynder at tale om haven. Og han svarer da heller ikke på det, men fortsætter med, hvad jeg hører som nogle mere generelle refleksioner om ikke at kunne, hvad man har kunnet. Da visitator svarer at 'så må man jo, så må man jo nyde det man kan, kan se derude og øh, hygge sig lidt med det', siger Fritz ikke mere. Visitators udtalelse synes at lukke samtalerummet for yderligere refleksioner om svækkelse. Senere vender Fritz dog tilbage til spekulationerne om ikke længere at kunne udføre sine rutiner i parrets hverdag:

> Fritz: Da jeg lå søvnløs i nat (Fritz' kone griner) spekulerede jeg på, at vi skal jo til at pynte til jul, og vi skal have hængt en stjerne op ude i køkkenvinduet (Kone: Nej), og der skal jeg op og ligge og kravle på køkkenbordet
>
> Kone: Nej, det får du ikke lov til

Fritz: Nej, så tænkte jeg, det er sgu ikke så godt, det der

Kone: Det er da også lige meget

Fritz: Hvordan skal vi klare det?

Kone: Bare vi klarer dagen og vejen, så...

Fritz: Nej, vi kan jo prøve at se, om vi kan få det...

Visitator: Altså det er jo også ting, I kan købe jer til, havde jeg nær sagt (visP2)

Eksemplet viser, hvordan forskellige modtagere fortolker udsagn forskelligt: Fritz' kone tolker det, hendes mand siger, med afsæt i en risikologik. Hun hører tilsyneladende Fritz sige, at han vil kravle op på køkkenbordet. Hun er bekymret for, at hendes mand kommer galt af sted, og hun forsøger at nedtone problemet. Men Fritz rejser problemet en gang til, og visitator besvarer det med en bureaukratisk logik: De kan *købe* hjælp til det.

Visitators udsagn kan læses som malplacerede ytringer, der negligerer parrets hverdagserfaringer og -bekymringer. Men en anden læsning er måske mulig, hvor visitators handlemuligheder forstås som reguleret af en bureaukratisk logik, der frakobler brugernes hverdagserfaringer til fordel for kommunale standarder og regler, der er lavet til standardmennesker med standardproblemer og ikke til konkrete mennesker med komplekse problemer, jævnfør tidligere henvisning til Smith (2002) og Olaison (2009). Det ser ud til, at institutionelle skematikker og krav om beslutninger nødvendiggør narrative lukninger, hvor Fritz' flertydige hverdagserfaringer med svækkelse måske snarere behøver narrative åbninger.

Træt

I begyndelsen af samtalen med visitator fortæller Fritz, at han kan det hele. Men efterhånden i samtalen viser det sig, at der er mange ting, han ikke kan, og han angiver træthed som en forklaring. Fritz fortæller, at han er træt, og at han sover det meste af formiddagen, fordi han sover dårligt om natten. Det betyder, at han ikke kan gøre det, han gerne ville om formiddagen:

Og det ærgrer mig jo hver dag, for der er så mange ting, jeg kan jo ikke få lavet der om formiddagen (visP2).

Han angiver trætheden som forklaring på de manglende kræfter, og måske er det også en måde at gøre sig genkendelig som en, der er berettiget til kompenserende hjælp, som jo er hensigten med visitators besøg. Det viser sig imidlertid, at fortællingen om træthed ikke udløser en respons om kompenserende hjælp, som det fremgår af næste uddrag:

> Fritz: Jeg har det i øjeblikket på den måde at jeg er træt. Jeg har svært ved bare at tænke på, at nu skal du ud i baderummet og vaskes. Det er nok til at jeg ligesom er slået, slået lidt ud (griner) (Visitator: ja)
>
> Kone: Fritz, du gør det jo
>
> Fritz: Ja, det gør jeg
>
> Kone: Selv om du tager lang tid. Det går da så fint, når først du sidder derude
>
> Fritz: Når først jeg sidder derude, men det er svært at komme i gang
>
> Kone: Og du gør det da, han er da…
>
> Visitator: Men det er jo godt at at du stadigvæk gør det, for det er også med til at motivere dig, og stadigvæk holde dig i gang, ikke også. Og derfor synes jeg også at, at det er jo dejligt, at jeg hører, at de kommer inde fra Træningscentret og træner med dig, for det er jo også med til [hustru korrigerer, at Fritz ikke har været inde på træningscentret, men de har trænet i hjemmet] og det er jo også det der skal give dig lidt kræfter og energi igen, ikke også (Fritz: Ja), så du må ikke sige dem fra (Fritz: Nej), havde jeg nær sagt. For det er jo det der sådan lige som skal få dog op på hesten igen, som vi siger (Kone: Ja) (Fritz: Ja, det er rigtigt). Ja. Så øh, så du kan få lidt af dine kræfter

I uddraget italesættes trætheden som et manipulerbart fænomen. I stedet for at tale med om trætheden vælger visitator at rose ham for at holde sig i gang. Hun tilbyder en aktiveringsfortælling som en positiv tolkningsressource, der identificerer Fritz som en, der kan kontrollere trætheden ved at være aktiv. At være aktiv er ifølge visitator med til at motivere ham og holde ham i gang. Ifølge visitator kan træning og aktivitet i hverdagen give Fritz kræfterne og energien igen. At tale om, at aktivitet i hverdagen er med til at motivere Fritz, synes imidlertid at fremstille Fritz som umotiveret og gør spørgsmålet om træthed og manglende kræfter til et spørgsmål om Fritz' motivation. Der etableres dermed en lokal moralsk orden, hvor der vanskeligt kan tales om træthed og manglende kræfter som kropslige og i et vist omfang uafvendelige fænomener. Fritz' fortælling om at være slidt og træt tavsgøres dermed og

dermed også situationens muligheder for at tale om, hvordan man kan leve med svækkelse. Selv om det er et tema, der gennem samtalen bliver ved med at trænge sig på.

Modstand

I samtalen med visitator begynder Fritz, som jeg læser det, at gøre modstand mod de institutionaliserede forklaringer på svækkelse. Han fortæller for tredje gang i mit påhør om en situation, hvor hans pacemaker bliver reguleret, men fortællingen får en anden drejning. Det sker, da han taler med visitator om den behandling, han har fået på hospitalet:

> Fritz: Ja, de [seneste indlæggelse] mente at det vand i kroppen det skulle være kommet af dårligt hjerte (Visitator: Ja, det hænger jo også som regel), men det at der står at mit hjerte er slidt, men jeg glemte lige at fortælle, at lægen han sagde til mig ude på sygehuset [en tidligere indlæggelse] ved at han satte den op, nu kan du rende op og ned ad trapper uden at blive forpustet
>
> Kone: Ja, han sætter den op på 60
>
> Fritz: Ja, så går der et halvt år. Så får man sgu at vide det samme. Nu kan man rende op og ned ad trapper uden at blive forpustet
>
> Kone: Det er talemåder, Fritz
>
> Fritz: Ja, det skal jeg sgu love for (griner)
>
> Kone: Det er talemåder (visP2)

Når Fritz siger, 'ja, det skal jeg sgu love for', forstår jeg det som en modstand mod de modsatrettede medicinske forklaringer, han har fået. Den ene læge har sagt, at hans hjerte er slidt, men den anden læge har sagt, at han kan skrue på Fritz' hjertefunktion, så Fritz kan løbe på trapper uden at blive forpustet. Som min analyse viser, så er det ikke ualmindeligt, at samme fænomener gives forskellige forklaringer, men her synes Fritz aktivt at gøre modstand mod de forskellige fremstillinger. Måske er modstanden størst mod den teknologi-optimistiske fortælling om at skrue op for hjertet.

En anden situation, der kan tolkes som en modstandshandling, er da visitator spørger, hvordan hans hverdag går 'sådan aktivitetsmæssigt'. Det er et

spørgsmål, der indgår i den standardiserede funktionsvurdering som visitatorerne skal gennemføre ved visitation til hjælp.

Fritz: (…) før i tiden der gik det med at gætte kryds og tværs

Visitator: Men ved du hvad, hvis du sætter dig for i dit hoved igen

Fritz: Og så tørre støv af og (Visitator: ja)

Kone: Ja, vi havde jo sådan en rytme, men altså

Visitator: Men altså hvis du kan komme i gang igen med at gætte lidt kryds og tværs, det synes jeg da ville være rigtig fint

Fritz: Nej, men jeg har ikke tid, jeg skal sove (griner)

Visitator: Ved du hvad jeg synes faktisk det er bedre at du får gættet kryds og tværs som at sove (Fritz: ja, det er rigtigt). Fordi så vil du også få en bedre nattesøvn, hvis du ikke øh, hvis du sover til middag og så det der

Kone: Det er også det jeg siger til ham

Visitator: Ja. Du får lavet om på din rytme

Kone: Du sover for meget

Fritz: Ja, det gør jeg

Visitator: Ja. Så er det bedre at få sovet om natten

Fritz: Jeg er meget, meget træt

Visitator: Jamen det er forståeligt, det er helt forståeligt

Fritz: Så det gør jeg

Visitator: Ja, ja. Men det er jo sommetider man må sige til sig selv, nu går jeg ikke ind og lægger mig, nu sætter jeg mig med et kryds og tværs-blad. Prøv at sige det (Fritz: Ja). Se hvad der så sker (P) (Kone: Ja). Ellers så bliver det til sidst en vane at du skal ind at ligge igen efter at du har spist morgenmad, ikke også? (Fritz: Ja). Vi bliver hurtigt nogle vanemennesker.

Fritz: Men det er jo også en vane at gætte kryds og tværs

Visitator: Jamen det det er godt for hjernen, jo, ikke også (visP2)

Også her gør Fritz brug af ironi som et modstandsmiddel. Visitator og Fritz' kone Else forsøger at mobilisere en fortælling om, at Fritz kan hjælpe sig selv til at blive mindre træt, hvis han gætter kryds og tværs i stedet for at sove om dagen. Trods Fritz siger, at han er 'meget, meget træt', og at det er derfor, han sover, så taler visitator om hans soven om dagen som en dårlig vane, han kan bryde, hvis han vil. Hvad jeg ser som modstandshandlinger er dels, da Fritz først i uddraget siger, at han ikke har tid til at gætte kryds og tværs, for han skal sove, og ledsager udsagnet med et grin. Han stiller sig lidt 'uartigt' an, idet han ved, at det strider mod den lokale moralske orden at sove om dagen. Det kan ses som en modstand mod den sociale orden, hvor visitator taler som opdrageren, og hvor han er (den uartige) elev. Senere, når visitator taler om hans daglige soven som en vane, han skal bryde ved at gætte kryds og tværs, svarer Fritz, at kryds og tværs *også* er en vane. Han udfordrer dermed visitators troværdighed ved at pointere inkonsistensen i hendes argument, når han implicit spørger: Hvorfor skulle det være en bedre vane at gætte kryds og tværs end at sove om dagen, når man er træt? Han destabiliserer visitators fortælling og udfordrer hendes troværdighed. Men hensigten er måske snarere at efterlyse fortællinger, der ikke pålægger ham selv ansvaret for at sove dårligt om natten, men muliggør andre forklaringer.

Et sidste eksempel på, at Fritz i denne samtale begynder at yde modstand på en måde, som jeg ikke har oplevet før, er da han fortæller om træningen:

> Fritz: [Ham] fra genoptræningen, han vil have, at næste gang så, at vi skal ud og gå, og så skal jeg mindst gå et kvarter
>
> Visitator: Og han siger det jo ikke, hvis det ikke er fordi du kan tåle det, jo
>
> Fritz: Men så tænker jeg, at så kommer jeg til at sætte mig på den [rollatoren, som har et sæde, man kan sætte sig på] (...) Så kan han trække mig hjem (visP2).

Fritz har ikke tidligere i mit påhør ydet modstand mod fagpersonerne. Men her giver han udtryk for, at fysioterapeuten måske stiller større krav til ham, end han kan indfri. Det kan ses som en lille protest imod ikke at blive genkendt som svækket, når han siger, at 'så kommer jeg til at sætte mig'. Måske er den gryende modstand udtryk for Fritz' erfaringer med svækkelse, som ikke kan rummes i de dominerende institutionelle fortællinger. Jeg begrunder dette med reference til en samtale, jeg har med Fritz og hans kone efter visitatorbesøget. Vi taler videre om træningen, og Fritz giver udtryk for tvivl om, om fy-

sioterapeuten er ved at opgive ham, fordi der ikke er fremskridt i træningen. Han er tydeligt usikker, som det fremgår af følgende to citater, hvor han i det ene giver udtryk for at fysioterapeuten forstår, at han er syg, og i det andet igen artikulerer en modstand mod at blive presset for meget:

> Fritz: Nej, jeg tror ikke, jeg tror han giver ikke op. Nej, det kan godt være jeg tager fejl. [Fysioterapeutens navn], han ved godt hvor syg man kan være
>
> (….)
>
> Fritz: Det er ikke så svært noget af det, men når man skal træne og ligesom bliver pacet op til at kunne yde så meget som man i det hele taget kan, så er det ikke sundt mere, det synes jeg ikke (i1P2)

Mere modstand

Men det er ikke kun de institutionelle svar, Fritz øver modstand overfor. Det gør han også overfor sin kone. Det kommer til udtryk i samtalen om mini-crosseren, hvor Fritz igen fortæller om, at han savner at kunne køre med sin mini-crosser:

> Fritz: Men da jeg havde min crosser, og jeg kunne køre i byen og handle selv, ikke. Og det savner jeg
>
> Visitator: Men det skal det skal du jo øh, motivere dig til at kunne komme igen, jo
>
> Fritz: Ja, det skal jeg i hvert fald
>
> Visitator: Ikke også. Der er jo kun dig selv til at (Fritz: Ja), og så din hustru til at
>
> Fritz: Men det bliver, jeg bliver jo stoppet alle steder jo, ikke: 'Du må ikke køre'
>
> Visitator: Nå, du må ikke køre på den?
>
> Kone: Nej, ikke lige i øjeblikket, han må ikke
>
> Visitator: Nej nej
>
> Fritz: Og min kone vil ikke have det, og det

Kone: Din kone – der er da ikke nogen der vil have, Fritz, du har ikke lov til at køre med det lige nu. Det kommer igen forhåbentlig

Fritz: Ja (visP2)

Fritz taler om crosseren i forbindelse med snakken om, hvordan de løser hverdagens opgaver. Parret kan ikke selv købe ind, og Fritz savner at kunne varetage denne del af sine opgaver i hjemmet. Tidligere var det ham, der købte ind, og selv om det er noget siden, han har kørt på crosseren, er indkøbsturene og det at køre omkring et væsentligt og hyppigt forekommende aspekt i Fritz' fortælling om, hvem han er. Men Fritz begrænses i at udføre denne aktivitet. Han må ikke køre på crosseren og fortæller, at han bliver stoppet alle steder, altså at han har en oplevelse af at alle begrænser hans mulighed for at køre på crosseren. Jeg ser det som udtryk for en risikotænkning, hvor Fritz identificeres som værende i risiko, og som tidligere er det en fortælling, Fritz ikke kan identificere sig med. Da han introducerer tematikken overfor visitator, genkender hun det ikke som et institutionelt genkendeligt problem, men henviser det til et spørgsmål om Fritz' egen motivation, hvilket i sig selv kan undre, da Fritz ikke for mig at se fremstår umotiveret men adresserer, at andre lægger restriktioner for hans færden. Selv om Fritz gentagne gange aktiverer fortællingen om selv at kunne komme omkring, så er der i ingen af de rum, jeg har deltaget i sammen med Fritz, klangbund for at Fritz på den måde kan identificere sig som en *handicappet,* der måske nok har en svækket krop, men som kan hjælpes med kompenserende hjælpemidler. På intet tidspunkt adresseres 'udendørs mobilitet' i Fritz' rehabiliteringsplan, selv om han bliver ved med at tale om crosseren. Tværtimod overdøves Fritz' fortælling af en risikofortælling, der muliggør, at man simpelthen kan forbyde Fritz at køre på sin crosser.

Visitationssamtalen – et kakofonisk rum

Pedersen (2005) betegner som bekendt studier af flerstemmighed i organisationer som studier af *polyfoni.* Polyfoni stammer fra den musikalske begrebsverden, og der finder vi også et udtryk, som jeg vil knytte til visitationssamtalen: *Kakofoni.* Kakofoni betegner i musikken en ildelydende sammenblanding af forskellige lyde. Og som narrativt rum betragtet kan visitationssamtalen nok betegnes som en samtale med mislyde. I Fritz' visitationssamtale synes de institutionelle identiteter og forståelsesmåder, Fritz tilbydes, at skabe et erfa-

ringsrum, hvor Fritz skiftevis identificeres som *i risiko*, som *træningsbruger,* som *passiv gammel i aktivering,* og som *bruger af serviceydelser,* på måder som kommer til at stå i kontrast til hinanden. Derimod har Fritz sværere ved at blive genkendt som *handicappet, der skal have sit hverdagsliv til at fungere – som handicappet med agens.* Den kommunale visitation siges at tage udgangspunkt i en helhedsvurdering af borgerens situation (Poulsen 2004), men i dette tilfælde kan 'helheden' ikke rumme Fritz' flertydige og omskiftelige erfaringer med svækkelse. I stedet giver samtalen anledning til modstandshandlinger, der kan forstås som udtryk for, at de erfaringsrum, i hvilke Fritz skal hente tolkningsressourcer og stof til nye fortællinger, ikke i tilstrækkelig grad adresserer – eller giver adækvate ressourcer til – Fritz' erfaringer.

Fanget i liminalitet

Et halvt år efter, jeg møder Fritz første gang på hospitalet, interviewer jeg ham igen i hans hjem. Hans kone deltager også, og vi sidder om sofabordet, der som sædvanlig er dækket pænt op med kopper og dækkeservietter. Else har bedt mig købe kage med, for parret kan fortsat ikke selv komme ud og købe ind.

Enstemmige narrative omgivelser

Da jeg ankommer, beder Fritz mig læse et brev fra geriatrisk klinik, hvor han har været til kontrol et par måneder i forvejen. Brevet udløser en lang snak om træning. Fritz fortæller, hvordan det er gået med den kommunale træning, han har deltaget i. Han fortæller, at han var på træningscentret et par gange, men så begyndte fysioterapeuten at træne med ham hjemme, da han havde meget svært ved at komme ind i bussen. Han fortæller, at fysioterapeuten derefter kom ud til ham og lavede nogle øvelser med ham og gav ham noget papir, han kunne lave øvelser efter, og så ville fysioterapeuten have, at Fritz skulle gå en tur, men det var dengang, det var vinter, fortæller Fritz, så det blev ikke til noget.

> Og så skulle jeg selvfølgelig lave det gymnastik, og det blev til godt og vel ingenting, fordi det, der er nogen der skal stå og skubbe bagpå når jeg laver noget, og det var der jo ikke. Så har jeg gerne den, om aftenen: i morgen så gør du det og det og det, ikke. Og så næste dag der så gør jeg ikke noget af det alligevel. Det er trist (i2P2).

Det er en anden og mere resignerende Fritz, der taler her, end i de tidligere uddrag. Og hans beskrivelse er i overensstemmelse med, hvad jeg har hørt fra fysioterapeuten, som afslutter Fritz på grund af manglende fremgang og manglende motivation. I afslutningsrapporten står der, at Fritz har manglet lyst og/eller initiativ til træning, og at det har været svært om ikke umuligt at motivere ham til aktivitet (tp-slutP2).

Fritz fortæller om, hvordan det til stadighed og fra forskellige sider er foreslået, at han skal træne. Og han har haft tilbud om igen at komme på det kommunale træningscenter, men da han fik at vide, at han skulle betale for kørslen, undlod han at kontakte træningscentrets fysioterapeut.

> (…) men der var jeg blevet sådan, hvad kan man sige, lidt mærkelig„ for jeg kontaktede ham ikke (i2P2).

Fritz fortæller videre, at han blev *sur,* fordi han skulle betale for at køre ind på træningscentret, når andre kunne køre gratis. Det ville koste 17 kr. hver vej, og med to gange om ugen havde han regnet ud, at det ville blive mange penge på en måned. Jeg spørger, om han tvivler på træningens effekt:

> Fritz: Det var sådan her før jul, og hvor det var jeg skulle kontakte fysioterapeuten efter nytår, der havde jeg det rigtig nok sådan, at det hjælper ikke noget. Du får ikke mere ud af det af den grund. (…) så får jeg nok nogle papirer og så bliver der kigget efter en gang imellem om jeg gør noget ved det, og det får jeg ikke gjort, så jeg tænkte, det kan være lige meget
>
> Kone: Ja, og vi havde alle sammen imod det, både jeg, børnene og børnebørnene, vi prøvede alle sammen at snakke ham, men det hjalp ikke noget
>
> Fritz: Men så var jeg til lægen her nu i sidste uge, og der siger han til mig kunne du tænke dig at prøve at gå til genoptræning, tror jeg det var han kaldte det, og jeg sagde det kunne jeg godt, så har jeg ikke hørt noget endnu (i2P2)

Fritz har tænkt, at træningen ikke ville hjælpe. Han har været i tvivl om, hvorvidt han ville få gjort noget ved det: Han forestiller sig, at han får nogle papirer, som han skal træne ud fra, mens der bliver holdt øje med, om han træner. Under de forudsætninger har han tilsyneladende vurderet, at det ikke nytter. Han uddyber senere, at 'det var fordi, at man skal stå og slås med det alene og lave øvelserne efter et stykke papir og føler efterhånden at, det får du sgu ikke noget ud af, det her'. Sammen med den varslede brugerbetaling har det fået ham til at undlade at kontakte fysioterapeuten, trods pres fra hustruen, fra

børn og børnebørn: Elses ytring 'vi havde alle sammen imod det', betyder, fortæller hun mig senere, at de var imod, at Fritz ikke kontaktede fysioterapeuten. Men Fritz er fortsat ikke *kun* resignerende. Da hans egen læge spørger, om han kan tænke sig at gå til genoptræning, så siger han, at det kan han godt tænke sig. To måneder inden er han til kontrol på geriatrisk klinik på hospitalet, og de spørger ham om det samme, nemlig om han kan tænke sig at gå til genoptræning. Han svarer også der, at det vil han gerne, men undlader som sagt at kontakte fysioterapeuten for at sætte det i værk. Nu hvor den praktiserende læge foreslår det, siger han igen ja. Om det er tiden, om det er fordi, det er en læge, der foreslår det, eller om det er på grund af presset fra Fritz' omgivelser i øvrigt, er umuligt at sige, men samspillet mellem de forskellige faktorer får ham tilsyneladende nu til igen at mobilisere troen på, at han kan få noget ud af træningen. Men Fritz synes også at være massivt påvirket fra alle sider. Træningsfortællingen, der handler om at Fritz kan få det bedre, hvis han træner, synes at være den altdominerende tolkningsressource, Fritz møder i sine omgivelser, hvad enten det er institutionelle rum eller hverdagens øvrige rum og relationer. Fritz tilbydes en enstemmig narrativ ressource i fortolkningen af svækkelse. Geriatrisk klinik, egen læge, børn, børnebørn, hustru, hjemmesygeplejerske, alle aktiverer fortællingen om træning som en mulighed, Fritz har for selv at være med til at forandre sin situation. Det er en fortælling, som nærmest uden undtagelse bliver præsenteret positivt. Som da Fritz' kone leende fortæller, at barnebarnet har været på fitnesscenter og bagefter foreslår sin morfar at gøre det samme: 'Og så, det er bare gamle mænd, det er så hyggeligt morfar, du skal tage sådan et sted hen også'. Alle synes at bidrage til fortællingen om, at Fritz kan få det bedre, hvis han kommer i gang. Her er det nevøens kone:

> Kone: (…) og hun er sygeplejerske og hun sagde også til Fritz: 'Du skal altså i gang. Det kan jo ikke nytte noget at sidde her, gå frem og tilbage
>
> Fritz: Nej, det er jeg fuldstændig klar over
>
> Kone: Det er, så siger jeg så skal vi altså på et alderdomshjem, men det findes jo egentligt ikke i dag, rigtigt (i2P2)

At Fritz tilsyneladende ikke tilslutter sig denne entydigt positive fortælling ser ud til at have skabt uoverensstemmelser hos parret, som sætter sig igennem i interviewet, som da Else i uddraget ovenfor siger, at de alle prøver at overtale Fritz til at tage mod træningstilbuddet. Hun korrigerer ofte sin mands fortællinger med vendinger som 'du skal bare være ærlig', 'nu skal vi være ærlige', og 'og nu er du gal på mig, og det må du også gerne være'. Og da jeg spørger, om de har fundet deres rytme i hverdagen igen, svarer de, at de har fundet en rytme, der passer til Fritz:

> Fritz: Vi har fundet en rytme der passer til øh
>
> Kone: Til dig
>
> Fritz: Som det nu er, ikke, når man ikke har det så godt…
>
> Kone: og jeg piver lidt. Det skal jeg ærligt indrømme. Når jeg synes det jeg får så ondt i ryggen, så piver jeg, men altså jeg siger til Fritz, vi skal se at få det bedste ud af hverdagen. Der er ikke andet for. Så snakker vi om at flytte, øh, men altså øh, ved du hvad, det orker jeg heller ikke at tænke på
>
> Fritz: Jeg skal bare til træning, jeg skal have nogle balanceøvelser, blandt andet. Så er der det her med at, at man, man skal have trænet sine muskler op, og sådan. Jeg synes selv at jeg har gode benmuskler, men jeg kan mærke nogle gange, at det har jeg altså ikke. Og jeg mærker det ved, hvis jeg skal stå ude i køkkenet ved køkkenbordet. Jeg bliver hurtigt træt i benene. Meget hurtigt (…)
>
> Kone: Nej, du sidder for meget, Fritz, det det må vi jo sige. Det er jo ikke sundt at gå fra, fra sengen og så ind i stolen, rejse dig op og gå ud at spise. Så skulle du jo tage den og så køre noget mere rundt
>
> Fritz: Ja, det ved jeg godt (griner) (i2P2)

Træning fremstår fortsat som den passende respons på svækkelse, og Fritz bruger fortsat aktiveringsfortællingen som en måde at agere 'passende' på. Når hans kone klager, svarer han med, at han 'bare' skal til træning og lave nogle balanceøvelser. Men hans kropslige erfaringer med træthed og svækkelse trænger sig på og udfordrer hans optimistiske fortælling. Det er dog som om der ikke er andre måder at tale om svækkelse på end som noget, der i et eller andet omfang kan modificeres gennem hans egen aktive indsats, som når Else siger, at Fritz sidder *for* meget. Parrets hverdag – i hvert fald den, som jeg

får indblik i – synes nærmest koloniseret af aktiveringsfortællingen, som står i vejen for andre måder at tale om hverdagen med svækkelse på. Konens sprog er præget af de professionelles sprog, for eksempel som her, hvor hun refererer til fysioterapeuten:

> Kone: (…) Men det, han (fysioterapeuten) mente jo altså, Fritz skulle have puffet for at komme i gang
>
> *Og senere*
>
> Kone: Men jeg er blevet butler, ikke. (Fritz: Det synes jeg) Jeg vil også gerne så længe jeg kan, men man bliver gammel. Hvor længe kan jeg blive ved. Han er blevet forkælet. Fysioterapeuten han sagde også nogle gange, når jeg så begyndte at ville hjælpe, ikke
>
> Fritz: Det forstår jeg ikke noget af
>
> Kone: vi skal være onde ved dig, Fritz, for at du kan komme over det døde punkt (i2P2).

Når Else siger, at 'vi skal være onde ved dig ..' genbruger hun en vending, den trænende fysioterapeut brugte fire måneder forinden. Også vendingen, at Fritz mangler 'puffet' eller skubbet for at komme i gang, er tidligere brugt af fysioterapeuten og bruges nu af både Fritz og hans kone. Jeg vil i den afsluttende diskussion vende tilbage til disse rumlige talemåder, hvor den svækkede person italesættes som værende gået i stå, hvilket legitimerer ydre 'skub', 'puf' eller andre magtmidler; andre måder at være 'onde' på.

Jeg sidder her på en stol, og det er jo ikke godt.

Men sideløbende med fortællingen om, at det kan blive bedre, hvis Fritz træner, er der en anden fortælling om alt det, Fritz ikke kan. Sengen, som han ikke længere kan rede. Haven, som han kan se ud på og tænke, hvordan skal det blive. 'Jamen, der tænker jeg lidt frem. Det kan ikke undgås og slet ikke når man kigger ud. Så tænker man hele sommeren igennem, hvordan dælen skal der komme til at se ud her?' Og samtidig med at hans kone 'puffer' til ham for at få ham til at træne, forsøger hun også at fortælle ham, at det ikke gør noget, han ikke kan. Da han siger at han ikke kan rede seng længere, siger hun, at det ikke betyder noget. Og da han taler om haven, siger hun, at det får de da bare en til at komme og hjælpe med. Parret har haft havehjælp, og selv

om det ikke var en stor succes, er det en mulighed. Fritz taler ikke om, at han savner hverdagens rutiner, som han gjorde tidligere. Han taler nu mere om det aspekt i svækkelse, at han ikke kan hjælpe sin kone. Måske er det to sider af samme sag. Men han giver udtryk for, at det piner ham, han ikke kan hjælpe, og han synes også at tage det på sig som sin fiasko, at han ikke kan så meget mere:

> Fritz: Ja, det altså undrer mig at jeg ikke bliver mere irriteret over det, for det kunne jeg godt blive, og det synes jeg ikke jeg gør
>
> Kone: Men det kan du jo ikke blive, for det bliver jo lavet, så nyder du det jo bare, ikke?
>
> Fritz: Det er blevet en vane. Og det er blevet, er blevet min dag. At jeg sidder her på en stol, og det er jo ikke godt. Og jeg har glædet mig sådan til at det blev varmt i vejret, så jeg kunne komme ud at gå, og jeg kommer ud at køre på min crosser (griner). Det kan jeg ikke nu
>
> Jette: Har du været ude at køre på den?
>
> Fritz: Nej, ikke endnu
>
> Kone: Nej, sygeplejersken siger, at han skal lige vente lidt. Han siger, hun siger til ham, han skal lidt mere i gang, ikke (i2P2).

Selv om Fritz til sin overraskelse ikke bliver irriteret over sin manglende fysiske formåen, så reproducerer han normen om aktivitet: Det er ikke godt, at det er blevet en vane for ham at sidde i sin stol. Men samtidig synes han at være fastholdt i passiviteten, når han fortsat ikke må komme ud og køre på sin mini-crosser. Så man kan spørge, om ikke Fritz' respons er den mest relevante respons på den komplekse situation, hvor han er udspændt mellem at skulle være aktiv og ikke at måtte være det. Han fastholdes i en fortælling om, at han kan få det bedre, hvis han træner, og han fastholdes i en risikofortælling om, at han skal forholde sig i ro. Jeg spørger ham, om der er nogen, der har talt med ham, eller om han nogensinde selv har tænkt på den mulighed, at han ikke får kræfter til at gå igen. Fritz siger:

> Altså mine tanker er jo selvfølgelig, at hvordan, hvordan vil det gå. Vil jeg nogensinde komme til at gå ordentligt igen? Det har, det tænker jeg meget på. Og hvordan kan man så arrangere sig, ja, og hvordan kan man så arrangere sig. Ja, altså så er det jo det her med, at jeg føler, at jeg har svigtet lidt, det føler jeg, at ikke jeg har gået til træning, hvis det kunne have hjulpet mig. Men

> det er sjovt, for jeg synes selv jeg har gode, gode benmuskler og så videre, men jeg bliver saftsusemig hurtigt træt, hvis jeg skal stå lige op og ned . Og så det sjove ved det er at der kan være forskel, fra den ene dag til den anden (i2P2).

Når Fritz siger, at han føler, han har svigtet lidt, når han ikke har gået til træning, kan det vel ses som en konsekvens af, at aktiveringsfortællingen har været så massivt til stede som det institutionelle svar på Fritz' svækkelse. Et halvt år efter det på hospitalet blev konstateret, at Fritz' hjerte nok var ved at være slidt, og til trods for, at Fritz' egne erfaringer peger i retning af en svækkelse, som kunne kalde på andre svar end træning, er det fortsat aktiverings- og træningsfortællingen med dens positive konnotationer om kontrol over eget liv og egen krop, der dominerer de erfaringsrum, Fritz deltager i. Murphy beskriver i en artikel om liminalitet og disability den livskrise, der indtræder når mennesker for eksempel er ude for et traume, som en liminal livssituation. Liminale livssituationer former sig ifølge antropologiske studier ofte som overgangsfaser bestående af separation, transition og re-inkorporation, og det er sociale situationer, hvor mennesker mister deres hidtidige sociale status og identitet:

> Liminal people have been de-classified but are not yet reclassified, they have died in their old status and are not reborn in a new one. In a very real sense, they are nonpersons, making all interactions with them unpredictable and problematic. (Murphy et al 1988; 237).

Ifølge Murphy og kolleger er det særlige ved handicappede mennesker, at de ofte forbliver i den liminale fase. De forbliver udefinerede og i et vist omfang marginaliserede, fanget i en passage i livet, hvor de er socialt ambivalente, vanskeligt definerbare og isolerede. Fritz synes nærmest fanget i en overgangsfase, i en liminal fase af kategoriel uklarhed og social ambivalens, fastholdt af andre og af sig selv i en magtfuld fortælling:

> Fritz: Når jeg har gået til genoptræning og kan se at der er fremgang. Det håber jeg
>
> Kone: Det vil jeg også ønske for dig.
>
> Fritz: Det håber jeg
>
> Kone: Eller også få at vide, ergo, der er ikke noget at gøre ved det (i2P2).

En slutning

Ovenstående samtale bliver min sidste med Fritz, som dør godt tre måneder efter. Af den kommunale omsorgsjournal kan jeg læse, at han har været tiltagende svækket, men at fortællingen om fremgang og bedring har været til stede næsten til det sidste. Et par måneder efter vores samtale er han igen indlagt på geriatrisk afdeling to gange inden for 14 dage, og han udskrives med genoptræningsplan. Efter udskrivelsen skriver hospitalets fysioterapeut følgende til de kommunale terapeuter:

> Der er udarbejdet genoptræningsplan fra afdelingen dd.mm.åå, hvor genoptræningsbehovet bl.a. var træning af funktioner i hjemmet. Der er et akut behov for at genoptræningen iværksættes hurtigst muligt, da Fritz ægtefælle nu holder ham i sengen i løbet af dagen for at han ikke skal falde. Har I mulighed for at fremrykke opstart af genoptræningen? (ojP2)

Opsamling

Fritz tilbydes gennem forløbet varierende tolkningsressourcer i mødet med forskellige faglige interventioner. Aktiveringsfortællingen viser sig som en særligt dominerende ressource, som dog ikke står uimodsagt.

Aktiveringsfortællingen mobiliseres på hospitalet i mødet med terapeuterne og introduceres af Fritz selv, når han bebrejder sig selv, at han ikke er tilstrækkeligt fysisk aktiv. Han identificerer sig som værende for passiv men vil gerne være mere aktiv, og aktiveringsfortællingen understøttes gennem samtalen med terapeuterne og i efterfølgende planer. Under indlæggelsen identificerer Fritz sig endvidere som *syg* og afventende patient, der håber på at lægerne kan hjælpe ham og som *gammel* med et hjerte, som er ved at være slidt op. Begge ressourcer er i spil, men behandlingsfortællingen synes dog at dominere de institutionelle forklaringer, mens forklaringen om det slidte hjerte fortoner sig. Således også i udskrivningspapirerne, hvor den ikke eksisterer. Fritz udskrives som færdigbehandlet og som en, der nu skal træne sig til flere kræfter. Efter udskrivelsen møder Fritz igen aktiveringsfortællingen i mødet med den kommunale fysioterapeut, og han tager den til sig som en produktiv ressource, der skaber håb om bedring, og som tilbyder ham en identitet som handlende selv – som *aktør*. Og med den som ressource afviser han i situationen hustruen, da hun foreslår, at de måske også har brug for mere hjemmehjælp; Fritz håber på at kunne blive stærkere og kan ikke i situationen bruge kompensationsfortællingen som ressource. Aktiveringsfortællingen og Fritz'

håb næres lokalt i mødet med fysioterapeuten og understøttes materielt med tilbud om hjælp til træning, der fikserer *håbet* i et institutionelt genkendeligt *mål*. Efter mødet udfordres Fritz' agentiske[96] identitet dog af hans svækkede krop, som synes at begrænse hans handlemuligheder. Og her mobiliserer han den kulturelle fortælling om *aldring som svækkelse* som tolkningsressource, der dels tilbyder en legitim identitet som *alderdomssvækket*, og som dels etablerer en narrativ spænding som en åbning, hvor flere fremtidige veje er mulige. Den åbner også for, at Fritz legitimt kan identificere sig som hjemmehjælpsmodtager – som *handicappet* – i mødet med den kommunale visitator. Her argumenterer han – efter først at have sagt, at han kan klare det hele – som en aktør, der efterspørger assistance, så parret kan klare hverdagen selvstændigt. Identiteten som *agentisk handicappet* udfordres dog af visitators begrænsede muligheder for at bevilge hjælp og introduktion af aktiveringsfortællingen som en alternativ tolkningsramme. Aktiveringsfortællingen transformerer Fritz til en, der kan styre sig selv til at være mere aktiv. Fritz øver modstand mod at blive fremstillet som passiv og måske også mod således at blive ansvarliggjort for sin træthed. Både Fritz og hans kone har haft forventninger om, at svækkelse kunne udløse mere hjælp og assistance. Den supplerende hjælp og assistance, de får adgang til, skal de selv betale for, og man kan sige, at Fritz som svækket i mødet genkendes som *kunde*. Den svækkede Fritz genkendes også som værende *i risiko,* hvilket han dog afviser.

I Fritz' fortsatte forløb identificeres han skiftevis som *aktør* i en aktiveringsfortælling og som *i risiko* i en risikofortælling. Aktiveringsfortællingen adresserer dog langt fra Fritz' hverdagserfaringer med træthed og en stadigt mere svækket krop, der sætter grænser for agens og for, hvad Fritz kan gøre med sin krop. Fritz' fortælling kan dermed ses som et eksempel på fysiske grænser for sociale konstruktioner, som jeg berørte i kapitel 1.

Og Fritz afviser også risikofortællingen. Han afviser at blive identificeret som værende i risiko, men risikofortællingen sætter sig alligevel igennem som en egentlig magt, der – formidlet af både hans kone og af fagpersoner – forbyder ham at komme ud og køre på sin minicrosser og igennem det identificere sig

[96] Jeg anvender termen agentisk i stedet for den mere mundrette form 'aktiv', fordi termen aktiv i denne sammenhæng er massivt konnoteret til forskellige former for aktivitet og ikke til spørgsmål om agens, valg og rådighed over livsbetingelser, som jeg er optaget af.

som *handicappet*. Risikofortællingen kommer således til at dominere over kompensationsfortællingen og identiteten *handicappet* som en positiv ressource.

Tilbage står risikofortællingen og aktiveringsfortællingen som tilsyneladende modsætningsfyldte tolkningsressourcer. Aktiveringsfortællingen er den synlige og 'positive' ressource, som tilbydes Fritz institutionelt og i hverdagens sociale interaktioner i øvrigt. Men den opretholdes måske også af risikofortællingen og konstruktionen af alder som et farligt sted; et dødt punkt, som man aktivt skal holde sig på afstand af, og som andre med magt må skubbe en væk fra, hvis man kommer for tæt på.

Inger: Svækket med agens – en umulig konstruktion?

En dag, mens Inger er indlagt, kommer jeg ind på hospitalsstuen for at tale med hende. Hun ligger i sengen og er faldet i søvn midt i kryds og tværs'en, som hun stadig har i hænderne. Hun er faldet i søvn med brillerne på og med solbrillerne i panden. Inger bruger solbriller, fordi hun er lysfølsom. På sengebordet ligger der en avis og en bog og på bordet ved siden af flere aviser. Det umiddelbare indtryk er, at her ligger en kvinde som er engageret og optaget af, hvad der sker omkring hende.

Inger er kvinde på omkring 90 år. Hun bor sammen med sin kat i en villa i udkanten af en by, tæt på skov og strand, som Inger som erklæret naturelsker sætter stor pris på. Hun har været beskæftiget med undervisning og naturfag det meste af sit voksenliv. Hun har stadig kontakt til sin tidligere arbejdsplads, men har de senere år deltaget mindre aktivt i arrangementer der. Inger bliver indlagt, efter hun er faldet og har brækket lårbensknogle og overarmsknogle. Hun er gået ud i sin udestue for at vande blomster, da telefonen ringer, og idet hun vender sig for at gå ind og tage den, falder hun. Forud for faldet har hun været indlagt på hospitalet flere gange med diffuse symptomer som svimmelhed, manglende appetit og lavt blodtryk, og hun har været svimmel og utilpas gennem længere tid, uden der er sat en præcis diagnose på. Hun er netop kommet hjem fra et aflastningsophold på et kommunalt aflastningssted, hvor hun efter eget udsagn har været, fordi hjemmeplejen oplevede, det var for usikkert for hende at være hjemme.

Inger bliver først indlagt på ortopædkirurgisk afdeling med henblik på primær behandling af bruddene. Bruddet på overarmen sættes sammen, og hun får armen i slynge, og bruddet på lårbenshalsen behandles ved en såkaldt hemialloplastic, hvor lårbenshovedet udskiftes med en protese. Efter operationen overflyttes Inger til geriatrisk afdeling, og hun er indlagt på hospitalet i 16 dage. Her bliver hun vurderet og behandlet af læge, sygeplejersker og andet plejepersonale, ergoterapeut og fysioterapeut. Med et brækket ben og en brækket arm er almindelige gøremål vanskelige, og Inger får hjælp til det meste. At skære mad ud, at gå på toilettet, at komme ind og ud af sengen og andre aktiviteter, som hun har været vant til at kunne selv, er tidskrævende, vanskelige at udføre og fordrer hjælp fra andre. Tiden går desuden med træning, med faglige vurderinger, der skal indgå i beskrivelsen af Inger, når hun skal udskrives, og med planlægning af det videre forløb.

Jeg møder Inger fem dage efter ulykken, hvor hun er indlagt på geriatrisk afdeling, og jeg møder hende sidste gang et år efter ulykken. Det viser sig at blive et år med store forandringer i Ingers liv, hvor hun flytter fra sin bolig, flytter tilbage igen, og hvor hun skal lære at leve med en krop i mærkbar forandring.

Jeg håber på at kunne gå med rollator….

Screeningssamtalen med ergoterapeuten og fysioterapeuten varer ca. 20 minutter og foregår på Ingers stue fem dage efter, Inger faldt. Det er formiddag, klokken er ca. 10. Inger sidder i stolen på sin stue, som hun deler med en anden kvinde, der også befinder sig i stuen. Det samme gør jeg. Da terapeuterne kommer ind, siger Inger, at hun gerne vil over i sin seng, inden hun kan tale med dem. De forsøger at overtale hende til at blive siddende i stolen, men hun fastholder, at hun gerne vil hjælpes over i sin seng, hvilket sker.

Samtalen indledes med, at terapeuten spørger Inger, hvad der fylder lige nu. Inger svarer, at det gør smerterne og svimmelheden. Inger fortæller terapeuterne, at hun er utryg, og at hun gerne ville over i sengen lige før, fordi hun ikke kunne klare situationen. Hun understreger samtidig, at det ikke er fordi, hun er angst. Som beskrevet i afsnittet om standardforløbet følger samtalen en skabelon med overskrifterne tidligere funktionsniveau/bolig/nuværende funktionsniveau/hoved-problem (pt's udsagn)/mål og plan. Inger ser ikke ud til at undre sig over spørgsmålene eller have svært ved at svare på dem. Inger

er ikke uvant med institutionelle samtaler, idet hun tidligere har deltaget i visitationssamtaler og i andre undersøgelser, fx demens- og depressionsscreening en måned inden ulykken (epjP1), der også rummer en lang række spørgsmål om lignende tematikker. Fysiske tests gennemføres ikke som foreskrevet, da Inger på grund af traumet ikke kan deltage. Derimod taler de om tidligere funktionsniveau og bolig, hvor Inger fortæller om sit hus, og at hun har været glad for at kunne gå ud i sin have. Efter noget tid spørger terapeuten til, hvad Inger gerne vil opnå, mens hun er på hospitalet.

Terapeut: Så, hvad vil du gerne opnå? [97]

Inger: Nu skal jeg nok 14 dage på rekreation, sagde hun i morges (Inger henviser til sygeplejersken, som har talt med hende om at komme på aflastningsplads efter udskrivelse fra hospitalet).

Terapeut: Jamen, hvad synes du selv?

Inger: Mine venner er bange. Jeg er ikke selv bange. Men fremtiden er ikke helt klart. (….) Knabstrup Kommune er overordentligt large, de kommer 3 – 4 gange om dagen og hjælper mig.

Terapeut: Hvad tænker du om fremtiden, Inger?

Inger: I er meget længere fremme i tankerne, end jeg er.

Terapeut: Hvad håber du på?

Inger: Jeg håber på at kunne gå med rollator. Og så måske ikke gå så meget ud længere.

Terapeut: Men når det nu er vigtigt for dig at komme ud, så skal vi vel se, om du ikke kan komme til det igen.

Inger: Ja, det er pænt af jer at tænke på.

Terapeut: Så du vil gerne hjem.

Inger: Jamen det vil jeg da.

---

[97] Da jeg på dette tidspunkt ikke har lavet aftale med Inger om projektet, optager jeg ikke samtalen, så empiri-uddrag er baseret på noter taget under samtalen. Jeg har i afsnittet om empiriproduktion gjort rede for brugen af citater, der er baseret på egne noter.

Terapeut: Og så bliver det med træning. Har du prøvet det før?

Inger: Ja, det er jeg da heller ikke ked af. Jamen den der stil med at marchere rundt, det er jeg altså ovre (Inger har tidligere fortalt, at hun har trænet på et kommunalt træningscenter, og det er formentlig det, hun henviser til).

Terapeut: Men det med træning, det er vigtigt, at du gør det mange gange.

Inger: Jeg beklager, at I skulle se, det er meget dårligt i dag, sådan er det ikke altid (fnP1-FN).

Da terapeuten spørger Inger, hvad hun gerne vil opnå, svarer hun med, hvad sygeplejersken har sagt om morgenen. Da terapeuten gentager spørgsmålet, svarer Inger igen med henvisning til andre, når hun siger, at hendes venner er bange, men at hun ikke selv er det. Dette synes dog fortsat ikke at være et passende svar, og terapeuten spørger nu til Ingers tanker om fremtiden, og hvad hun håber på. Der skal konstrueres en form for viden, som er institutionelt genkendelig, og som skal præsenteres på forløbsplanmødet og skrives ind i genoptræningsplanen, og derfor er det vigtigt, at Inger taler som sig selv. De skal producere en narrativ ramme for træningsforløbet med en ønsket fremtid at styre efter, når Inger skal samarbejde med forskellige mennesker om sin træning, både under indlæggelser og efter udskrivelse. Inger har dog svært ved at imødekomme forventningen om at skulle formulere mål for fremtiden. Fremtiden står ikke klart for hende, og hun kan ikke tænke langt frem. Det er tilsyneladende vanskeligt for Inger at gøre sig forestillinger om fremtiden, men på opfordring artikulerer hun et håb, nemlig om at komme til at gå med rollator igen. Men samtidig åbner hun for muligheden for, at hun måske ikke kommer til at gå så meget ud længere. Målet ser dog ikke ud til at være helt vidtrækkende nok, og terapeuten søger at formulere et lidt mere vidtgående mål, når hun foreslår, at Inger skal kunne komme i haven igen som et mål. Inger replicerer med et høfligt tak.

Terapeuten mobiliserer en aktiveringsfortælling, hvor Inger identificeres som en myndiggjort kvinde, der kan artikulere udviklingsmål og ønsker, og hvor terapeuten hjælper Inger med at nå sine mål. Blandt andet kan Inger komme hjem og bo, hvis hun træner. Inger synes dog at være lidt forbeholden, når hun siger at 'det med at marchere rundt, det er jeg ovre'. Hun synes dog ikke direkte at afvise aktiveringsfortællingen. På den anden side tager hun den heller ikke til sig. Når hun siger, 'det er pænt af jer at tænke på', så synes det ikke at indikere, at hun tager det terapeutiske plot til sig som sit eget. Jeg foreslår,

at Inger anerkender det terapeutiske plot som en mulig fortælling, men at hun samtidig etablerer et parallelt spor som en alternativ fortælling. Mattingly beskriver i sine analyser af rehabilitering, hvordan patienter forhandler forskellige udkast til, hvem de kan blive (Mattingly 1998; 104). Når Inger siger, at hun håber at komme til at gå med rollator, men at hun måske må acceptere, at hun ikke kommer så meget ud mere, kan det ses som en sådan 'indre' forhandling. Inger afviser ikke træningen og muligheden for, at hun ved at træne kan komme til at gå ud i haven, men fremtiden er uvis, og flere fortællinger er mulige. Den narrative spænding, hun etablerer, kan forstås som en måde at give sprog til komplekse erfaringer med en ustabil krop. Når hun beklager, de skal se hende i dag, for sådan (så skidt) har hun det ikke altid, så synes hun at artikulere oplevelser med en krop, som gennem det seneste halve år er trådt i forgrunden på forskellige måder; ved svimmelhed, træthed, ubehag (epjP1). Som jeg senere vil vende tilbage til, taler Inger hyppigt om sin krop på denne måde, hvor hun nærmest undskylder kroppen for dens ustabilitet og siger, at som hun har det i dag, har hun det ikke altid.

Fra narrativ spænding til institutionaliseret enstemmighed

I screeningssamtalen samarbejder Inger med terapeuterne om at producere en fortælling, der kan danne den narrative ramme om deres samarbejde og om det videre træningsforløb. I samtalen aktiveres imidlertid to fortællinger: Den ene, en aktiveringsfortælling, som især drives frem af terapeuten men som Inger også bidrager til, og en alternativ fortælling, som i højere grad relaterer til en fortælling om at anerkende svækkelsen som et vilkår og tilpasse sig. Det alternative spor understøttes tilsyneladende ikke af de professionelle, som søger at formulere mere vidtrækkende mål, og som derved kommer til at tavsgøre det alternative fortællespor. Den narrative spænding, som Inger mobiliserer, manifesterer sig heller ikke i terapeuternes skriftliggørelse af samtalen: I journalen fikseres fortællingen om Inger foreløbig i følgende: 'Pt. ønsker selv aflastning i en periode. Derefter hjem til egen bolig. – ønsker at opnå selvstændig gang med rollator, samt selvst. (selvstændige) forflytninger' (epjP1). Denne formulering genfindes i den genoptræningsplan, sygehuset formidler til de kommunale terapeuter, der skal træne videre med Inger (gopP1). Ingers alternative fortælling er forsvundet, og i stedet er Inger i den institutionelle tekst konstrueret entydigt som udviklingsaktør, der gerne vil hjem og bo.

Forhandling af troværdighed i den tværfaglige og tværsektorielle udskrivningssamtale

Efter 7 dage på geriatrisk afdeling afholdes et møde på hospitalet, hvor Inger, den kommunale visitator, hospitalssygeplejersken, ergoterapeuten og jeg deltager. Det formulerede formål med mødet er at planlægge udskrivningen og lave aftaler for det videre forløb. Mødet varer en halv time, og undervejs drøftes blandt andet status for Ingers funktionsevne, og hvordan træningen forløber, og hvorvidt Inger skal hjem og bo igen, eller om hun skal søge om en plejebolig. I samtalen skal der lægges planer for fremtiden, og det er derfor afgørende, at der formes en fortælling om, hvem Inger er, og hvem hun kan blive. Det viser sig nemlig at være til forhandling.

Det går godt: En behandlingsfortælling

Visitator spørger tidligt i samtalen, hvor meget Inger kan, og en gennemgående ytring fra Inger er, at hun kan meget lidt, og at hun i øvrigt henviser til de professionelle for forklaringer om, hvad hun kan, og hvad hun ikke kan. Det er til forhandling, hvad Inger selv kan svare på, og hvad de professionelle kan svare på, som på et tidspunkt, hvor visitator spørger Inger, hvor meget hun må med sit ben. Inger siger, 'Spørg sagkundskaben', men ergoterapeuten giver så tegn til, at Inger skal svare selv. Da Inger gør det, svarer hun imidlertid forkert, og ergoterapeuten må alligevel tage ordet. Så Inger identificeres skiftevis som en, der kan og ikke kan svare for sig selv, og ikke overraskende synes faglig ekspertviden at dominere samtalen på dette tidspunkt kort efter operationerne. Blandt andet er der iværksat *hofteregime*[98] og Ingers arm er immobiliseret. Samtidig artikuleres forventninger om, at Inger selv skal være aktiv og tage ansvar for den træning, som er i gang, og som ifølge fagpersonerne vil bringe Inger på benene igen.

Det første tekstuddrag er fra tidligt i samtalen, hvor visitator spørger Inger, hvor meget hun kan selv. Inger svarer, at det er meget lidt, og at hun nødig støtter på det dårlige ben. Fagpersonerne mobiliserer en fortælling om, at det går godt, og det går fremad, i hvilken fagpersonerne synes at være dem, der har målestokken for, hvad 'godt' er:

---

[98] Særlige restriktioner efter operation, blandt andet for hvor meget Inger må bøje i hofteleddet.

Inger: Når jeg absolut skal, så kan jeg tage et skridt også med det her ben, men det er noget jeg meget nødig gør.

Ergoterapeut: Men i dag har du gået fra stolen og til badeværelset og der var rimelig god fart på. Det synes jeg nok (Inger: Men det gør så ondt) det må vi lige sige.

Sygeplejerske: Ja det gør ondt – det gør det.

Inger: Jo det gør det.

Visitator: [spørger, om Inger går med rollator, og ergoterapeuten svarer, at hun går med høj gangvogn]

Sygeplejerske: det er så også kun 8 dage siden, Inger

Inger: Det vil jeg gerne høre

(Latter)

Ergoterapeut: Der er håb forude (tkP1)

Da Inger siger, at hun ikke kan meget, og at hun nødig støtter på det dårlige ben, aktiverer fagpersonerne en positiv fortælling om, at det går godt, og det går fremad. Med ytringer om, at 'der er rimelig god fart på' og en bekræftelse af Ingers oplevelse af smerter som værende normalt, tidspunktet taget i betragtning, mobiliseres en fortælling om, at alt går planmæssigt. Den involverer i første omgang ikke Inger som aktivt deltagende på andre måder, end ved at hun aktivt skal tro, vente og håbe. Ergoterapeutens anvendelse af de sproglige forstærkere 'det synes jeg nok' og 'det må vi lige sige' kan læses som en appel til Inger om at tro på, at det går fremad. Der produceres en fortælling om, at Inger er i gang med en helbredelse, der går, som den skal. Inger er i bedring, og det er en bedring med tiden som en selvstændig aktør: Det er kun 8 dage siden, hun brækkede armen og benet, og derfor gør det stadig ondt. Men forude er der håb. Det er også en fortælling, der fremstiller de professionelle som dem, der kan udtale sig om, hvorvidt Ingers præstation er god eller dårlig, og som kan fortælle Inger, hvordan det står til. Det er eksperterne, der taler, og Inger forventes at have tillid til dem. Fagpersonerne synes her især at trække på behandlingslogikker og den klassiske patientidentitet, relateret til behandlingsfortællingen, hvor patienten forventes at have tillid til fagpersonerne og ikke behøver tage selvstændigt ansvar i forhold til behandlingen, ud over at tro og håbe og vente. Men Inger lever ikke helt op til forventningerne,

når hun siger, at det ikke går godt. Dette udfoldes i næste uddrag, som forekommer lidt senere, hvor Inger igen taler om, at det gør ondt, og at hun ikke har nogen kraft. I uddraget fremstilles Inger som problematisk, netop fordi hun ikke kan mobilisere troen på, at det går godt. Men Inger mobiliserer som tidligere et alternativt fortællespor; en foregribende forklaring på, hvis det nu ikke går så godt, som fagpersonerne siger.

Alderen gør det langsomt

Ergoterapeut: du kommer af sted.

Inger: Ja, jeg bliver skubbet

Visitator: (ler)

Ergoterapeut. Nej ikke ret meget

Sygeplejerske: Inger, så bliver jeg nødt til at sige at jeg oplever du kan mere end du vil være ved. (Inger: jeg ville ønske..) Du er faktisk god til at rejse dig

Inger: jeg ville ønske det var selvfølgelig mere

Ergoterapeut: Men du tror ikke helt selv på det

Sygeplejerske: nej

Inger: at det kommer

Ergoterapeut: at det går godt. Men vi kan se fremskridt. Det tager lidt længere tid end måske du synes der er .. sjovt.

Inger: Ja jeg synes jeg ikke det er spor morsomt og jeg tænker også at alderen gør det langsomt. Jeg har jo ….

Sygeplejerske: Ja alderen og så er du også rigtig meget handicappet fordi du ikke kan bruge den venstre arm til at støtte med

Inger: Ja for ellers ville jeg kunne

Sygeplejerske: det gør det svært (tkP1)

I uddraget fortsættes fortællingen om, at det kropsligt går, som det skal, primært drevet frem af ergoterapeuten og sygeplejersken. Inger fremstilles duali-

stisk, hvor det tilsyneladende går, som det skal med Ingers krop, men hvor Inger(s) selv fremstilles som problematisk; som når sygeplejersken siger, at Inger kan mere, end hun vil være ved, og ergoterapeuten siger, at Inger ikke tror på det. Som i foregående uddrag appellerer de til, at Inger skal have tillid til dem, når de siger, at det går, som det skal. Inger synes ikke at leve op til lokale krav til passendehed, som kan ses som relateret til den klassiske patientidentitet med forventninger om efterrettelighed og om, at patienten stoler på de professionelle. Inger udfordrer dermed fortællingen om, hvordan man skal være patient i behandlingsfortællingen. Fagpersonerne refererer til særlige måder at være professionel og patient på og særlige kriterier for genkendelighed og troværdighed: Den professionelle er eksperten og patienten er den, der skal stole på og rette sig efter, hvad fagpersonerne siger. Også når fagpersonerne siger, det går godt, selv om patienten selv oplever, det går knap så godt. Men det er, som om Inger ikke helt lever op til disse kriterier for 'passendehed'. Fagpersonernes fremstilling af Inger som problematisk kan ses som en forhandling af Ingers troværdighed (Holen 2011). Når sygeplejersken siger, at Inger ikke 'vil være ved', at det går godt, så får det tilsyneladende Inger til at mobilisere en alternativ forklaring. Hun mobiliserer *alderen* som en mulig forklaring på, at det går langsomt, som modificerer fagpersonernes plot og behandlingsoptimisme: Det er ikke sikkert, det går, som de siger. Det er ikke sikkert, hendes krop responderer så positivt, som fagpersonerne fremstiller det. Her er der formentlig ikke alene tale om en forklaring på de langsomme fremskridt i træningen men også på hendes generelle svækkelse gennem det seneste år. Når Inger aktiverer alderen som forklaring kan det ses som en måde at skabe en legitim og kulturelt genkendelig position i en anden fortælling og dermed en bestræbelse på at fremstå som troværdig. Når det problematiseres, at Inger ikke kan identificere sig med fagpersonernes fortælling, *det går godt,* tilbyder fortællingen om *aldring som svækkelse* en kulturelt genkendelig identitet, og i den meningssammenhæng bliver Ingers svækkelseserfaringer legitime.

Ud over kanten…

Jeg har i det foregående vist, hvordan fagpersonerne identificerer sig som de vidende, og hvordan Ingers troværdighed forhandles, når Inger ikke lever op til forventninger om tillid til fagpersonernes vurdering. I forrige uddrag foreslog jeg, at Inger aktiverer en alternativ fortælling om aldring som svækkelse

og langsomhed, som i højere grad adresserer hendes svækkelseserfaringer. I det kommende tekstuddrag sker der noget andet: Fagpersonerne er fortsat eksperterne, men Inger tilbydes nu en anden position:

Sygeplejerske: Ja (ler). Ja vi hundser med dig, ikke også Inger.

Inger: Nej, det vil jeg ikke sige. Mmm…

Sygeplejerske: Lidt

Inger: Mmm. Det er altid det fornuftigste, I vil, og det mageligste jeg vil.

Visitator: (ler) Så er det om at det finde en…

Sygeplejerske: Vi prøver jo i hvert fald at argumentere så godt vi har lært det, ikke. Ja og nogle gange skal der et skub til, (Inger: Ja. Synes du..) for at man kommer ud over kanten

Inger: synes du jeg er meget slem til at sige nej?

Sygeplejerske: Nej det er du ikke, men på forhånd er du bange for det, og det kan jeg da godt forstå. Det kan jeg da godt forstå.

Inger: mm. hvad I vil have mig til. (Sygeplejerske: Ja) Men altså det er svært at gå ud til badeværelset og når det er det, så – det svært at forklare

Sygeplejerske: Og så er det ikke til at overskue

Inger: Nej

Sygeplejerske: Det kan jeg sagtens forstå

Inger: Men *skulle* det ikke også blive bedre lidt bedre?

Sygeplejerske: Vi *ved* jo Inger, at det bliver bedre. For hver gang du har gået turen bliver det lidt bedre.

Visitator: det *bliver* bedre.

Sygeplejerske: Ja. Det er jo det gode ved det her. Du kommer dig.

Inger: Ja, Det er ikke sådan man skal forberede sig på at det går den anden vej? Jo det er jo ikke det. Det er det jo ikke. Det tror jeg ikke. Selv om det var en meget dårlig nat.

Sygeplejerske: Det *går* fremad. (tkP1)

I uddraget identificeres Inger som en, der er gået i stå. Der tales om Inger som en, der *hundses* med og *skubbes* for at komme *ud over kanten*. Inger responderer først ved nærmest at karikere situationen med fagpersonerne som de fornuftige og hende som den magelige. Responsen kan ses som en ironisk kommentar, hvor hun fortsætter det fortællespor, sygeplejersken har lagt ud ved at sige, at de hundser med Inger: Når det er nødvendigt at hundse med nogen, er det fordi, de er dovne eller magelige, og dem, der hundser, er de fornuftige; eksperterne, der ved, hvad der skal til. Visitatoren ler af Ingers ironi og sygeplejersken fortsætter med at tale som eksperten, der *argumenterer så godt, hun har lært*, og som har en legitim ret til at *skubbe* patienten, hvis denne er for passiv, magelig eller afvisende overfor argumenter. Inger spørger, om sygeplejersken synes, hun er slem til at sige nej, og sygeplejersken tilbyder så Inger en anden identifikation, nemlig som *bange,* som jeg ser som relateret til identiteten *skrøbelig*. Og i det følgende stabiliseres rollerne med patienten, der spørger fagpersonerne til råds og fagpersonerne, der har svarene på patientens spørgsmål, og som med vægt kan sige: *Du kommer dig*, og *det går fremad*. Men Inger er fortsat ikke helt overbevist, når hun diskuterer med sig selv, om det mon går den vej, de siger, eller om hun skal forberede sig på, at det går *den anden vej*.

Almindelig?

Halvvejs inde i mødet forlader ergoterapeuten rummet. Den sidste del af mødet handler om Ingers boligsituation. Det er en forlængelse af en samtale, som visitator og Inger har haft tidligere, hvor visitator tilsyneladende har opfordret Inger til at flytte fra sit hus. Visitator opfordrer Inger til at overveje, om ikke hun skulle flytte til en bolig, der er mere *overskuelig* for hende, og Inger siger, at hun er ked af at skulle opgive sit hus. Inger siger:

> jeg håber at kunne komme til – altså mit hus er jo meget nemt. Etplans. Og – jeg vil gerne beholde det selvfølgelig hvis jeg kan. Mit hus. Ja. Men øh – det er jo ikke sådan et gammelt arvehus det er et ganske almindeligt parcelhus (tkP1).

Som tidligere mobiliserer Inger en mulighed for flere forskellige fremtider og flere mulige handlingsforløb, når hun siger, at hun *håber at kunne komme til* [at flytte hjem]. Det håb, Inger artikulerer, følger det fortællespor, som fagperso-

nerne tidligere aktiverede, da de sagde, at det gik fremad med Inger, og at hun kunne regne med, at det blev bedre. Så i relation til den fortælling er Ingers håb legitimt. I forhandlingen om Ingers boligsituation synes denne fortælling dog at blive nedtonet, og andre meningssammenhænge aktiveres.

> Visitator: Og Inger så – du har jo fået udleveret sådan et ansøgningsskema til en anden bolig
>
> Inger: Ja det har jeg ikke fået gjort noget ved.
>
> Visitator: men jeg synes du skal tænke meget over det. Det er jo…
>
> Inger: Jeg vil frygtelig gerne blive boende.
>
> Visitator: Det er jo også fordi du her gennem det sidste lange stykke tid har været ude og inde af sygehuset rigtig rigtig mange gange. Og så kan vi jo godt sådan – altså jeg vil i hvert fald godt tillade mig sådan at sige, at så har jeg måske så en formodning om, at du ikke rigtig trives derhjemme alligevel. At det ikke rigtig går som det skal. Og nu her sidst hvor du *lige* er kommet hjem. At så falder du og brækker benet og så (taler lavere og lavere)
>
> Inger: jamen altså det er så – det kan jeg *ikke* sige ja til. Det fald ville jeg *så* nødig have haft. Der er slet ikke tale om – at jeg ønsker at komme på institution igen. Og ja, I synes jo nok, at der bor en sådan gammel helt alene, men jeg har gode kontakter med naboer, og Birte, en tidligere elev, der har boet der en gang – og, men jeg vil da nok indrømme, at der kan godt gå mange dagstimer, hvor der ikke er andre (tkP1)

Da visitator henviser til ansøgningsskemaet, hun tidligere har udleveret, siger Inger igen, at hun frygtelig gerne vil blive boende. Visitator aktiverer nu et andet spor, når hun giver udtryk for en formodning om, at Inger ikke rigtig trives derhjemme alligevel, og at det ikke rigtigt går, som det skal. Hun taler her som eksperten, der kan vurdere Ingers trivsel og som ved, hvad der skal til. Inger responderer dog ikke i henhold til konventionen som den efterrettelige patient overfor eksperten, men yder modstand. Hun fortæller senere, at hun oplevede, visitator gav udtryk for, at hun var faldet med vilje, fordi hun gerne ville på institution igen. Når Inger siger, at 'I synes jo nok, at der bor en sådan gammel helt alene, men jeg har gode kontakter', læser jeg det som en kamp for at blive genkendt som *normal* og som *i trygge rammer,* hvor der er nogen, der ser efter hende. Der er ikke direkte noget i ordvekslingen, som begrunder, at Inger skal *indrømme,* at der kan gå mange dagtimer, hvor hun er der alene, men jeg antager, at det refererer til en tidligere samtale mellem visitator

og Inger om Ingers alenehed. Ingers ytring kan ses som en måde at gøre sig *almindelig* på, som jeg forfølger i næste afsnit.

Kamp for troværdighed / i risiko

Visitator: men det er og bliver dit valg i sidste ende jo

Inger: ja men man skal ikke vælge for tusind år, vel. Man skal – jeg skal jo ikke vælge for meget meget tid. Jeg skal vælge et eller andet der er nemt for alle parter nu, og så se at arbejde mig til lidt flere kræfter.

Sygeplejerske: og sikkert og trygt for dig også.

Inger: Ja. Og – Altså jeg er ikke menneskefjendsk, det er ikke derfor jeg bor alene, det har bare udviklet sig sådan, Min mor boede der i mange år. Hun boede der vel syv. Eller sådan set først i ophold og så til sidst syv sammenhængende år. Og der kom der så familie og besøgte hende så faldt der lidt af på degnen. Så jeg

Visitator: Men foreløbig – en gæsteplads.

Inger: Ja?

Visitator: Foreløbig en gæsteplads.

Inger: Ja, tak. (p) Er jeg vanskelig?

(PP)

Visitator: Du er bare dig.

Sygeplejerske: (ler) Ja det er nemlig rigtigt. Du er ikke vanskelig Inger.

Inger. Nej. Når jeg bor alene, er det altså ikke fordi jeg er sådan en eneboer af natur. Slet ikke. Jeg har jo levet i skolemiljø. […] Jeg har haft mange mennesker om mig.

Visitator: jeg kan da godt forstå at du elsker dit hus og elsker din have og sådan. Der er fuld forståelse for det Inger . Og du vælger også selv hvad du vil. Det jeg bare kan – hm – jeg har jo noget erfaring omkring (Inger: Ja) det med at bo på den måde du gør og med dine muligheder og de evner du har

Inger. Jaaaah, jeg kan ikke holde noget praktisk mere. Jeg kan ikke slå plænen, det tror jeg ikke

> Visitator: Så er det måske lidt – lidt for stor en mundfuld for dig sat bo i det hus der det er egentlig mest det jeg prøver at sige. (Inger taler ind over og visitator taler videre)
>
> Inger: Ja men hvis der kan findes noget andet. Hvis der kan findes noget. Det er jo ikke som jeg begyndte med at sige det er jo ingen slægtsejendom eller … (tkP1)

Uddraget indledes med, at visitator siger, det i sidste ende er Inger selv, der vælger, hvor hun vil bo. Ingers og visitators samtale er indlejret i institutionelle rammer, der juridisk identificerer Inger som myndig, i og med at hun skal underskrive ansøgningsskemaet om plejebolig, inden hun kan tilbydes en ny bolig. Og visitators konstatering af spillets juridiske regler kan måske give en forståelse af situationen og af, hvorfor visitator senere tager kontrollerende narrative strategier i brug. Retten til selv at bestemme, som Inger har i forhold til at skulle underskrive boligansøgningen, aktiverer måske andre og mere subtile magtmidler.

Da visitator identificerer Inger som myndig; som en der skal vælge selv, svarer Inger i overensstemmelse med det, der tidligere var den lokale dominerende fortælling, nemlig at hun skal se at arbejde sig til lidt flere kræfter. Hun tager aktivt del i en fortælling om, at hun kan arbejde sig til flere kræfter. I terapeutsamtalen var det den dominerende logik, at hvis hun skulle hjem og bo, så skulle hun arbejde for det. Inger identificeres og identificerer sig som myndig, rationel og som en, der kan kontrollere sin situation.

Sygeplejerskens ytring 'og sikkert og trygt for dig også' mobiliserer imidlertid et andet spor. Det skal ikke bare være nemt, det skal også være 'sikkert og trygt' for Inger. Jeg læser det som en italesættelse af Inger som lidt skrøbelig, som en der skal beskyttes, og læsningen underbygger jeg med Ingers respons: Når Inger siger, hun ikke er menneskefjendsk og spørger, om de synes, hun er vanskelig, og når hun siger, at hun ikke er eneboer af natur, kan det læses som en fornyet kamp for troværdighed. Inger synes at identificere sig som *normal* men reflekterer samtidig en lokal orden, hvor man er vanskelig, hvis man selv vil bestemme, hvor man skal bo.

Når visitator siger, at hun godt kan forstå, at Inger elsker sit hus og sin have, synes det dog at svække Ingers kamp for troværdighed. For dermed fremstiller hun Inger som styret af følelser og ikke som et rationelt vælgende individ, også selv om visitator fortsætter med at anerkende Inger som et retssubjekt, der har ret til at vælge selv. Overfor den følelsesstyrede Inger viser visitator

sig nu som den erfarne fagperson, der har erfaring med andre der bor 'på den måde du gør og med de muligheder og evner du har'. Og på en måde er Inger fanget mellem at blive identificeret som følelsesstyret og rationel, og når hun siger, at hun jo ikke kan noget praktisk mere, så læser jeg det som en fortsat kamp for at vise sig som rationel og troværdig. Og det underbygges af uddragets sidste ytring: Visitator har givet udtryk for sin vurdering om, at det måske er for stor en mundfuld for Inger at bo i det hus og identificerer med det igen Inger som *svag ældre,* og til det svarer Inger, at hvis der kan findes noget [så kan det være, hun vil flytte] og understreger, at det jo ikke er en slægtsejendom. Hun refererer her til, at hun tidligere flere gange har givet udtryk for ikke at have et sentimentalt forhold til sit hus. 'Det er ikke et gammelt slægtshus men bare et almindeligt familiehus'. Inger afviser at blive identificeret som svag og skrøbelig. Et helt parallelt mønster findes senere i samtalen:

> Visitator: Jeg kan godt forstå at du er knyttet til dit hus og – har levet mange dejlige år der og alt det. Det har jeg fuld respekt for
>
> Inger: men det er ikke sådan noget historisk hus. Nej (tkP1).

I den sidste delanalyse uddybes ovenstående pointer. Det drejer sig om et tekstuddrag, hvor visitator spørger, om Inger vil have et ansøgningsskema til plejebolig eller om de skal vente, til hun kommer på aflastning. Inger forsøger med humorens hjælp at udsætte udfyldelsen af ansøgningsskemaet. Dette får imidlertid en anden virkning end måske forventet:

> Inger: Jeg får ikke noget gjort jeg er altså blevet meget doven.
>
> Sygeplejerske: (Ler højt)
>
> Visitator: (Ler) det var da en indrømmelse.
>
> Sygeplejerske: Det er du nu ikke *blevet* Inger.
>
> Inger: Ja?
>
> Sygeplejerske: Det synes jeg ikke.
>
> Inger: Det synes du ikke? Du synes jeg har *været*?
>
> Sygeplejerske: Nej men jeg har jo passet dig mange gange her inden for det sidste halve år. Og jeg vil ikke sige du er doven. Bestemt ikke. Men du forfalder lidt til at være i sengen.

Inger: Det er nok muligt. Men – jeg ved ikke om det er noget genetisk. Min mor lå næsten altid.

Sygeplejerske: Ja. Ja…

Inger: Ikke fordi hun sov altid. Men…

Sygeplejerske: Det har du jo heller ikke gjort men alting er jo foregået fra sengen ikke også.

Inger: Jo

Sygeplejerske: Ja

Inger: Jo. Men sådan var det da ikke i mine unge dage. Slet ikke. Jeg har været ganske almindelig.

Sygeplejerske: (ler) det kan jeg godt forestille mig.

Visitator: det er du stadig Inger. Du er ganske almindelig (tkP1)

Hvis Inger skal søge om en plejebolig, skal hun konkret udfylde et ansøgningsskema, og ved at udfylde ansøgningsskemaet identificerer hun sig som plejeboligansøger. Det er ikke givet, at hun dermed *skal* tage imod et kommende tilbud om plejeboligplads, men under alle omstændigheder er hun i det øjeblik, hun skriver under på plejeboligansøgningen, ikke længere kun *Inger der skal flytte hjem i egen bolig.* Med underskriften bliver hun en anden. Man kan måske sige, at hun bliver mindre sig selv, idet hun giver afkald på at bestemme selv. Og dette er et paradoks: Skemaet symboliserer gamle menneskers ret til at vælge selv og ret til ikke at blive flyttet rundt med, uden de med deres underskrift har valgt det selv. Men skemaet bliver ikke bare et positivt symbol men en selvstændig aktør. Når Smith siger, at tekster handler (Smith 2005), så er ansøgningsskemaet et eksempel på det, og måske er det derfor, Inger er uvillig til at udfylde det. For når hun har udfyldt skemaet, så handler det på hendes vegne andre steder i systemet: Det kommer ind på et kontor og bliver vurderet og behandlet sammen med andre skemagjorte plejeboligansøgere og bliver på et tidspunkt udvalgt, hvilket fører til, at der kan tilbydes en bolig. Og skemaet afføder så en ny tekst, som vender tilbage til Inger som et tilbud om bolig, hun skal tage stilling til.

Så Inger forsøger at trække tiden ud, når hun siger, at hun er blevet meget doven. Det giver imidlertid anledning til, at hun endnu en gang identificeres

som en, der ikke kan tage ansvar for sig selv. For det aktiverer en fortælling om Inger som en, der ligger for meget i sin seng, som har været et tema gennem indlæggelsen. Og det er tydeligvis ikke den passende måde at være patient på, jævnfør tidligere beskrivelser af, at det betragtes som farligt at ligge i sengen. Men det er ikke bare farligt, det er også moralsk upassende. Sygeplejersken siger til Inger, at hun *forfalder* til at være i sengen, og *alting er jo foregået fra sengen, ikke også?* Fortællingen om, at man som ældre skal være aktiv, er ifølge Katz (2000) også en moralsk fortælling, og Inger forsynder sig tilsyneladende mod reglen om, at man skal være aktiv. Og selv om hun søger at aktivere en 'naturlig' forklaring, når hun henviser til, at det måske er noget genetisk, så anerkendes den ikke. At Inger ligger meget i sin seng legitimerer, at sygeplejersken taler til hende som en voksen til et barn. Inger hører tilsyneladende dette som en *ualmindeliggørelse,* som aktiverer et behov for at fortælle, at hun i sine unge dage har været helt almindelig. Underforstået at det ved hun godt, hun ikke er mere. Hvilket får visitator til at sige, at det er hun stadig. Denne almindeliggørelse kan læses på flere måder: Som en bestræbelse på at inkludere Inger i det almene fællesskab, eller som en måde at neutralisere Ingers indvendinger ved at almindeliggøre dem: Hvis det er almindeligt at være ubeslutsom, er det måske ikke en gyldig indvending?

Narrativ spænding og institutionelle fikseringer

I den foregående analyse har jeg vist, hvordan fortid og fremtid forhandles i komplekse og modsætningsfyldte mønstre. Som i analysen af screeningssamtalen er udskrivningskonferencen præget af en narrativ flerstemmighed, som stiller forskellige identiteter til rådighed for Inger som ressourcer for tolkning af hendes aktuelle livssituation. Ingers fremtid kan fortælles på forskellige måder, både af de forskellige professionelle og af Inger. Den narrative åbenhed, Inger synes at efterspørge, hvor der er plads til at forestille sig fremtiden på multiple måder, er imidlertid vanskelig at opretholde. Fortællingen om Inger, der ikke kan klare sig hjemme men skal flytte på plejehjem, ser ud til at blive privilegeret i mødet. Det er en fortælling, som Inger ikke umiddelbart kan identificere sig med, men som hun alligevel må samarbejde om for at blive genkendt som troværdig og myndig. Den narrative åbenhed udfordres desuden af, at mødet skal producere orden, og Inger påpeger efter mødet, at visitator ønsker orden, mens hun selv roder rundt. Efter mødet manifesterer de forskellige fortællinger og beslutninger sig i planer og dokumenter, hvor de

fikseres og lever videre i hver sit organisatoriske spor, der ligger til grund for indsatserne efter udskrivelsen. Fortællingen om *Inger som plejeboligansøger* manifesterer sig i visitators dokumentation, hvor visitator efter mødet konkluderer, at Inger ikke kan klare sig hjemme. Behandlingsfortællinger manifesterer sig i lægeepikrise og udskrivningsrapport, men i ingen af dem omtales boligspørgsmålet eller Ingers boligønsker. Derimod beskrives det i terapeuternes genoptræningsplan, at 'Pt. ønsker selv aflastning i en periode. Derefter hjem til egen bolig. – ønsker at opnå selvstændig gang med rollator, samt selvst. (selvstændige) forflytninger'.

Det kunne godt gå at tage hjem

Efter udskrivelsen fra hospitalet kommer Inger på 'aflastning', det vil sige et plejehjem, hvor nogle af pladserne er midlertidige, og hvor personer, der midlertidigt ikke kan klare sig hjemme, kan bo en tid. Inger opholder sig på aflastningen i 3 uger, hvorefter hun flytter i plejebolig. Mens hun er på aflastningen, bliver hun tilbudt en ledig bolig på plejecentret Bakkedal og tager imod den. Jeg interviewer Inger, mens hun bor på aflastningen. Vi taler her om beslutningen om at flytte:

> Jette: Men jeg kan så forstå, at siden du blev udskrevet og kom herud der har du så også truffet beslutning om at flytte til Bakkedal?[99]
>
> Inger: Ja efterhånden jo så har vi jo snakket om at øh, der var der en visitator og mine gode venner, de fik altså kig på noget attråværdigt, som var blevet ledigt og spurgte, om jeg ikke kunne tage stilling til det, og det gjorde jeg jo så, og det er altså noget, der hedder Bakkedal som sagt, og der er en lille lejlighed og der er temmelig meget service. Man kan få forplejning. Og så kan hjemmehjælpen komme som før. Måske noget af den kendte – men måske har de selv noget mere. Og det bliver nødvendigt i begyndelsen. Der er 8 dage til
>
> [….]

[99] Spørgsmålet illustrerer en epistemologisk pointe i interview i en socialkonstruktivistisk optik, nemlig at intervieweren selv er aktivt med i meningsproduktionen. Når jeg her siger, at Inger har 'truffet beslutning om at flytte', så afspejler det vel ikke en entydig 'sandhed' men kan måske snarere ses som mit forsøg på at etablere en position, Inger kan tale fra.

Jette: Hvordan havde du det med den beslutning?

Inger: Jeg bryder mig da ikke om at efterlade mit hus og problemer fx en kat og sådan noget. Der er ting at spekulere på, og blomster og ting og sager. Men – det skal jo så altså være. Og huset er virkelig for stort til mig nu. Det er det. Og – men jeg kunne sagtens være der – men når det nu kunne lade sig gøre nu – med at få service – så blev det – det er altså et etplans uden dørtærskel [hendes eget hus] – så jeg kunne sådan set godt være der. Og jeg ville sådan set godt derhen men jeg må jo indrømme at jeg kan ikke passe det.

Jette: Nej

Inger: Nej. Der er have og udestue og udestuen har jeg da passet men haven det kan jeg jo ikke.

Jette: Nej vanskeligt

Inger: Jeg kan ikke bruge redskaber. Men så har jeg altså ladet det blive til buske og plæne. Og har haft hjælp. Det kunne godt gå at tage hjem. Men nu blev det altså til det andet.

Jette: Er det din beslutning?

Inger: Hm. Det er en fælles beslutning. Jeg er nok blevet presset lidt. Og det er bare det, at hvis jeg falder om natten eller falder midt på eftermiddagen, så kan jeg ligge længe hjemme. Der er ganske vist den her – [nødkald]. Men jeg synes måske nok at de har ret i, at det er for stort for mig (i1P1)

Inger mobiliserer fortsat to forskellige fortællespor som muligheder, når hun taler om, hvordan hun skal bo. Selv om det er besluttet, at hun skal flytte i plejebolig, og selv om hun selv siger, det er en fælles beslutning, så synes hun ikke at have taget den til sig. Og hun siger da også, at hun nok er blevet presset lidt. Også her er der tale om en narrativ spænding (Mattingly 1998) eller ambivalens, for eksempel midt i tekstuddraget, hvor begge fortællinger er i spil. Inger skiftevis taler om, at hun ikke kan klare sig hjemme, og at hun godt kunne være hjemme. Nedenfor gengives samme uddrag men nu i koncentreret form, hvor de to forskellige fortællinger er trukket frem og skråstregerne markerer et skift i fortællesporet.

Huset er virkelig for stort til mig nu – og / men jeg kunne sagtens være der /men når nu det kunne lade sig gøre nu / jeg kunne sådan set godt være der. Og jeg ville sådan set godt derhen / men jeg må jo indrømme, at jeg kan ikke passe det/udestuen har jeg da passet/haven kan jeg jo ikke. Jeg kan ikke bru-

ge redskaber / Men så har jeg altså ladet det blive til buske og plæne. Og har haft hjælp. Det kunne godt gå at tage hjem.

Så selv om beslutningen er taget, om at Inger skal flytte, og Ingers flertydige forestillinger om fremtiden er gjort entydige med underskriften på lejekontrakten, så synes Inger ikke fuldt ud at have taget identiteten på sig som skrøbelig ældre, der ikke kan klare sig hjemme. Forestillingen om, at hun måske nok kunne klare sig hjemme lever videre, og næres måske også af den kropslige bedring og af erfaringer med, at hun blive stærkere. Under interviewet på aflastningen spørger jeg til træningen den foregående dag, og Inger svarer, at hun bliver bedre til at gå, og at det går fremad, og at hun også har forventninger om, at armen kommer sig:

Inger: Ja så gik jeg lidt og fik at vide at jeg helst skulle gøre det et par gange om dagen. Op og ned ad den lange gang. Og det kan jeg – det varer lidt inden jeg kommer i gang – men det kan jeg. For det er altså en hofteoperation [der er] ved at gå i god orden. Men det samme ben, der er altså et ischias-ben derfor går det lidt langsomt.

Jette: Men det går fremad?

Inger: Det går fremad og jeg kan gå. Og øh – det generer mig måske nok mest nu med skulderen. Og det er jo det at den her arm den skal have et par uger til at komme – den er god nok i hånden men der er altså nogle muskler her der vist nok kræver endnu en tre til fem uger for at være helt optrænet og den må være med men ikke anstrenge sig (i1P1).

Inger oplever kropslig bedring, og oplevelsen aktiverer en identitet som – i et vist omfang – ressourcestærk både kropsligt og ved selv at gøre noget for at få det bedre. Men på grund af den accelererede og binære beslutningsproces omkring boligansøgningen lader den fortælling sig ikke leve fuldt ud.

Den styrende fraværende tekst

Mens Inger på hospitalet af og til blev betegnet som umotiveret er billedet et andet på aflastningen. Inger udskrives som bekendt med genoptræningsplan, ifølge hvilken hun blandt andet ønsker at opnå selvstændig gang med rollator samt selvstændighed ved forflytninger.

Genoptræningen skal efter udskrivelsen fortsætte på aflastningen men skal varetages af personale fra den kommunale træningsenhed. Genoptræningen reguleres af genoptræningsplanen, som udarbejdes på hospitalet og modtages

i kommunen fire dage efter, Inger er udskrevet. Genoptræningsplanen sendes til de kommunale trænende terapeuter, som skal føre træningen ud i livet. Men planen kommer først efter fire dage, og det udløser ifølge Inger en situation, hvor den positive udvikling, hun har oplevet på hospitalet, sættes i stå. Inger fortæller, at genoptræningsplanen ikke har været kendt af personalet på aflastningen, og at de ikke har haft viden om ganghjælpemidler og heller ikke har haft en rollator at tilbyde hende at gå med. Ifølge Inger betyder det, at personalet har været utrygge, og at hun har skullet ligge i sengen de første dage. Hun understreger, at man ikke kan bebrejde personalet på aflastningsstedet:

> hvad skulle de gøre. Og jeg må sige at overflytningen var måske ikke tilrettelagt godt nok, hvis jeg kan tillade mig at sige det. Og de var ualmindeligt søde [på aflastningen] men det var sådan lidt tomt. Et ganske stille rum og sengehest for, og så: Vi kommer morgen middag og aften – sagde de. De er søde og rare her og overvælder mig med lækkerier, men jeg kommer ikke op at gå. […] inde på hospitalet der må jeg jo så sige, der har de jo kompetencen og sagerne. Så det føltes meget trygt. Det gør det jo knapt når man er i omgivelser hvor de selv er utrygge. […] på en eller anden måde så måtte jeg ikke stå op et par dage. Det var ubehageligt. […] det måtte jeg ikke. De turde ikke tage ansvaret (i1P1).

Inger fortæller, at personalet på aflastningsstedet i de første dage talte om en plan, men at planen udebliver:

> Inger: Der har været meget snak om den plan. Men den er aldrig kommet frem i lyset. (latter) 'Der er en plan. Og den skal begynde i næste uge'. [karikerer personalet på stedet] Og nu er der gået en og nu er der gået to. […] De er da meget søde til at hjælpe mig, hvis jeg vil ud og gå og sådan. Men det er tit jeg skal selv sætte det i gang. Og der ville det jo være en støtte hvis man kunne læne sig op ad en plan. Som nogen tog ansvaret for.
>
> Jette: Ja. Nu er det så det er dig der skal styre det og efterspørge det? […]
>
> Inger: Ja altså der kommer nogen der ikke rigtig kender til det. Og så skal jeg sige: Må jeg gå et par gange op og ned af gangen inden sengetid. Det må jeg jo gerne. Bevares det må jeg så gerne. Men jeg skal altså finde på det selv. Og her er et helt andet klientel end sådan nogen genoptrænings-nogen. Her er jo altså, altså ja de er meget forskellige (i1P1).

Det ser ud til, i hvert fald set fra Ingers perspektiv, at genoptræningsplanen ved sit fravær regulerer arbejdet. Fordi planen ikke foreligger vælger personalet tilsyneladende en forsigtighedsstrategi, som sætter Ingers genoptræning i

stå. Dette er således et eksempel på, hvordan tekster også ved deres fravær kan koordinere aktiviteter translokalt.

Næsten 90 – så kan man godt tillade sig at være langsom

3½ måned efter traumet, hvor Inger bor på plejecentret, får hun besøg af en fysioterapeut, en social- og sundhedshjælper og undertegnede. Det eksplicitte formål med mødet, som varer ca. 30 minutter, er at evaluere og lave aftaler for den videre hjemmetræning. Inger er efter aflastningen blevet tilbudt holdtræning på et center, men da hun aflyser flere gange, bliver der i stedet aftalt hjemmetræning med sosu-hjælperen. Fysioterapeuten har udarbejdet et træningsprogram til Inger, som sosu-hjælperen er instrueret i og bevilget tid til. De skal nu evaluere og aftale, om træningen skal fortsætte.

De begynder med at tale om, hvordan det går med Ingers balance, og Inger fortæller, at balancen ikke er så god, som man kunne ønske, men at hun synes, hun går meget godt, når hun har sin rollator. Det viser sig, at Inger og sosu-hjælperen ikke har trænet så meget, og det begrundes særligt i, at Inger har været syg. Men Inger formulerer også en vis skepsis overfor den skemalagte træning og de fysiske tests og siger, at

> Altså noget jeg synes er mest nyttigt for mig, det er de her raske ture på gangen. For det er mere naturligt. Og det er ikke naturligt at balancere. Og det har jeg aldrig haft evner for. Jeg kan huske fra gymnastiktimerne i min skoletid, så langt tilbage, at det kunne jeg ikke. Jeg kunne ikke gå på ligevægtspunkter. Jeg hadede det. Så jeg tror ikke, jeg kommer til det nu (tpP1-b).

Inger relaterer dermed til hendes tidligere erfaringer med træning og fastholder en kontinuitet i fortællingen om Inger, hvor det ikke er noget nyt, at Inger ikke bryder sig om at træne. Fysioterapeuten forsøger imidlertid at almengøre det fænomen, at man ikke kan tage sig sammen til at træne. Hun underbygger udsagn med videnskabelige fakta og fremstiller det som et generelt og alment træk, at det kan være svært at tage sig sammen til at træne. I det hele taget synes fysioterapeuten strategisk at almengøre Ingers erfaringer, som når hun taler om Ingers balance og risikoen for at falde:

> Fysioterapeut: Vi kan alle sammen falde i dag. Altså. Alle kan risikere at få dårlig balance og –

Inger: Jo (-) dårlig balance – jeg ved ikke om det er kommet ved faldet – eller det er alderen?

Fysioterapeut: Ja jeg ved heller ikke jeg ved ikke hvordan din balance var før, men man kan sige at, – statistisk ved vi at at folk, når de kommer op i årene så falder de mere, det har sammenhæng med, at nogle af de faktorer, eller risikofaktorer, der er til stede i forhold til fald, de er – oftere hos ældre mennesker

Inger: Jamen det er da klart.

Fysioterapeut: Ja (tpP1-b)

Inger mobiliserer imidlertid igen *alderen* som en mulig forklaring på hendes balanceproblemer, og selv om fysioterapeuten diskursivt bestræber sig på ikke at alderskategorisere, så bekræfter Inger med ytringen 'Jamen det er da klart' gyldigheden af normen om, at når man bliver gammel, så er det normalt at have dårlig balance. I følgende uddrag forhandles igen videnskabelige forklaringer i forhold til alder som forklaring. De taler om Ingers erfaringer med at ligge i sengen og den effekt, det har på hendes fysiske kapacitet.

Inger: Det var da rart at høre, at det ikke er gået tilbage. Og jeg tror jo, hvis jeg lægger mig i sengen 14 dage, med en ny influenza, så vil det gå tilbage. (Fys: ja men det vil det) Jeg synes jeg kan mærke det aldeles omgående.

Fysioterapeut: Ja. Det er lidt pudsigt. Altså vi mister styrke, vi mister styrke (Inger: meget hurtigt) i benene så hurtigt.

Inger: Ja. Det er underligt

Fysioterapeut: På fire dage mister vi tyve % af vores styrke.

Inger: Nej se, du har tal på det.

Fysioterapeut: Ja det har jeg. Og det tager 3 måneder at bygge det op igen.

Inger: Mmm. Ja…

Fysioterapeut: Så Inger undgå sengen (ler) Hvis du kan

Inger: Ja. Men sidde her det er vel ikke så galt?

Fysioterapeut: At sidde der?

Inger: Ja

Fysioterapeut: Nej bare det ikke er for lang tid af gangen, du skal op hver dag.

Inger: Jamen det gør jeg da.

Fysioterapeut: Og ud og gå

Inger: Ja

Fysioterapeut: Og det skal vi alle sammen.

Inger: Mmm

Fysioterapeut: Fordi der er ikke altså der er ikke nogen af os der kan bevare vores form. Vores

Inger: Nej men I må altså undskylde mig lidt, for jeg er jo alligevel så godt som halvfems. Nogle få måneder så er jeg 90. Og man kan vel – arh – nok tillade sig at være lidt langsom så (tpP1-b)

Igen synes fysioterapeuten at inkludere Ingers svækkelseserfaringer i almenmenneskelige erfaringer, når hun siger 'vi' og 'os'. Og igen underbygger hun sit argument videnskabeligt, som dog får en moralsk tone, når fysioterapeuten bliver handlingsanvisende og siger, at Inger ikke må sidde for længe af gangen. Det kan læses på forskellige måder: Dels kan det læses som en humoristisk men moraliserende opfordring til Inger om at være fysisk aktiv. Og dels kan det læses som anvisning af positive handlemuligheder for Inger, et tilbud om at være herre i eget liv. Inger synes at høre det som det første og reagerer på det. Og på trods af – eller måske udløst af – fysioterapeutens inkluderende ytring, 'der er ingen af os der kan bevare vores form', afslutter Inger samtalen med at henvise til alderen og til, at den giver nogle privilegier. Hun appellerer til, at når man næsten er 90 år, så kan man vel nok tillade sig at være lidt langsom.

Modsætningsfyldte erfaringer i et enstemmigt rum

Undervejs i samtalen siger Inger, at hun gerne vil hjem, og fysioterapeuten siger, at det ved hun, hvorefter Inger ler lidt, og der bliver stille. Herefter spørger fysioterapeuten, hvad de skal konkludere på træningen. Jeg har tidli-

gere beskrevet dette som en tavsgørelse af fortællingen om Inger som en myndig person, der selv kan bestemme, hvor hun gerne vil bo. Ingers fortælling tavsgøres, selv om fysioterapeuten til mig siger, at det har indflydelse på Ingers lyst til at træne, at hun er ked af at bo i plejeboligen. Men det er et aspekt i den kommunale opgavedeling, at de trænende terapeuter træner og ikke blander sig i eksempelvis visitators opgaver og ansvarsområder, som jeg tidligere har været inde på. Selv om det er beskrevet i hospitalets genoptræningsplan er det ikke en del af de kommunale terapeuters område. Denne organisering konstituerer situationen som enstemmig, hvor Inger kun kan blive genkendt som *deltager i træning* – eller som det modsatte. Der kan kun tales om træning og fysisk aktivitet. Og det synes at skabe en modstand hos Inger, når hun med eftertryk aktiverer en anden fortælling, i hvilken det er legitimt at være langsom og have nedsat balance, når man snart er 90 år. Det er som om fortællingen om alder som forfald og svækkelse nærmest cementeres som en nødvendig modvægt til en enstemmig træningsfortælling, som søger at dekonstruere alderskategorien. Jeg har i kapitel 1 beskrevet gerontologiske bestræbelser på at erstatte det 'traditionelle tabs- og forfaldsparadigme' med et andet mere positivt paradigme som for eksempel *Successful Aging* (Rowe & Kahn 1997). Ingers case tyder på, at det 'nye' paradigme frem for at erstatte det gamle kan etablere en ny enstemmighed, som nødvendiggør mobilisering af det gamle paradigme som en nødvendig modfortælling, når gamle menneskers komplekse svækkelseserfaringer skal adresseres. Jeg vender tilbage til dette i det afsluttende diskussionskapitel.

Kampen for at løbe en risiko

Man må spørge, hvad der legitimerer, at en højtuddannet, velformuleret og tilsyneladende myndig kvinde som Inger umyndiggøres, som analyserne dokumenterer. Jeg har tidligere beskrevet, hvordan nogle patienter identificeres som værende *i risiko og skrøbelige* på en måde, der tilsyneladende legitimerer forskellige former for magtudøvelse. Jeg vil foreslå, det samme er tilfældet her. I screeningssamtalen med terapeuterne på hospitalet sagde Inger, at hendes venner var bange, men at hun ikke selv var bange. Og det er et gennemgående tema i mine samtaler med Inger gennem forløbet. Flytningen i plejebolig er argumenteret igennem med en fortælling om, at hvis hun falder om natten eller midt på eftermiddagen, kan hun komme til at ligge længe hjemme. Og i senere samtaler adresseres temaet om risiko:

Jeg besøger Inger i plejeboligen kort efter, hun er flyttet dertil, og knap to måneder efter ulykken. Inger fortæller mig, at hun snart skal hjem, men at 'de' ikke tror det. Hun har sagt det til visitatoren, til plejehjemslederen og hendes veninde Birte, som har hjulpet til med flytningen, og som i det hele taget er en stor støtte for Inger. De har haft et møde ugen forinden, og Inger fortæller:

> Da jeg sagde, jeg ville flytte hjem, så Birte helt forfærdet ud. 'Det siger alle, men de gør ikke alvor af det', sagde Anne (visitatoren) til hende, for at berolige hende. Det skulle Birte ikke tage sig af. Men nu tænker jeg, at det skal de ikke bestemme (fnP1).

Inger fortæller, at hun gerne vil vise dem, at hun kan gøre alvor af det. Og hun pointerer, at hun ikke selv er bange:

> Inger: Jeg er 89 år og er faldet to gange i mit liv. Og hver af de to gange har jeg så brækket et lårben. Men det er da ikke så galt? Hvis man er 89 år må man godt have nogle fejl.
>
> Jette: Oplever du ikke, at du må det?
>
> Inger: Jeg oplever bekymring. De er bekymrede, særligt Birte, men det må så altså være (fnP1).

Ved halvårsinterveiwet bor Inger fortsat i plejeboligen, men hun vil gerne hjem og bo:

> Det bliver nok ikke helt let; jeg må sætte dem stolen for døren, for de synes jo nok, at jeg skal blive. Så hvis det bliver ved med at være godt med at gå, så bliver det nok der, jeg er at finde. (…) Jeg er ikke i tankerne flyttet her hen. Det er hyggeligt, der er ikke noget at klage over. Men hvis det kan lade sig gøre, så vil jeg gerne hjem. Det er ikke farligt at komme hjem (i2P1-FN)

Inger fortæller, at hendes veninde vist efterhånden godt kan forstå det, og det jo er Inger selv, der skal flytte.

Da jeg møder Inger til helårsinterviewet, er hun flyttet hjem. Vi taler om, hvorfor hun skulle i plejebolig, og Inger fortæller, at det blev bestemt, at det på grund af svimmelhed ikke var sikkert for hende at være derhjemme. Hjemmehjælpen, som hun siger, var kommet med et tilbud om, at hun kunne komme på Bakkedal, og det syntes de absolut, hun skulle tage imod. Nu er hun så flyttet hjem igen, og jeg spørger, hvad der var udslagsgivende for den beslutning. Det er svært for Inger præcist at sige, men det var vel haven og

katten, siger hun. Hendes veninde og et familiemedlem, som hjalp med flytningen, syntes ikke det var en god ide og troede ikke, hun kunne.

> Inger: De troede ikke, jeg kunne. Men jeg tænkte, at når der kun var hjælp 3 x hjælp pr dag derinde [på plejecentret], så kunne der også blive det herhjemme. […] Så blev jeg jo forsynet med sådan et lille ringeapparat (viser mig sin alarm) […] Det var nok ikke klogt. Jeg troede, jeg bedre ville komme mig herhjemme, men sådan er det ikke helt blevet. Jeg er lidt skuffet over mig selv.
>
> Jette: Hvad er du skuffet over?
>
> Inger: Jeg udnytter ikke huset. Jeg kommer ikke i haven, og jeg er lidt skuffet over, at det ikke er blevet til mere med at rydde op, passe blomster oa. Det håber man jo, man kommer til (i3P1-FN).

Jeg spørger, hvad Inger tænker om fremtiden, og hun siger, at hun ikke tror, hun kan blive ved med at klare sig hjemme. Hun vil gerne tilbage til Bakkedal, som hun er tiltalt af. Hun synes godt om ånden på stedet.

Når vi taler om Ingers svækkelse, trækker hun stadig på alderen som en forklaring på, at hun fortsat er svimmel og generelt svækket. Jeg spørger til tiden, inden hun faldt, hvor hun var begyndende svimmel, og Inger fortæller om en indlæggelse forud for ulykken:

> Så blev jeg jo undersøgt. Og alle undersøgelser var velkomne. Men de fandt jo ikke noget. Og jeg tænker også at, selv om de ikke siger det, at alderen betyder noget. Alder og forkalkning kan vel også gøre sit (i3P1-FN).

Selv om de ikke siger det, så tænker Inger, at alderen betyder noget. Jeg læser dette, som at fortællingen om svækkelse som et normalt og forventeligt fænomen i senlivet fortsat er en *tavsgjort* fortælling. Og det betyder, at Inger ikke institutionelt genkendes som *gammel og svækket,* men fortsat som *svækket men med mulighed for selv at gøre noget ved det.* Tolkningen understøttes af den sidste situation, jeg vil referere. Mens jeg besøger Inger, kommer der en hjemmehjælper, som spørger Inger, hvordan det går:

> Inger: Jo det går jo godt nok hvis ikke jeg havde så meget hovedpine og svimmelhed.
>
> Hjemmehjælper: Får du nok at drikke?
>
> Inger: Muligvis ikke.

Hjemmehjælper: Ja for så kan man godt blive svimmel og få hovedpine (går ud og henter noget at drikke)

Inger (til mig): Som om det så er min egen skyld at jeg er svimmel, fordi jeg ikke drikker (i3P1-FN)

Opsamling

Inger har op til faldet, hvor hun brækker ben og arm, været tiltagende svækket gennem længere tid. Det har betydning for det narrative arbejde i Ingers forløb, hvor det ikke alene er det aktuelle traume men også betydningen af den generelle svækkelse, der fortolkes og forhandles.

På hospitalet fletter en behandlingsfortælling og en aktiveringsfortælling sig sammen, som både identificerer Inger som en, der skal have tillid til og følge de professionelles forklaringer og anvisninger, og som en der skal sætte mål for sig selv og handle aktivt og selvstændigt. Inger identificerer sig som patient og stoler på fagpersonernes ekspertise, mens hun ikke altid lever op til de forventninger om udvikling og selvledelse, som knytter sig til aktiveringsfortællingens hovedkarakter. I samtalen med terapeuterne sætter hun ikke tilstrækkeligt vidtgående mål, og hun ligger efter fagpersonernes vurdering for meget i sin seng. Inger mobiliserer en kompensationsfortælling, hvor hun kan identificere sig som fysisk svækket, der aktivt vælger at tilpasse sit liv efter den nedsatte funktionsevne, i overensstemmelse med hvad jeg tidligere konstruerede som identiteten *handicappet*. Men hun identificerer sig også som en, der er på vej til at få det bedre. Under indlæggelsen lykkes hun tilsyneladende med at holde de forskellige identiteter i spil som fortællinger med forskellige mulige fremtider. Men ved overgangen fra hospitalets faglige flerstemmighed til den kommunale parallelle enstemmighed er det mere vanskeligt at holde de forskellige fortællinger flydende. De kommunale organisatoriske spilleregler sætter sig igennem i udskrivningskonferencen, hvor Ingers fremtidige boligsituation er et dominerende tema, men hvor også hendes behandling og træning drøftes. Dette indebærer, at Inger i situationen identificeres både som *patient i fremgang,* som en der ikke helt lever op til aktiveringsfortællingens forventninger til det *agentiske selv*, men betegnes som *doven* og som en *handicappet,* der jævnfør kompensationsfortællingen selv skal vælge, hvor hun vil bo. Og endelig identificeres hun som *skrøbelig* og *i risiko.* Risikofortællingen aktiveres i forhandlingen om boligvalg, når visitator ud fra sin faglige viden og erfaring ikke mener, det er forsvarligt, at Inger skal hjem og bo, samtidig med at hun poin-

terer, at det er Inger selv, der – som *handicappet aktør* – skal vælge selv. Jeg foreslår, at risikofortællingen aktiveres som den faglige modvægt mod de formelle rettigheder, kompensationsfortællingen tildeler Inger; som den professionelles mulighed for at gøre sin faglighed gældende overfor Ingers ønsker om at flytte hjem i sit eget hus. Overfor denne og andre identifikationer, der svækker Ingers troværdighed og agens, søger Inger at gøre sig genkendelig dels gennem brug af humor, dels gennem almindeliggørelse og dels gennem mobilisering af aktiveringsfortællingen, når hun siger, hun vil arbejde sig til flere kræfter. Men den vedholdende identifikation af Inger som lidt skrøbelig, lidt sentimental og lidt doven svækker hendes troværdighed og agens og tilbyder hende en rolle i risikofortællingen, hvor hun især kan identificere sig som en, der ikke kan blive boende hjemme, men som må blive plejeboligansøger. Og da hun udskrives er det med en plejeboligansøgning, som identificerer hende som for skrøbelig til at komme hjem og bo og en genoptræningsplan, som identificerer hende som en, der støttes i sit arbejde med at arbejde sig til flere kræfter.

Mens Inger på hospitalet ikke har identificeret sig stærkt med aktiveringsfortællingen, så gør hun det på aflastningen, hvor den dog længe ikke kan understøttes. For genoptræningsplanen, der skal understøtte hende som aktiv, er ikke dukket op, og personalet på stedet har ikke den faglighed, der skal til. Aktiveringsfortællingen kan således først understøttes institutionelt, da genoptræningsplanen og de kommunale terapeuter kommer og træner med hende. Indtil da genkendes Inger som en, der skal 'forkæles', hvilket hun forholder sig noget ironisk til. Jeg foreslår, at det ikke er omsorgen i sig selv, hun ironiserer over, men den faglige enstemmighed og fagpersonernes afvisning af (også) at identificere og understøtte hende som fysisk aktiv.

Mens Inger er på aflastningen og stadig er i genoptræning, er hun med til at beslutte, at hun skal flytte i plejebolig. Beslutninger om bolig og beslutninger om træning finder sted i isolerede settings, der derved kommer til at fremstå enstemmige. Inger fortæller om møder med visitator, hvor hun identificeres som skrøbelig. Og jeg overværer møde med fysioterapeut godt fire måneder efter bruddet, hvor hun identificeres som en aktør, der fortsat kan arbejde sig til flere kræfter og bedre balance. Begge situationer kan defineres som enstemmige, men på hver sin måde, og afstedkommer en modstand hos Inger. Overfor den enstemmige risikofortælling må hun insistere på, at hun ikke vil identificeres som skrøbelig men vil flytte hjem, hvilket hun ender med at gø-

re, uden særlig stor succes. Og overfor den enstemmige aktiveringsfortælling må hun insistere på retten til at være svækket, hvilket hun gør med henvisning til sin høje alder. Jeg har foreslået, at Inger gør modstand mod de enstemmige tolkningsressourcer. Hun gør ikke modstand mod at skulle træne, og hun gør ikke modstand overfor plejepersonale, som er søde men ikke udfordrer hende. Og hun gør ikke modstand mod at blive identificeret som en, der måske ikke kan klare sig hjemme. Men hun gør modstand, når disse fortællinger tilbydes enstemmigt: Når træningsfortællingen er eneste tolkningsressource, eller når risikofortællingen er det, hvilket efter Ingers egne udsagn i høj grad er tilfældet. Hun gør modstand mod en enstemmighed, som ikke *adresserer* eller giver mulighed for at *gøre* erfaringer med en ustabil og svækket krop og en hverdag i forandring, der kan rumme kompleksiteten og modsætningerne.

Som modfortælling trækker Inger på *alderen* som en tolkningsressource. Den kulturelle fortælling om alderdommen som svækkelse tilbyder Inger en legitim og genkendelig position som gammel og svækket og som en, der har en *legitim ret til at udsætte sig selv for fare*. Men det er en fortælling, som tavsgøres i de professionelle møder, jeg har deltaget i. Risikofortællingen synes derimod også i Ingers forløb at være et magtfuldt narrativ, som ved at identificere Inger som skrøbelig og afhængig af andres beskyttelse tilsidesætter hendes ret til at udsætte sig selv for risiko. Og det er således meget vanskeligt for Inger *både* at blive genkendt som fysisk svækket *og* selvbestemmende aktør, der selv kan træffe beslutninger om sit liv, hvis dette liv indebærer risiko.

Bent: Stabiliserende strategier i ustabile omgivelser

En dag mens Bent er indlagt på hospitalet, går jeg ind på stuen for at tale med ham. Jeg har været der 4 gange tidligere, også længere tid ad gangen, men Bent genkender mig ikke umiddelbart. 'Jeg kan ikke huske', siger han. Så siger jeg, at det er mig, der kommer ud til ham, når han kommer hjem: 'Jeg kommer sgu aldrig hjem', siger han og fortsætter med at fortælle, at de hele tiden bliver ved med at udsætte hans udskrivelse[100].

[100] Udskrivelsen bliver udsat 5 gange i den periode på 21 dage, hvor han er indlagt.

Bent er en mand på 91 år, som bor sammen med sin jævnaldrende hustru i et mindre rækkehus i et forstadskvarter, hvor de har boet en stor del af deres pensionisttilværelse. I sit lange arbejdsliv har Bent haft mange forskelige jobs. Han kom ud at tjene da han var 12 år og er uddannet ved landbruget. Parret har selv haft landbrug, både med dyrehold og med jordbrug, men på et tidspunkt skiftede de spor, og Bent blev arbejdsmand, blandt andet som værftsarbejder. Efter Bent stoppede med at arbejde, har han ikke lavet så meget, fortæller han. Han har passet haven og 'hjulpet til' i huset, blandt andet har han indtil for nyligt hjulpet med at købe ind. Efterhånden bliver det ikke til så meget, og han bruger mest dagene på at læse avis og se TV, men han synes ikke, han har besvær med at få tiden til at gå.

Bent er en lille slank mand. Han virker skiftevis meget opmærksom på, hvad der sker omkring ham og tilbagetrukket og indelukket. Jeg får indtrykket af, at han ihærdigt forsøger at følge med i, hvad der sker, med skiftende held. Han gør sig mange tanker om arbejdsgangene på hospitalet. På et tidspunkt siger han for eksempel til mig, at 'De har jo så travlt – de løber frem og tilbage. […] Nej, der sku' et helt andet styr på det. De bliver hele tiden kaldt på og ringet på og så sidder man der. Nej, det går ikke godt.' Men samtidig er det svært for ham at overskue og kunne følge med, når der kommer så mange mennesker og taler med ham. Herunder mig (fnP5-FN).

Analysen begynder på hospitalet, hvor Bent er blevet indlagt på grund af åndenød, som efter nærmere undersøgelser viser sig at skyldes en lille blodprop i lungen.

Det er hende, det gælder. Ikke mig.

Jeg møder Bent fire dage efter, han er indlagt. Han sidder i sin lænestol, iklædt hvidt hospitalstøj. Han sidder ved vinduet i en tosengsstue, hvor sengene er placeret henholdsvis tæt på og langt fra vinduet, og han fortæller mig senere, at han aktivt har arbejdet for at få pladsen ved vinduet, fordi der er en god udsigt. Jeg fortæller, hvorfor jeg er der, og vi taler om, om jeg må følge hans forløb. Bent siger, at han ikke har noget imod at være med til det forskellige, men hans kone vil helst ikke, at der kommer en masse uro der hjemme. Så han kan ikke sige ja, uden vi har talt med hende først. Jeg siger, at der jo ikke kan ske noget ved at spørge. 'Nej, men der kan heller ikke ske noget ved at lade være', siger Bent og mener, at hun nok ikke vil være med: 'Jeg siger ikke

ja til noget uden om min kone. Det er hende, der må bestemme det'. Han fortæller så, at hans hustru har været 'gået ned'. En dag, lige pludselig, for tre år siden, smed hun det hele fra sig og gik hen og lagde sig, og der blev hun liggende, fortæller Bent. Hun kom efter den episode i behandling med nogle piller, hun skal blive ved med at tage resten af livet. Bent synes, han ligger sin kone til last. Han vil gerne have, de får hjælp i hjemmet, men det mener han ikke, hun vil. De har altid klaret sig selv. Han siger, at han gerne vil flytte på plejehjem, så hun slipper for at have besvær med ham.

Bent virker forpint. På forløbsplanmødet dagen forinden, hvor han ikke deltager, bliver han betegnet som 'knotten'. En fortæller, at han vist var træt af, at lægen havde fået ham indlagt. En anden siger lidt spøgefuldt, at han vist gerne vil bestemme selv. I forbindelse med sin eventuelle deltagelse i projektet siger Bent, at 'I skal have fat i nogen yngre. Jeg er for gammel. For mig ville det være i orden at dø nu. Jeg har levet længe nok'. Og han pointerer kraftigt, at han har sagt, han ikke vil i respirator, hvis han får hjertestop.

Senere på dagen, da Bents hustru er kommet, siger han til hende, at han gerne vil flytte på plejehjem. Hun siger til ham, at hun gerne vil have ham hjem. 'Det er jo forkert, når du ikke er hjemme', siger hun og fortsætter, at han skal lade være med at tale om, at han ikke vil hjem og bo. Bent fortæller umiddelbart efter om sine problemer med vandet, som for at søge at overbevise sin kone om, at det ikke går. Han skal tisse hele tiden, og nogle gange kommer der også afføring med. 'Det er jo noget værre griseri', siger han. Det er tilsyneladende ikke nyt for hustruen, som siger, at det også somme tider er sket om natten.

I ovenstående bearbejdede uddrag af feltnoter fra mit første møde med Bent slås tonen an for en af Bents fortællinger. Det er en fortælling om at være blevet 'for gammel' og om en krop, der ikke vil mere. En krop han ikke kan kontrollere mere. Men det er samtidig en fortælling om en handlekraftig gammel mand, som stræber efter at kontrollere situationen, og hvis kroppen ikke lader sig kontrollere, så må han tage konsekvensen af, som han siger, at ligge sin kone til last og flytte på plejehjem eller dø. Hans fortælling synes allerede her præget af hensynet til hustruen og af hendes sammenbrud nogle år forinden. Det er hende, hans fortælling langt hen ad vejen handler om, og det er hende, han skal tage hensyn til, også selv om det måske bliver på bekostning af andre hensyn. Efter 67 års ægteskab er fortællingen om ægteskabet og identiteten som ægtemand dominerende i den måde, Bent præsenterer sig på i

vores første møde. Når han pointerer, at han ikke skal i respirator, kan det læses som udtryk for dette, at han ikke vil ligge konen til last men på sin vis tager ansvaret for den misere, hans alder kædet sammen med hans dysfunktionelle krop har forvoldt. Den svigtende krop forbindes med det at være 'for' gammel og giver anledning til at foreslå selvvalgt eksklusion fra parrets fælles liv.

Næste dag om formiddagen sidder Bent på sin stue og læser papiret om projektet, da jeg kommer ind på stuen. Han synes oprørt. Ikke over papiret men over, at der er nogen, der har taget fejl af tidspunktet for det møde, der skal være samme formiddag. Det er et møde, hvor Bent, hans hustru, datter og svigersøn, den kommunale visitator og en sygehuslæge og sygeplejersken skal deltage. 'Det er noget værre noget', siger han. 'De har lavet fejl, det var en halv time ved siden af'. Han kan ikke forklare, hvordan det hænger sammen, men er tydeligvis bange for, at hans hustru skal blive ulejliget af fejlen: 'Hun skal ikke sidde her og vente (om sin kone). Det er *hende,* det gælder. Ikke mig.' (fnP5-FN)

Privilegering og tavsgørelse af fortællinger i den koordinerede udskrivning

Det viser sig, at mødet holdes som planlagt, og at visitatorerne var kommet en halv time for tidligt. Bents datter og svigersøn ankommer sammen med hans kone, og vi går sammen ned i mødelokalet for enden af sygehusgangen. Bent går forrest i hurtigt tempo. Han går med rollator. Inden mødet skal Bent tisse, og da sygeplejersken er gået i et andet ærinde, siger han tydeligt oprørt, at jeg må finde på noget, så jeg går efter sygeplejersken. Da vi kommer tilbage har Bent tisset i bleen, og sygeplejersken går på toilettet med ham, hvor han får en anden ble på. Vi sætter os omkring et stort mødebord. Sygeplejersken opfordrer Bent til at sætte sig for bordenden (fnP5).

Problemdefinition og personer om bordet

Sygeplejersken fortæller, at der desværre ikke kan deltage en læge, fordi der er mandefald, som hun formulerer det. Hun forklarer videre, at hvis der er 'lægelige spørgsmål', må de afklares bagefter eller en anden gang. Efter sygeplejersken har meddelt det, ridser hun formålet med mødet op, og de første minutter af mødet gengives nedenfor:

Sygeplejerske: Men vi har jo øh kaldt ind til samtale fordi at øh, (.) at du du er lidt øh træt og lidt utryg

Bent: Ja det er jeg faktisk

Sygeplejerske: derhjemme ikke også

Bent: Der er jo noget. Men det er ikke, det er det med den endetarm (sygeplejerske: Ja), jeg ikke kan forliges med.

Hustru: Kan de ikke se på den endetarm?

Sygeplejerske: Jamen de ser på den og de siger det ser ikke så godt ud.

Bent: Nej

Hustru: Det har du jo prøvet en gang

Bent: Og det er sgu da det samme som at sige at der skal laves noget ved det. Men laver de noget ved det? De siger at jeg skal hjem i denne uge her. [....] Med det der? Det kan jo ikke passe. Jeg skal tale med egen læge så [siger de], og det første han siger til mig det er: Ind og opereres

Sygeplejerske: jeg kan så sige, at

Bent: Det vil jeg have lavet først jo.

Sygeplejerske: Ja det kan jeg godt forstå. Og jeg har også prøvet og se om jeg kunne få fat i en læge til at kigge på det inden ja vi kom til samtale her (Bent: Nå), men det har ikke været muligt i dag fordi der kun er en læge til hele afdelingen. Men […] vi skal nok tage hånd om – eller kigge på det inden du kommer hjem.

Hustru: Ja

Sygeplejerske: Jeg kan jo ikke sige hvad der skal gøres

Bent: nej det er sgu

Sygeplejerske: men jeg kan jo i hvert fald sørge for at der bliver kigget på det

Hustru: Ja for det kan jo ikke nytte noget at…

Visitator: Jeg kunne ikke helt høre hvad det var?

Sygeplejerske: Øh, hæmorider.

Visitator: OK ja. Ja

Bent: Ja det regner jeg det jo for. [Bent fortæller om en erfaring fra år tilbage, hvor han havde hæmorider, og hvor han kom i en hurtig og effektiv behandling. Og han mener, det er det samme, der er galt nu] Så har vi det samme igen jo. Så kommer det igen jo

Hustru: Ja

Visitator: men nu hører vi Jytte (sygeplejersken) sige, at hun skal gøre hvad hun kan. Hun kan jo heller ikke trylle. Desværre.

Sygeplejerske: Nej desværre

Bent: Når han [Bent refererer til den læge, som for år tilbage behandlede hans hæmorider] ku' sætte det ind så kan jeg sgu også, tænkte jeg. Og det ku' jeg. Og det holdt også. Der var ikke noget i vejen. Men nu kommer det hver gang jeg skal på

Sygeplejerske: Ja jeg kan godt forstå det er et stort problem for dig

Bent: Ja, det er det

Sygeplejerske: Men grunden til at du kom herind denne her gang, på sygehuset, ja det var fordi du ikke kunne få luft (tkP5)

Sygeplejersken indleder mødet med at sige, at de skal tale om, at Bent er træt og utryg derhjemme. Hun etablerer dermed en regel for, hvad der kan tales om på mødet. Hun etablerer samtidig mødet som et institutionelt møde; et møde der handler om noget bestemt, og som tjener et institutionelt formål (Benwell & Stokoe 2006), og hvor særlige personer er autoriserede til at udtale sig om bestemte emner. Således kan der ikke tales om medicinske spørgsmål, når lægen ikke er der. Denne orden udfordres da Bent introducerer tarmproblematikken som det, de skal tale om og bakkes op af hans kone, som beder om at der bliver set på 'den endetarm'. Fra sin fysiske placering for enden af bordet går Bent således aktivt ind i forhandlingen om, hvad *problemet* er, og hvordan det kan håndteres. Bent søger at deltage aktivt i dialogen på mødet men forstår tilsyneladende ikke den institutionelle orden. For det tema, han introducerer, er et lægeligt spørgsmål og dermed netop et tema, som der ifølge sygeplejersken ikke kan tales om på mødet. Så tarm-problematikken udgrænses i en selvstændig fortælling om, at de [nogen på hospitalet] vil tage

hånd om det eller kigge på det, inden Bent skal hjem. Sygeplejersken siger, hun vil sørge for, at der bliver kigget på det og søger med det lokalt at tavsgøre Bents fortælling om tarm-problemet, som skal løses, inden han kan komme hjem. Men den lokale tavsgørelse og henvisning af temaet til en anden setting virker tilsyneladende ikke. Bent synes ikke helt at tro på sygeplejerskens løfte om, at der vil blive taget hånd om det. Han foreslår i stedet, at problemet behandles, inden han udskrives, og med reference til tidligere vellykkede behandlinger fremstiller han problemet som potentielt behandleligt og etablerer med det en fordring om at blive behandlet. I sig selv et genkendeligt plot; et traditionelt behandlingsplot *syg – behandling – rask*, men som ikke desto mindre afføder en ytring fra visitator, der får Bents fordring om hjælp til at fremstå irrationel, når visitator siger om sygeplejersken, at 'Hun kan jo ikke trylle'. Bents problemdefinition søges på denne måde tavsgjort, fordi der ikke på mødet er personer, der har autoritet til at konstruere en behandlingsfortælling sammen med Bent. Han fastholder dog at tale om hæmorideproblemet, indtil sygeplejersken endnu en gang afgrænser den lokale dagsorden til vejrtrækningsproblemet.

Det kan undre, at Bents problem således reduceres til at blive hans vejrtrækning, og at hans egen problemidentifikation afvises. Geriatriske behandlingsforløb er netop defineret ved at håndtere multiple problemer og samspillet mellem dem (Hansen 2002). Alligevel afgrænses dagsorden til at handle om lungeproblemet. Det kan forstås i sammenhæng med sygeplejerskens indledende rammesætning af mødet, hvor hun aktiverer en regel om, at de kun kan tale om spørgsmål, der ikke er lægelige: *Der kan tales om det, de tilstedeværende kan gøre noget ved*. Og den regel udfordrer Bent, når han fastholder at tale om sit problem, som tydeligvis ikke bare er et lægeligt problem men et problem, der relaterer til Bents hverdag, til hans hustrus helbred og til Bents mulighed for at leve op til identiteten ægtemand. Og som har betydning for, hvordan fortællingen om Bents fremtid i øvrigt kan folde sig ud.

I uddraget aktiverer Bent en ny mulig fortælling om sit sygdoms- og behandlingsforløb. Hvor han tidligere har talt om, at det var bedst han kom på plejehjem, mobiliserer han nu et andet plot; et traditionelt behandlingsplot. Et plot han aktivt søger at forme, når han siger, at han først (inden han skal hjem) vil have 'lavet' det (hæmorideproblemet). Han agerer som den moderne patient, der stiller krav og som *kit* får sundhedsvæsenet til at hænge sammen, som Kjær og Reff (2010) beskriver den moderne patientrolle. Men i den lokale si-

tuation er det kun særlige problemer, der kan genkendes som legitime behov, de i mødet kan tale om. Og derved bliver det vanskeligt for Bent at deltage aktivt.

Upassende konstruktioner, latter og tavsgørelse

Jeg har ovenfor vist, hvordan der på mødet ikke er rum for, at Bent kan træde i karakter som aktivt handlende. Den lokale dagsorden handler om hverdagen efter udskrivelse, og situationen kan ses som et forsøg på at konstruere en fortælling om livet efter udskrivelsen, som Bent kan se sig selv i. De producerer en fortælling om en hverdag, hvor Bent kan stå tidligt op, som han plejer og hygge med morgenkåbe og morgen-TV, indtil hjemmehjælpen kommer mellem halv otte og halv ni og hjælper Bent med at blive vasket. I fortællingen indgår, at hans hustru kan få fred til at lave mad og passe sit arbejde. Alle bidrager til denne fortælling, mere eller mindre aktivt. Men selv om den udfolder sig i et narrativt samarbejde, så er kontrollen stadig på fagpersonernes hænder, som det viser sig i det følgende uddrag:

> Visitator: Får du hjælp herinde til personlig pleje?
>
> Bent: Herinde?
>
> Visitator: Om de hjælper dig herinde med at blive vasket om morgenen?
>
> Bent: Jaaa, det kniber sgu da noget (fagpersonerne og datter og svigersøn ler) Men jeg ringer jo.
>
> Visitator: Du ringer. Det kan være vi skal lade Jytte (sygeplejersken) lige fortælle lidt der (tkP5).

Visitator spørger Bent, om han får hjælp til personlig pleje, mens han er indlagt. Da Bent ikke svarer på den måde, situationen og skemaet fordrer (visitator er i gang med at finde ud af, hvilken hjælp hun skal bevilge Bent om morgenen) foreslår hun, at sygeplejersken skal svare i stedet. Når alle ler i linje 5, da Bent giver udtryk for manglende tilfredshed med hjælpen, kan det forstås som udtryk for, at Bent bryder med de sociale konventioner, der gælder i situationen. Måske forventes Bent ikke at være kritisk? Der er regler og rammer for, hvordan man kan tale, og hvad man kan tale om og dermed for, hvilken udgave af *Bent,* der kan fortælles. De lokalt tilgængelige identiteter er blandt andet institutionelt indrammet af det skema, visitator skal udfylde. Visitati-

onsskemaet stiller en særlig skabelon til rådighed for, hvordan Bent kan svare i situationen, og her identificeres Bent som en, der skal oplyse sagen med konkrete oplysninger. Han skal være den, der oplyser sagen med oplysninger om, hvad han kan, og hvad han ikke kan. Når han tilsyneladende svarer som noget andet og ikke holder sig inden for de institutionelt definerede rammer for, hvordan man skal agere, overgår taleretten til sygeplejersken, og man ler af Bent.

Udtalelsen synes ikke fra Bents side ment som en morsomhed, der ifølge konventionerne for almindelig samtale skulle udløse en latter, men alligevel ler de. Senere er der en anden situation, der udløser latter som respons på en ytring, der ikke er morsom. Det sker da Bent taler om sine vejrtrækningsproblemer:

> Bent. Det er når jeg mener, nu får du sgu ikke luft mere, nu er du stakåndet. Det kan jeg ikke rigtig li
>
> Visitator: Nej. Det tror jeg ikke der var nogen af os der ville kunne lide.
>
> Datter: Nej. Det med ikke at kunne få luft, det
>
> Bent: Men næste gang jeg ikke kan trække vejret, så kan jeg måske ikke….. Men så er det jeg har chancen for at dø. [flere griner. Ikke Bent]
>
> Visitator: Altså nogen af os ville kalde det en risiko.
>
> Bent: Jamen det gør jeg ikke
>
> Visitator: Nej det kan jeg høre.
>
> Bent: Jeg har lavet mit i min tid.
>
> Visitator: Men det ville være rart med personlig pleje derhjemme.
>
> Bent: Jamen vi må se at få noget gjort ved det der. Men der skal mor altså være med (tkP5)

Erfaringen med ikke at kunne få luft aktiverer igen fortællingen om, at Bent gerne vil dø. Han refererer her til sine erfaringer gennem det sidste halve år, hvor han har haft flere blodpropper i lungen, og hvor han ikke har kunnet få vejret og har haft voldsomme smerter. Erfaringen med ikke at kunne få vejret skaber en usikkerhed og måske en angst for, hvordan det vil blive næste gang,

men mobiliserer samtidig fortællingen om døden som en udfrielse. Det er imidlertid en fortælling, der ikke synes at være legitim i den lokale moralske orden. Ifølge visitator er døden ikke noget, man skal længes imod, men en risiko. Dermed tavsgøres fortællingen, og der lukkes for døden som en mulig afslutning på Bents sygdomsfortælling. I stedet tilbydes han en rolle i den autoriserede fortælling om Bent, der får hjælp, når visitator siger, 'men det ville være rart med personlig pleje derhjemme'. Det kan ses som en form for emplotment, hvor visitator aktiverer en *positiv fortælling,* som hun inviterer Bent ind i, og som talt op mod Bents tale nærmest kommer til at tabuisere døden.

Bent opgiver fortællingen om døden som udfrielse og agerer igen som den ansvarlige og handlende mand, der samarbejder med de øvrige om at finde en løsning.

Narrativt samarbejde om det gode liv med hjælp

Deltagerne samles igen om at konstruere en god fortælling om Bent som hjælpsmodtager. De aftaler, at Bent skal have bad to gange om ugen, og visitator skriver til den daglige leder, at han gerne vil have tidligt besøg, fordi han er et morgenmenneske, og da Bent siger, at det går den gale vej, at han vågner tidligere og tidligere, transformerer visitator det ind i den gode fortælling med et 'det er nu også så dejligt om morgenen'. Men igen viser det sig vanskeligt at fastholde den positive fortælling, de er ved at konstruere. Visitator spørger Bents kone, om det er hende, der laver mad, og hun svarer ja:

> Bent: Ja, og hun kan lave mad
>
> Visitator: Og du kan spise.
>
> Bent: 42 år har hun nu lavet mad til mig
>
> Visitator: Og du kan spise
>
> Svigersøn: Nej 42? 67 er det
>
> Datter: 67 er det.
>
> Visitator: Det er appetitten der er lille?
>
> Bent: Jeg har jo faktisk ikke noget lys foran mig mere. Jeg er blevet for gammel (tkP5).

Når visitator to gange siger 'Og du kan spise', synes hun igen at *emplotte* (Mattingly 1998) en fortælling om det gode liv: Der er stadig noget at være glad for, når man har en hustru, der kan lave mad til en, og ytringen kan ses som en narrativ opfordring til Bent om at fortælle med på fortællingen om det gode liv. Hvad man ikke kan læse er, at Bent ser trist ud, da han siger, at hun har lavet mad til ham i 42 år, og visitators udkast om, at han har problemer med appetitten, er formentlig en rammende tolkning. Samtidig siger Bent fejlagtigt, de har været gift i 42 år (de har været gift i 67 år). Når han derefter siger, at han er blevet for gammel, læser jeg det som aktivering af en tolkningsressource, der kan legitimere, at han har mistet såvel appetit som hukommelse. Jeg har tidligere vist, hvordan både Fritz og Inger aktiverer en kulturel fortælling om alderen som forklaring, der kan ses som en strategi, der skal tilvejebringe en legitim kulturel identitet. Alderen er en stærk metafor, som skaber mening i en situation, der ellers som her kan forekomme meningsløs.

Bents ytring tavsgøres i bogstavelig forstand, idet den afføder en pause på ca. 6 sekunder. Bent synes igen at have brudt reglen for, hvad der kan tales om på mødet. Visitator bryder stilheden med at spørge til, hvordan han går omkring. Hun undskylder med et 'ja, nu kører jeg lige sådan lidt igennem', og sygeplejersken siger, at 'det er helt i orden'. Man vender tilbage til den autoriserede fortælling, og i den hører døden ikke rigtigt hjemme. Det er en fortælling, der er struktureret efter visitationsskemaet, hvor døden ikke har plads andet end som en lurende risiko. Men døden er imidlertid ikke det eneste, som ikke har plads, som vi skal se i det næste uddrag.

Institutionelt (u-)genkendelige problemer:

Efter de har talt om påklædning og om, hvordan han kommer ud af sengen, fortæller Bent, at han har svært ved at komme til købmanden:

> Bent: Nej. Men det kniber mig at komme op til købmanden nu. Jeg, så taber jeg sgu godt nok vejret (latter. Bent ler ikke)
>
> Visitator: Ja den, den kan jeg jo ikke helt hjælpe dig med.
>
> Bent: Nej
>
> Visitator: Nej. Der er det noget mere ud at gå.

Bent: Ja det siger I godt nok det er bare at gå og gå og gå. Det er sgu godt nok, men det kan jo ikke hjælpe noget, når man ikke kan få luft.

Visitator: Men det er jo så det.

Bent: Men hvem er det er det under?

Visitator: Men det er du i behandling for

Bent: Ja, det ….

Visitator: Det kan vi jo nok ikke gøre så meget mere ved (tkP5).

Når Bent rejser problemet med at komme til købmanden, synes han igen at mobilisere en anden fortælling end den om døden som udfrielse. Han giver udtryk for, at han ikke kan komme til købmanden og spørger, hvordan det kan løses. Han identificerer sig her som en, der gerne vil være mere aktiv og deltage i opgaverne i hjemmet. Igen synes det at være identiteten som ægtemand eller slet og ret som aktivt handlende selv, der motiverer en alternativ fortælling med en mulig fremtid som aktivt bidragende i hverdagen. Bents forespørgsel genkendes i den institutionelle logik først ikke som et behov, der kan afhjælpes. Da Bent insisterer, genkendes det som et træningsbehov, som skal afhjælpes med fysisk aktivitet. Og da Bent henviser til, at han ikke kan få luft, genkendes det som et behandlingsbehov. Det genkendes ikke på noget tidspunkt som et behov, der kan afhjælpes ved kompenserende hjælp som for eksempel et mobilitetshjælpemiddel. På trods af, at *mobilitet* indgår som en overskrift i det skema, visitator er ved at 'løbe igennem', så giver samtalen ikke mulighed for, at Bent kan identificere sig som *handicappet med behov for kompenserende hjælpemidler*. Det er tilsyneladende Bents krop, der er problemet, ikke omgivelserne.

Fortællingens rummelighed afprøves

På dette tidspunkt er mødet, der i alt varer 33 minutter, ca. halvvejs. Resten af mødet følger de spor, der er lagt ud for, hvad der kan tales om, og hvad der ikke kan tales om. På et tidspunkt skal Bent afprøve rummeligheden i de planer, der bliver lagt for hans fremtid. De har aftalt, at han skal have hjælp til bad to gange om ugen, og de taler om det som en aflastning af hans hustru:

Bent: Hvad så hvis hun lige er helt på toppen den dag, at hun så gør det. Så er jeg jo vasket når de kommer, Hvad siger I så?

Visitator: Så ville jeg sige at så er det jo ikke det vi aftaler [latter]

Bent: Nej det er det ikke

Visitator: Nu sidder vi faktisk og aftaler at din hustru ikke skal gøre det

Bent: Ja

Visitator: At hun også skal holde lidt længere, så hun også kan lave noget god mad til dig stadigvæk.

Bent: Javel ja. Det tror jeg hun bliver ved med. Men .. Ja jeg ved sgu ikke noget (tkP5)

Det ser ud til, at den fremtid, de sammen er ved at tegne op, ikke rummer de store muligheder for at improvisere, hverken for Bent eller for hans hustru. Roller og opgaver defineres på forhånd frem for at blive defineret i de konkrete situationer i hverdagen fremover, og deres fremtidige handlerum indskrænkes dermed med det formål, at hans kone skal 'holde lidt længere'. Det indebærer tilsyneladende, at hun ikke hjælper ham med badet, men til gengæld forpligter hun sig til at lave mad til ham. I dette aspekt af deres hverdagsliv er deres gensidige roller og opgaver nu institutionelt defineret og skriftliggjort i en kontrakt.

Bent introducerer ikke flere nye temaer, og den sidste del af samtalen handler mest om at konsolidere den fortælling, de har konstrueret; den handler om, hvordan det skal blive, når han kommer hjem, samt om sikkerhedsforanstaltninger, hvis der sker noget i fremtiden. Bent siger ikke meget og giver udtryk for en vis skepsis. Da visitator anerkender parret for at have taget imod hjælp og siger, at hun tror det bliver godt, svarer Bent: 'Ja, det må vi jo håbe'. Hen mod slutningen skal han igen tisse, hvilket foregår i samme lokale som mødet finder sted, hvor han står med ryggen til deltagerne og tisser i en kolbe. I den følgende snak om vandladning fortæller han, at 'Ja jeg har jo presset igennem at jeg kan få den (den vanddrivende pille) om morgenen, så jeg kan være færdig med det tissen om aftenen'. Bent fastholder således fortsat en fortælling om sig selv som handlekraftig, selv om det er en identitet, der langt fra står alene, men som fletter sig sammen med andre fortællinger om, hvem Bent er, og hvem han kan blive som syg, svækket og gammel.

Tilgængelige og utilgængelige tolkningsressourcer

I analysen af udskrivningskonferencen er forskellige mønsterfortællinger tilgængelige som tolkningsressourcer for Bent, mens andre ikke er det. Der er således nogle tolkningsressourcer, som Bent kan bruge og andre, der tavsgøres. Hvilke fortællinger der privilegeres, og hvilke der tavsgøres, synes overvejende reguleret af den dagsorden, visitationsskemaet og de faglige deltagere i mødet sætter.

Bent identificerer sig fra begyndelsen af mødet som aktivt deltagende i problemdefinition og udpegning af handlinger. Man kan sige, at han overvejende lever op til forventninger om aktiv deltagelse, som er dominerende i det moderne social- og sundhedsvæsen. I forsøgene på at blive genkendt trækker han på forskellige fortællinger, hvor nogle genkendes i den lokale setting, mens andre tavsgøres. Når Bent fremstiller sin tilstand som (i et vist omfang) behandlelig sygdom og retter forventninger om at blive behandlet, mens han er indlagt, trækker han på en behandlingsfortælling, som man ville forvente var en legitim fortælling på hospitalet. Den tavsgøres imidlertid i den lokale setting, fordi lægen ikke deltager i mødet, og da Bent holder fast i sin forventning om behandling, afvises han, og jeg har foreslået, at han identificeres som utroværdig.

Bent aktiverer også en forventning om at kunne blive hjulpet i forhold til at kunne komme til købmanden. Den bliver genkendt af visitator enten som en behandlingsfortælling, hvor løsningen er behandling, eller som en aktiveringsfortælling med en forventning om, at han kan træne sig op. Bent yder modstand mod aktiveringsfortællingen, måske fordi den efterlader ham med ansvaret for handling. Bents fordring kunne genkendes som en kompensationsfortælling, og problemet altså identificeres som et socialt problem og ikke et sundhedsmæssigt problem. Men det bliver den ikke. Jeg har tidligere konstrueret kompensationsfortællingen som en mønsterfortælling, der bygger på en social model. Og jeg har på baggrund af den første delanalyse konstrueret brugerkarakteren som *den handicappede,* en aktør som forventes at være i stand til at give udtryk for sine præferencer og behov for hjælp og assistance. Denne karakter er imidlertid svær at genfinde i denne setting. Trods Bents forsøg på at identificere sig som en aktivt deltagende – men også kritisk – patient bliver han snarere konstrueret som passiv modtager af hjemmehjælp. Her fremstilles Bents svækkelse som varig og stabil, og Bent identificeres dels som en, der skal tage imod hjælp og omsorg og dels som et praktisk problem, der

skal klares. Jeg har foreslået, at Bent for ikke at blive objektgjort må bidrage til den fortælling og indgå i snakken om, hvordan hans kone kan aflastes for arbejdet med ham, hvilket skaber en paradoksal situation, hvor Bent på en gang er subjekt og objekt for sig selv. Denne fortælling er dominerende i mødet, når de sammen konstruerer en fremtid, hvor parret modtager hjælp i hverdagen, og hvor Bent modtager hjælp og omsorg både fra fagpersoner og fra hans kone. Med fortællingens indlejring i kontraktbundne bevillinger og aftaler forhåndsdefinerer den, hvad Bent i fremtiden må bede sin kone om hjælp til, og den lukker således for den narrative åbenhed, der præger Bents fortællinger og fortolkninger. I den bevillingsskrivelse, der sendes til parret efter samtalen, står der således:

> *Der træffes afgørelse om:*
> Daglig hjælp til personlig hygiejne, især nedre.
> Hjælp til bad 2 x ugentligt.
> Årsagen til hjælpen er, at De ikke selv overkommer opgaverne pga. svimmelhed og dårlig balance – og at Deres hustru skal aflastes. Det er aftalt, at De sammen med hustru klarer øvrige opgaver i hjemmet'
> Telefonkaldsnummer er 33333333. (ojP5)

En anden tolkningsressource, som Bent trækker på, handler om at være gammel og om dødens nærhed og døden som udfrielse. Døden er et nærværende tema hos Bent, ligesom det har været det i vores indledende samtale, og døden fremstilles som en udfrielse af ham og ikke mindst af hans kone, som har besvær med ham. Den kan høres som en nøgtern konstatering af, at livet nærmer sig sin afslutning, som når han siger, at han har lavet nok i sin tid. Bent trækker her på en udbredt kulturel fortælling – og en biologisk realitet, men fortællingen om døden som udfrielse er en fortælling, som tilsyneladende ikke kan fortælles i mødet, men som tavsgøres og kommer til at fremstå som upassende, når de øvrige ler af den.

En pille for humøret – Bent som patient

Det er formiddag, og Bent sidder i lænestolen på sin stue. Jeg spørger ham, hvad han tænker om mødet forleden. 'Jeg tror ikke rigtigt på det (…) at det nytter det hele', svarer han. Bent fortsætter med at sige, at hans kone ikke kan være tjent med at få ham hjem, og han begynder at fortælle om sit sygdomsforløb: 'Det hele begyndte 6. marts'. Det vil sige et halvt år forinden, da Bent

fik to blodpropper i hjertet, og hvor vejrtrækningsproblemerne begyndte. 'Det skulle jo bare have været slut der', siger han, og fortsætter:

> Det er luften. Det kniber med luften og så bliver jeg bange: Det er jo for så vidt også lige meget, hvis jeg bare kunne blive væk. Jeg har tænkt på, om jeg ikke bare kunne besvime og så ikke vågne op igen. Jeg har ingen tanker om lys forude. Der er ikke noget der samler sig (fnP5-FN).

Stuegang

Lidt senere er der stuegang. Lægen kommer ind på stuen, hilser på Bent, præsenterer sig og stiller sig overfor Bent, halvt stående, halvt siddende i vindueskarmen. Den konkrete anledning til stuegangen er, at ergoterapeuten har screenet Bent for depression, og screeningen indikerer en mindre depression. I samtalen skal screeningens resultater gøres institutionelt håndterbare.

Lægen begynder med at repetere Bents sygdomsforløb; han begynder med blodpropperne i marts og kommer så til den aktuelle situation og fortæller om behandlingen ift. vejrtrækningsproblemerne. Her bliver Bent inviteret ind i samtalen, da lægen spørger, om han ryger.

> Bent: Ja jeg har altid haft en pibe i hånden. Men ikke mens jeg har været på sygehuset
>
> Læge: Måske du skal lade den blive i lommen i stedet for. [lægen taler videre om behandlingen]
>
> Bent: Men så er der jo det her med vandet som ikke vil gå i orden
>
> Læge: Ja, nu må vi lige gøre det med lungerne færdigt. [lægen fortsætter med at fortælle om den igangværende behandling af blodproppen og lidt senere om, hvad de vil gøre ved vandladningsproblemet]
>
> Læge: Hvordan oplever du det selv, Bent, hvordan synes du det går?
>
> Bent: Det eneste jeg spekulerer i det er min kone. At jeg kunne dø så hun kan få fred.
>
> Læge: (p) Ja (p) Du har en blodprop i lungen og du har prostata, men man kan jo også fejle noget med humøret. Du blev indlagt med en blodprop i lungen og så er der det med vandladningen, og så har du en lille depression oven i det hele. Men det er der heldigvis råd for.

Bent (har våde øjne)

Læge: Du kan få en pille for humøret.

Bent: Det var rart.

Læge: Der er en god chance for, at du så bliver bedre

Bent: Det var godt

Læge: Men det tager nogle dage. [lægen opsummerer, hvad de har talt om]. Så vil jeg sørge for, at du får nogle piller for humøret og så stiler vi efter at du bliver udskrevet mandag (fnP5-FN)

I stuegangen, som varer ca. et kvarter, fører lægen ordet. Da Bent i linje 5 forsøger at introducere vandladningsproblemet som et tema, siger lægen, at de først skal gøre det med lungerne færdigt. Det er tilsyneladende lægen, der kan distribuere retten til at tale. Samtalen synes at følge en usynlig skabelon for, hvad der kan siges hvornår, og hvem der kan tale. Et stykke inde i samtalen bliver Bent inviteret til at deltage i fortællingen, når lægen spørger til hans oplevelse, og hvordan han selv synes, det går. Da Bent fortæller, at det eneste han tænker på er sin kone, og at han gerne vil dø, så hun kan få fred, genkendes det som en depression. Der sker her en transformation af noget, der i en anden setting kunne være hørt som et eksistentielt problem, til en sygdom, der kan behandles med medicin. Den medicinske måde at hjælpe Bent på synes samtidig at tavsgøre Bents fortælling, og Bent transformeres fra at være aktivt deltagende i at definere problemet til at være depressiv patient i behandling. Når Bent genkendes som depressiv, bliver hans problemer behandlelige samtidig med, at hans egen problemidentifikation kendes ugyldig. Det er en sært paradoksal situation, som på den ene side kan læses som en biomedicin, der koloniserer alle domæner af menneskers liv, men på den anden side kan ses som medicinens produktive kraft og en ny biosocial orden, hvor medicinen med Katz' ord lover at fri os fra vores biologiske skæbne (Katz 2011). Bent anerkender lægens fortolkning, når han siger 'det var rart' og 'det var godt'. Men hans refleksioner efter mødet tyder på, at det måske alligevel ikke helt er tilfældet.

Efter stuegangen

Da jeg bagefter spørger ham, hvad han tænker om mødet med lægen, siger Bent, at han ikke ved, om han får noget ud af det, for lægen er lige gået, og han kan allerede ikke huske, hvad han sagde. Jeg minder ham om at de blandt andet talte om, at han kunne få 'en pille for humøret', og han siger 'Det er langt nede, det humør', og fortsætter:

> Jeg har også sagt til naboerne, at de ikke skal komme herud. Vi har mange naboer, der har sagt, de ville besøge mig, men det har jeg sagt, at de ikke skal. Jeg kan jo kun snakke om sygdom (fnP5-FN).

Han fortæller videre, at han altid har kunnet bestemme selv.

> Og så kan man ikke få lov til at bestemme, hvornår man vil herfra. Det eneste jeg kan bestemme er at jeg ikke vil i respirator. Det har jeg fået skrevet (fnP5-FN).

Jeg læser Bents refleksion efter mødet som udtryk for, at han ikke helt har taget den behandlingsfortælling til sig, som lægen søger at mobilisere som forklaring på hans dårlige humør. En mulig forståelse kan være, at hvis Bent identificerer sig som depressiv, afskriver han samtidigt muligheden for at identificere sig som den aktivt handlende mand, for eksempel ved at flytte på plejehjem. Jeg foreslår denne tolkning som en forståelse af Bents vedholdende tematisering af spørgsmålet om selvbestemmelse efter stuegangen: Han italesætter sig selv som handlekraftig, når han fortæller, at han har sagt til naboerne, de ikke skal komme. Og han holder fast i, at han stadig kan bestemme, at han ikke vil i respirator. Bent synes at insistere på det at kontrollere sit liv som et afgørende aspekt i fortællingen om, hvem han er, også når det indebærer retten til ikke at blive genoplivet ved hjertestop.

Planen der ikke kan laves

På forløbsplanmødet planlægger det tværfaglige team, at Bent skal udskrives med genoptræningsplan. Hans mobilitet og funktionsevne er nedsat efter lungeproblemerne, og man vurderer, han kan have udbytte af fysisk genoptræning. Udarbejdelse af genoptræningsplan implicerer Bents aktive deltagelse i at artikulere mål, og fysioterapeuten opsøger ham nogle gange med det formål. Men hver gang er der andre problemer, der trænger sig på. Den første gang, hun opsøger Bent for at tale om genoptræningsplan, volder hans urin-

vejsproblemer besvær, og hun kan ikke tale med ham om genoptræning. Den anden gang er der noget andet i vejen, og fysioterapeuten fortæller mig, at Bent ikke kan tage stilling til tilbuddet om genoptræningsplan. Hun skriver i journalen:

> [Bent] informeres om tilbud om træning efter udskrivelse med forslag om, at målet kan være gang til købmand. Pt. vil ikke tage stilling til dette tilbud på nuværende tidspunkt pga vandladningsproblemer. Pt. oplyser at han er bange for at blive våd under gang pga problemer med kateter. Kognitivt fremtræder pt. mindre trist. Pt. informeres om, at udendørs gang også kan hjælpe på humøret. PLAN: Gentage tilbud om genoptræningsplan, når der kommer afklaring omkring kateterproblemer. Eventuelt i forbindelse med opfølgende besøg i GK (ambulant geriatrisk klinik) efter udskrivelse' (fnP5).

Fysioterapeuten fortæller, at hun har talt med Bent om muligheden for genoptræningsplan, men at han ikke på det tidspunkt er klar til det. Hun mener ikke, at han er afvisende overfor selve det at træne, men at problemet med kateteret og med hæmoriderne er 'altoverskyggende'. De problemer skal løses først, inden han kan tage stilling til, om han ønsker en genoptræningsplan med hjem, og hvilke mål der i givet fald kan formuleres i en sådan.

> (…) i forhold til det med træning og sætte mål, det kunne ikke, det magtede han ikke, fordi det der andet, det skulle løses først. (if1)

Så da Bent udskrives fra hospitalet, udskrives han som modtager af hjælp. Spørgsmål om mobilitet adresseres i plejens rapport under overskriften hjælpemidler, hvor der står: *Rollator*. Som jeg tidligere har beskrevet, kan Bent dog ikke bruge den rollator, han udskrives med, og spørgsmål om mobilitet er således i de papirer, der ledsager Bent ved udskrivelsen, ikke adresseret.

Bent og hustruen hjemme

Jeg interviewer Bent i hans hjem 11 dage efter, han er udskrevet. Jeg kommer klokken 8 og har i forvejen aftalt med hjemmehjælperen og med Bent, at jeg ville være der, når hjemmehjælperen kom. Da jeg kommer ind i entreen, tager Bents kone imod mig, og vi taler lidt om vejret; det er årets første frostmorgen. Bent står midt i stuen, støtter sig til sin stol og tager housecoat og skjorte af, så han står i underbukser med kateterposen i hånden. På det tidspunkt har han været oppe siden kl. 6 og har ventet på, at hjemmehjælperen skal komme. Han har tidligere bedt om, at de kommer så tidligt som muligt, fordi han står tidligt op og ikke bryder sig om at sidde og vente. Jeg siger, at hjemmehjælpe-

ren kommer lige om lidt, og hustru siger til ham, at det ikke er mig, der skal hjælpe ham med posen. Det går op for Bent, at han har forvekslet mig med hjemmehjælperen, og han tager housecoaten på igen med en kommentar om, at han jo troede, det var hende, der var kommet.

Bent får hjælp om morgenen til at blive vasket 'for neden' og skifte urinpose. Hjemmehjælperen er der ca. et kvarter, og da hun er gået, interviewer jeg Bent. Vi er i stuen. Det er en lille stue med møblerne stående temmelig tæt, hvilket senere viser sig praktisk. Bent har sin egen stol, som han altid sidder i, og i første omgang går hans kone ud i køkkenet og henter kaffe til os. Jeg tænder for båndoptageren og spørger, om der er noget, han vil sige, inden vi går i gang, og Bent svarer: 'Nej hvad skulle jeg sige. Som det går nu sådan har det jo gået i lang tid nu. Det det er udmærket. Det kan blive bedre, men jeg tror dat' [da ikke] på det. Nej. Jeg er trods alt en ældre herre. Så….. '

> Jette: Hvordan synes du det går herhjemme efter du er kommet hjem?
>
> Bent: Jamen jeg synes det går udmærket. Jeg tror ikke de kan lave om på noget hvor det kan blive bedre. Det her det kører jo godt nok. Men om jeg så skal have lavet noget andet om på det kateter, det ved jeg ikke noget om. At det sådan kan blive mere …. Det ved jeg ikke. Men det har jeg hørt noget om, at sygeplejersken… Men jeg tror aldrig jeg slipper det, kateteret. Men det gør heller ikke noget. Vi får nogle skavanker når vi bliver ældre, det er jo meget normalt, og det er dem jeg har nu jo (i1P5).

Aldring som svækkelse

Da jeg spørger Bent, hvordan han synes det går, efter han er kommet hjem, opfatter han tilsyneladende, at jeg spørger til hans helbred, og han svarer, at det går udmærket. Umiddelbart inden har han sagt, at det kan blive bedre, men at han ikke tror på det. Han udtrykker med det en uvished i forhold til, hvad fremtiden vil bringe. Hvad angår problemer med urininkontinens, kan de måske nok minimeres. *Det ved han ikke.* Men uvisheden og svækkelsen italesættes nærmest som naturlige aspekter i aldring. Når Bent siger, 'Vi får nogle skavanker når vi bliver ældre, det er jo meget normalt, og det er dem jeg har nu jo', synes han at mobilisere en ny fortælling, som handler om aldring som forfald og tab af funktionsevne som *forventeligt,* som vi også har mødt hos Inger og Fritz. Det er en fortælling, der normaliserer og på sin vis synes at naturalisere Bents svækkelse, og med den som baggrund fremstår Bent som en,

der nøgternt tager *livets gang* på sig. Dette uddybes senere. Jeg spørger til noget, Bent fortæller, mens han er indlagt. I mellemtiden er hans hustru kommet ind i stuen, hvor hun sidder sammen med os.

Jette: Men inden du blev indlagt, da syntes du ikke du skulle indlægges. Da synes du nu kunne det hele være det samme. Fordi du tænkte nu var du bleven syg og så…[101]

Bent: Ja, så var det bare det jo. Det er jo det der følger med de gamle, der kommer jo noget jo. Et eller andet, jo. Så havde jeg så fået det der, jo.

Jette: Så du syntes, da lægen sagde at han syntes du skulle indlægges, så syntes du ikke, det var en god ide?

Bent: Nej. Jeg har da også fået en skrivelse til, jo. Det var ikke så længe siden, at jeg skulle der ud. Men den har jeg meldt af. Jeg tager ikke der ud.

Jette: Hvordan kan det være, du har meldt den af?

Bent: Jeg mener ikke, det er nogen nytte at jeg skal have en kikkertundersøgelse. Nej

Hustru: Nej jeg tror ikke de kan gøre noget ved det alligevel.

Bent: Nej det meldte jeg fra.

Jette: Hvad var det for et problem, det handlede om, med kikkertundersøgelsen?

Bent: Det var jo blæren. …Men det får jeg altså ikke. Jeg har meldt det fra. De mente jo godt nok at, at jeg skulle have en anden tid, hvis ikke det passede mig med den tid. Men jeg sagde nej I skal slette den helt. Nå, det gjorde de så. Så den får jeg ikke. Nej jeg mærker jo ikke noget. (Jette: Nej). Hvis det er galt med det her, det mærker vi jo, det slider jo. Det har jeg før prøvet. Der er ikke noget. Og jeg mener jeg har nok at rende med, jo, og alt det her med, at vi skal tage det fra, vi mener vi kan.

Jette: Du siger du har nok at rende med, hvad er det?

Bent: Ja det er jo det her, jeg skal jeg jo passe jo (kateter), men den kan jeg selv tømme jo, den kan jeg selv tømme, der er ingen problemer med det, jo.

---

[101] Jeg refererer til noget, Bent sagde, mens han var indlagt.

Nej for at gå hen og lave noget, det ka jeg sgu't. Det tror jeg aldrig jeg kommer til mere.

Jette: Og hvad tænker du der på?

Bent: Ja der tænker jeg på haven jo, og hjælpe hende lidt jo, hun har jo det hele jo. Og læsse det over på hende, det….

Hustru: Han har så meget støvsuget i stuen jo, så har jeg så tørret støv af og gjort det der. Men det har han kunnet også jo. Men det kan han ikke nu„

Bent: Nej det kan jeg sgu't. Og det er jeg bange for at det går den gale vej i stedet for at blive bedre.

Hustru: Men bare du kan have det som du har det så er det jo godt nok.

Bent: Ja men ork, jeg skal ikke klage for jeg har ingen smerter (i1P5).

I uddraget bekræfter Bent fortællingen om aldring som svækkelse som en produktiv tolkningsressource. 'Så var det bare det jo. Det er jo det, der følger med de gamle, der kommer jo noget, jo. Et eller andet, jo. Så havde jeg så fået det der, jo.' Ytringen er måske tilskyndet af interviewerens (mig), når jeg spørger til noget Bent sagde, mens han var indlagt. Bent udfolder med styrke en fortælling om sammenhængen mellem sygdom og aldring. Jeg siger, 'så var du blevet syg og så', og Bent fortsætter, 'så var det bare det, jo'. Ordet 'bare' og styrkemarkøren 'jo' svækker tilsammen betydningen af sygdom. At blive syg synes i den sammenhæng forventeligt og normalt. Bent synes at fortælle sig ind i fortællingen om alder som svækkelse og funktionstab, når han fortsætter med at sige, at 'det (sygdom/svækkelse) jo er noget, der følger med de gamle', og nøgternt konstaterer, at 'så havde jeg så fået det der, jo'. Med anvendelsen af 'jo' 6 gange i så kort en ytring kommer denne sammenhæng til at fremstå konstaterende og indiskutabel, og det indiskutable bekræftes gennem hele uddraget blandt andet ved at 'jo' anvendes af Bent 23 gange. Når han siger, 'jeg mærker jo ikke noget', konstrueres en sammenhæng mellem det at mærke noget og eksistensen af et problem. Logikken synes at være, at hvis man ikke kan mærke noget, så er der ikke noget problem, og hvis der ikke er et problem, så er der ikke nogen grund til at gå til kontrolundersøgelse. Der er 'nok at rende med', og 'vi skal tage det fra, som vi mener vi kan'. Dermed retter Bent igen opmærksomheden mod hverdagen og mod hans og konens fælles liv og fælles opgave med at genoprette rytmer og rutiner i hverdagen. Han identificerer sig som en, der aktivt handler for at få familiens liv til at hænge

sammen, når han siger, at 'vi skal tage det fra, vi mener vi kan'. Det kommer som en slags konklusion på de foregående udvekslinger, når han med ytringerne 'den har jeg meldt af' / 'Jeg tager ikke derud' / 'Jeg mener ikke det er nogen nytte' / 'Nej' / 'Nej. Det meldte jeg fra' / 'Jeg har meldt det fra' / 'Nej I skal slette det helt', pointerer sin handlekraft. Men det er handlinger, der umiddelbart betragtet er *ikke-handlinger* eller *resignation.* Hustruen bekræfter Bents fortolkning af situationen og hans handlinger, når hun siger, 'Nej jeg tror ikke, de kan gøre noget ved det alligevel'.

Bents opretholdelse af identiteten som den ansvarligt handlende mand udfordres af hans kropslige svækkelse. Ud over at passe sit kateter er der tilsyneladende ikke så meget, han kan længere: 'Nej for at gå hen og lave noget, det kan jeg sgu ikke. Det tror jeg aldrig jeg kommer til mere'. Han kan ikke passe haven, og han kan ikke hjælpe sin kone. Det hele er 'læsset over på hende'. Og det går kun 'den gale vej'. Bent synes igen at aktivere fortællingen om aldring som svækkelse, nu ikke som en nøgtern konstatering men som et negativt fremtidsscenarie. Hans hustru lukker dog for snakken om fremtiden, når hun siger, at bare han kan have det som nu, så er det godt nok. Dermed synes hun narrativt at stabilisere situationen ved alene at tale om her og nu og den aktuelle situation. Og Bent tager del i den narrative strategi, når han siger at 'Ja men ork, jeg skal ikke klage for jeg har ingen smerter'. Som en revision af fortællingen om hans svækkede krop, der ikke kan noget mere, drejer han den nu i en mere positiv retning når han siger, at han ikke har smerter længere. Dette kan forstås med reference til de voldsomme smerter, Bent havde første gang, han blev syg med blodprop i hjertet.

Tilbagetrækning – gerotranscendens eller narrativ stabilisering

Ovenfor foreslog jeg det som en stabiliseringsstrategi, når hustruen vender opmærksomheden mod situationen her og nu frem for mod eventuelle negative fremtidsscenarier. I det følgende uddrag vil jeg forfølge denne fortolkning i en analyse af en seance, hvor hustruen overtager fortællingen.

> Jette: Hvordan synes du din hverdag er forandret fra inden du blev syg, Bent?
>
> Bent: Ja…… Jeg mener ikke den er forandret sådan meget andet end at, at jeg kan ikke lave noget jo.

Hustru: Du har ikke lavet det du plejede at skulle, for ellers er din hverdag jo den samme som den har været hele tiden.

Bent: Ja der er sgu ikke forskel

Hustru: Han sidder jo meget i sin stol, og læser lidt og sover lidt, og …. snakker lidt. Men det er nu ikke så meget han siger sådan til hverdag, og han hører jo heller ikke så godt, jo.

Bent: Nej der kan jo

Hustru: Men der kan jo være noget han ikke gider at høre jo.

Bent: Nej…. Men det er ikke alt som det skal være med at høre

Hustru: Nej det er sådan, så ser han lidt fjernsyn, og så går tiden jo med det. Jamen det gør han så, når han ikke kan hitte på noget andet, og han mangler noget, jamen så tænder han fjernsyn og så går det jo lidt. Så får vi jo noget mad og så kommer han ind og sove til middag ja så er den dag jo gået. Når sygeplejerskerne har været her. Dem vil han jo gerne have de kommer, dem har han jo da også lidt snak med. Jo han, han nyder faktisk livet nu tror jeg.

Jette: Ja. Er det rigtigt Bent?

Bent: Nej

Jette: Nej?

Hustru: Er det ikke rigtigt? (Bent: Nej) Det er det da. Du har det godt og du har ikke ondt ingen steder, og du slapper af med at ku få luft.

Bent: Ja men jeg har sådan set ikke noget at klage over.

Hustru: Nej det kan jeg ikke se

Bent: Det eneste jeg godt ville have, det var at de kunne komme om formiddagen. Alle sammen

Hustru: Men det gør de jo også

Bent: Og det gør de jo ikke.

Hustru: For det allermeste gør de da.

Bent: arhhh

Hustru: Det er da mest tid de har været her om formiddagen

Bent: Det er mest sygeplejerskerne det kniber med (i1P5)

Da jeg spørger Bent, hvordan hans hverdag er forandret, svarer han, hvad jeg vil betegne som stabiliserende: Udover at han ikke kan lave noget, er der ikke den store forandring. Ikke at kunne lave noget kunne i andre sammenhænge nok betragtes som en væsentlig forandring, og Bent har da også tidligere beklaget, at han ikke kan noget mere. Men direkte adspurgt synes han i denne situation at betone stabiliteten frem for forandringen, og hans hustru understøtter denne fremstilling, når hun siger, at hans hverdag jo er den samme, som den har været hele tiden. Og de kommende udvekslinger synes primært at stabilisere fortællingen om, at der ikke er de store forandringer, og at det alt i alt går godt. Man kan være i tvivl om, hvem der er forfatter til den fortælling, som introduceres af Bent, men overtages af hustruen, der med en konsekvent omtale af Bent i 3. person synes at overtage fortællingen. Da Bent søger at komme til orde tager hustruen ordet og fortæller mig sin version af Bents hverdag. Dette kan være udtryk for den stabiliseringsstrategi, som parret og måske især hustruen synes at gøre brug af. Når hustruen om Bents nedsatte hørelse siger, 'Men der kan jo være noget han ikke gider at høre jo', kan det høres som et problem, der 'afproblematiseres'. Selv om parret i andre sammenhænge giver udtryk for, at det er et problem, Bent ikke kan høre, så siger hustruen nu, at det kan være fordi, han ikke 'gider' høre. Dermed konstruerer hun tilsyneladende problemet 'nedsat hørelse' som et problem, der ikke skal tales om eller handles på. Måske fordi det vil udfordre den stabilitet, de søger at opretholde eller genoprette.

Da hustruen siger, at hun faktisk tror, Bent nyder livet nu, afprøver jeg, om den fortælling, hun konstruerer, også er Bents fortælling, når jeg spørger Bent, om det er rigtigt. I denne sammenhæng og med det socialkonstruktivistiske perspektiv, forskningen bygger på, kan spørgsmålet nok kritiseres, for det indikerer, at Bent har en *egen* fortælling uafhængigt af hustruens, og det er ikke i overensstemmelse med det socialkonstruktivistiske perspektiv (Gubrium og Holstein 2009). Etisk er det måske heller ikke så heldigt, idet jeg kommer til at udfordre hustruens fremstilling. Spørgsmålet udløser under alle omstændigheder en situation, hvor Bent udfordrer hustruens stabiliseringsstrategi, da han svarer 'nej' og bekræfter det lidt senere. Men hustruen mobiliserer igen en stabiliseringsstrategi, da hun siger, at Bent ikke har ondt nogen steder og kan få luft. Igen sammenlignes Bents nuværende tilstand med tidli-

gere, hvor den var værre, og i det perspektiv må den nuværende tilstand betegnes som god. Bent siger, at det eneste han kunne ønske var, at hjælperne kom om formiddagen. Det kan læses som en bekræftelse af hustruens stabilisering, når han retter sin utilfredshed mod hjemmeplejen, som ikke altid kommer om formiddagen. Men hustruen afviser også kritik, og Bent begrænser til sidst kritikken til alene at omfatte sygeplejerskerne.

En anden situation, hvor parret synes at mobilisere en stabiliseringsstrategi, udspiller sig senere i interviewet, hvor vi taler om deres nedsatte syn og om briller.

> Jette: (…) I sagde, at hvis I skulle have nye briller, så skulle I til en øjenlæge, og det synes I ikke rigtigt I vil.
>
> Hustru: Nej
>
> Bent: Nej. Vi klarer os jo, med det, vi kan se. Men øh
>
> Hustru: Det er jo det at vi har været til brillemanden, at vi skal købe briller hos, og skal prøve synet, men han vil jo ikke give os nye briller før vi har været ved øjenlæge, for det at han skal se om om det er stær eller hvad det er, vi har, for så kan de jo ikke så kan de jo ikke lave briller, hvis først man har grøn stær. Det kan de jo hvis det er grå stær. Det er derfor. Og så har vi ikke gidet det.
>
> Jette: Så har I ikke gidet det. Nej. Hvad er det der er så besværligt med det?
>
> Hustru: Vi skal ud og have dryppet øje, og vi skal ud til dem, og så er det det ene og så det andet bagefter, vi skal af sted mange mange gange. Og vi kan da godt, godt få en taxa der ud til en øjenlæge, det kan vi da godt, men det er også besværligt, så skal vi hen og ringe efter dem, og så skal vi sidde her og være klar og så skal vi vente her og vente der. Så det har vi ikke gjort, vi kan klare os med det vi har. For ellers det kan vi ellers godt trænge til begge to. Prøv at se hans briller. De er helt skæve fordi han har siddet på dem. (ler)
>
> Bent: De er blevet noget skæve
>
> Hustru: Ja, sådan er det, så det er vor egen skyld
>
> Jette: Så tænker man at det er, det er for bøvlet?
>
> Bent: Ja

> Hustru: Ja det er for bøvlet jeg mener det er for bøvlet alt det, det er vi trætte af sådan noget. Øv ha. Så det regner vi med at vi skal kunne klare os med det her. Som vi har det. Jeg kan da nogenlunde se, men det er da heller ikke for godt.
>
> Jette: Nej. Er der noget der ville lette det? Der ville gøre det lettere?
>
> Bent: Nej, (Hustru: nej) nej det mener jeg ikke, jeg mener det kører godt nok som det er nu (i1P5).

Uddraget handler om, hvordan organiseringen af hjælpen kan få betydning for, hvordan et fysisk fænomen, her nedsat syn, fortolkes, og om det defineres som et problem, der skal gøres noget ved – eller det modsatte. Det handler om, hvordan problemkonstruktioner er indlejret i materielle og praktiske omstændigheder i menneskers hverdagsliv.

Både Bent og hans kone ser dårligt, og de har opsøgt en optiker med henblik på at få nye briller. Den nedsatte synsevne har på det pågældende tidspunkt i parrets bevidsthed været konstrueret som et potentielt behandleligt problem. Da parret forestiller sig, at det vil indebære mange forstyrrelser i deres hverdag at løse problemet ('mange mange besøg', taxature, opringninger, ventetider), transformeres det til noget, de må leve med. Det bliver dermed til et ikke-behandlingskrævende problem. Selv om det nok er besværligt, og selv om Bents briller er skæve, så er den ustabilitet, det vil udløse i deres hverdag, tilsyneladende større end deres forestillinger om de fordele, det vil indebære. Jeg hører hustruens leen og hendes ytring 'så det er vores egen skyld' som en bevidsthed om, at deres handlinger måske ikke er helt i overensstemmelse med de sociale konventioner for, hvordan man skal agere, når man tilbydes hjælp.

I stedet etablerer parret sammen en fortælling om at klare sig, når Bent siger, 'vi klarer os', hustruen siger, 'vi kan klare os med det, vi har', ' vi skal kunne klare os med det her. Som vi har det', og Bent runder af med, ' jeg mener, det kører godt nok, som det er nu'. Jeg læser Bents sidste ytring som en stadfæstelse af stabiliseringsstrategien. For mens de forrige ytringer om at klare sig efterfølges at et forbehold eller en negation: 'Men øh', 'For ellers', 'men det er da heller ikke for godt', så fremføres Bents sidste ytring uden forbehold. Stabiliteten udfordres dog igen senere, når talen falder på Bents hørelse, som heller ikke er for god, men som også konstrueres som et problem, der ikke skal handles på:

> Nej hvis ikke det bliver værre så kan vi sagtens leve med det. Det er da ingen problem. Men det er jo trætteligt nok, hvis der sidder nogen stykker og snakker. Det kan jeg ikke høre. Altså jeg kan høre de mumler, men jeg kan ikke høre hvad de siger. Jeg skal sådan ret tæt på dem (i1P5)

Bent tilpasser sig dog ikke bare de svækkede sanser. Umiddelbart efter at han siger, at det da ikke er noget problem, giver han udtryk for det modsatte; at det er trætteligt, når der sidder nogen og taler, og han ikke kan høre det. Jeg fremhæver dette for at afslutte afsnittet om stabiliseringer med at pointere, at selv om disse narrative stabiliseringer synes omfattende og kan ses som en strategi, hvormed parret søger at genoprette og fastholde en struktur i en hverdag, hvor rytmerne er grundigt brudt af Bents sygdom, så synes der ikke at være tale om en uproblematisk endsige 'naturlig' tilbagetrækning. Denne case kan således ikke bekræfte aldringsteorier som gerotranscendens, som er beskrevet i det første kapitel, ifølge hvilke tilbagetrækning er et naturligt aspekt ved aldring og forbundet med en tiltagende livstilfredshed. Der synes snarere at være tale om narrative strategier, der bruges af mennesker i deres bestræbelser på at sætte levet erfaring med svækkelse, med hjælpesystemet, med hverdagen og med mange andre aspekter i livet, ind i en narrativ orden. Men denne orden udfordres ofte, og Bent og hans kones narrative arbejde vidner om fortsatte og ihærdige bestræbelser på narrativ stabilisering af en livssituation, præget af brud og forandringer.

En lille aktiveringsfortælling

Trods bestræbelserne på at stabilisere situationen synes Bent alligevel at mobilisere en aktiveringsfortælling i tolkningen af sin situation og sine muligheder. Med den aktiverer han en lille mulighed for forandring og udvikling, hvor han dels italesætter sig som en, der kan lære, og dels som en, der kan blive lidt stærkere. Selv om han siger, han ikke tror, det bliver bedre, så er der alligevel små glimt af, at visse forhold kan blive bedre, og at han selv kan gøre noget for det. I det følgende uddrag fortæller Bent, hvorfor det er så vigtigt, at sygeplejerskerne kommer om formiddagen:

> Jette: Du sagde i går, at så har du også kræfter til at komme ud at gå en tur om efter middagen, hvis du får din middagssøvn,
>
> Bent: Ja det var jeg også i går. Da gik jeg da op til Skovvej og tilbage igen. Men da kunne jeg mærke i bentøjet, at jeg ikke havde været ude og gå. Jo. Jeg har godt af og,,, men når så jeg skal vente på en, så kan jeg ikke gå nogen ste-

der. Det er bare det. Jeg vil gerne have dem om formiddagen alle sammen. Men det

Hustru: Ja undtagen de, der kommer om aftenen (i1P5).

Bent giver udtryk for viden om sammenhængen mellem motion og muskelstyrke, når han fortæller, at han kan mærke det i benene, når han ikke har været ude at gå. Og han siger, at han har godt af [at gå]. Som jeg læser det, identificerer han sig her som en, der kan kontrollere svækkelse gennem fysisk aktivitet. Men denne identitet synes nærmest at blive modsagt institutionelt, når sygeplejerskerne ikke kommer om formiddagen, så han kan sove til middag. Det er formentlig ikke noget, de ved, men det er udtryk for, at disse aspekter i Bents liv og helbred ikke adresseres, hvilket måske kan ses i sammenhæng med, at han er identificeret som hjælpsmodtager og ikke let kan genkendes som andet, fordi denne identitet er forhåndsdefineret i bevillinger, planer og aftaler.

Jeg trækker Bents brug af aktiveringsfortællingen som tolkningsressource frem for at vise, at Bent ikke udelukkende trækker på kompensationsfortællinger i fortolkningen af sine kropslige erfaringer. Et andet eksempel ser jeg i det engagement, han lægger for dagen, når han fortæller mig om, at han er ved at lære selv at kunne skifte sin kateterpose om aftenen:

Når jeg nu får lov til det, så vil jeg gå herind og tænde den der, for så kan jeg se det. For der ude på toilettet med et lys vi har, jeg kan ikke se noget (i1P5).

Jeg noterer efter interviewet, at Bent virker meget opsat på at finde ud af, hvordan han kan gøre det. Jeg spørger, om det er noget, han selv har foreslået:

Jette: Er det dig der har ønsket det, at det vil du godt lære at gøre selv eller er det hende (hjemmehjælperen) der foreslår det?

Bent: Nej

Hustru: Det har de sagt at nu skal han prøve at lære det selv. Nu skal han prøve at gøre det. Jo, det er dem der vil det

Jette: Er det i overensstemmelse med, hvad I synes

Hustru: Ja, det er det. For hvis han kan gøre det der selv, så er der jo ingen grund til, at de kommer her. (Bent: Næ) De har jo nok foruden, jo. Så.

Bent: Det er bare det, jeg kan ikke forstå hvordan vi skal sætte den igennem et par huller, og der er to, hvorfor kunne det ikke nøjes med en, så var det sgu da meget nemmere?

Jette: Er det ikke noget med at den skal hænge mere sikkert.

Bent: Vi skal kun bruge den ene jo.

Jette: Ja jeg forstår mig ikke på det, jeg ved det ikke.

Bent: Prøv at hente den, gamle (i1P5).

Fortællingen om, at Bent selv kan komme til at kunne skifte sin pose og sætte den på holderen, er mobiliseret af hjemmehjælperen. Men det er en fortælling, Bent og hans kone har taget til sig, måske fordi de dermed kan slippe for at få besøg af hjælperne om aftenen, selv om de ikke omtaler det som problematisk, at der kommer hjælpere i huset, ud over når sygeplejerskerne forstyrrer Bents middagssøvn.

Bent synes optaget af at blive mere selvhjulpen, når han spørger mig, hvordan han kan hænge posen på holderen. I situationen har vi ikke stativet hos os, så hans spørgsmål om, hvorfor der er to huller, når der tilsyneladende kun er brug for et, indikerer, at han har engageret sig i at finde ud af, hvordan han kan gøre det selv. Når han spørger mig, er det måske fordi han tror, jeg har forstand på sådan noget, og selv om jeg siger, at det har jeg ikke, beder Bent sin kone hente holderen og posen, når han siger, 'Prøv at hente den, gamle'. Han virker i situationen insisterende på at finde ud af, hvordan posen skal hænge på holderen. Det er i øvrigt første gang, jeg hører ham bede sin kone om at gøre noget for sig, og jeg hører det som en slags tilbagevenden til parrets tidligere 'magt'-balance, der måske dukker op i denne situation, hvor Bent aktivt er i stand til at handle aktivt og forbedre sin og deres situation: Når han handler aktivt, lever han op til de sociale normer, der knytter sig til identiteten ægtemand. Dermed bliver talehandlingen 'Prøv at hente den, gamle' måske muliggjort ved, at Bent handler aktivt aflastende overfor sin hustru. Han handler med henblik på at spare sin hustru for at få hjælpere ind i huset, som hun tidligere har givet udtryk for, hun helst var fri for.

Der er jo ikke så meget at snakke om…

Et halvt år efter Bents indlæggelse kommer jeg igen ud til parret med henblik på halvårsinterview. I forvejen har de fået et brev, hvor jeg kort beskriver formålet med interviewet (se bilag 16). Det er marts måned, og det er midt på formiddagen. Det er hustruen, der åbner døren, og hun siger som noget af det første, at de først troede, det var dagen efter, jeg skulle komme. Jeg går ind i stuen, og hustruen går ud i køkkenet, hvor hun tilsyneladende er ved at stege noget kød. Det viser sig, at Bent godt ved, jeg ville komme i dag, og det havde han også sagt til hende, siger han og kigger synligt irriteret på sin kone, der står i køkkenet. Og så siger han til mig, at der ikke er noget at tale om. Jeg har tidligere refereret til denne situation, hvor Bent afviser at deltage i interviewet med den begrundelse, at der ikke er noget at tale om. Han siger også, at det er så længe siden, han var indlagt, at han ikke kan huske noget af det. Det går godt, siger Bent, og der er ikke noget at snakke om. Slet ikke, siger han med eftertryk. Da jeg spørger, om han helst vil være fri, siger han, at det synes han egentlig. Han har det jo godt. Og hustruen kommer ind i stuen og siger, 'Ja, Bent har det godt nu'. Markante eksempler på en stabiliserende strategi, som bruges i en livssituation, der er særdeles ustabil: Fra min samtale med parret to måneder i forvejen ved jeg, at parrets datter har været alvorligt syg, og det viser sig, at hun på dette tidspunkt er død, men det fortæller de først senere. For da jeg siger, at jeg vil køre, begynder de at tale. Bent viser mig sin kateterpose og siger, at kateteret ikke altid fungerer godt. Han fortæller også om de mange piller, han får, og han fortæller om problemerne med dem. Jeg siger, at der vel også kommer en sygeplejerske ind imellem. Til det siger hustruen, som nu er kommet ind i stuen igen, at 'Jo, men det er ikke ret tit, og hun kommer bare lige ind og ordner det med pillerne og så af sted igen'. Efter en lille pause fortæller Bent, at han har haft smerter i nakken, som om der var en nerve i klemme. Han er nu næsten insisterende på at fortælle om sygdom og problemer i modsætning til tidligere, hvor han insisterede på, at der ikke var problemer.

Så fortæller han, at han skal til at gå. Han har ikke været ude og gå hele vinteren, fordi der har været glat, men når det bliver bedre vejr igen, så håber han at komme ud og gå.

> Jette: Er der nogen af dine hjælpere, der spørger hvordan det går med at få rørt sig?

Bent: Nej, de hjælper mig med det med posen. De kommer og hjælper med det, og så af sted igen.

Hustru: Nej, det er ikke deres bord.

Jette: Sygeplejersken?

Hustru: Nej, det snakker hun ikke om (i2P5-FN).

Han gentager senere, at når det bliver bedre vejr, skal han ud og gå igen. 'Det er jo det, at de skal bruges, benene. De bliver svage, hvis man bare sidder ned'.

Jeg begynder at runde af og spørger, om jeg må komme en sidste gang, når visitatoren skal på opfølgende besøg hos dem ugen efter. Det må jeg gerne, hvis hun skal komme. De spørger dog, om de ikke kan slippe for det besøg. Jeg siger, at det skal de tale med visitator om.

Syg eller gammel?

Ugen efter kommer visitator så på besøg hos Bent og hans kone. Jeg har refereret til mødet i analysen af visitationsmøder i delanalyse to, men jeg vil også inddrage materiale fra mødet her.

Bent indleder samtalen med visitator med at sige, at han skal ud og gå. Han kan mærke på sine ben, at han ikke har været ude og gå hele vinteren. Visitator tilbyder at henvise ham til de trænende terapeuter, så han kan komme ud og deltage i træning, men Bent afviser det med den begrundelse, at han ikke skal 'ud og flyve rundt'. De taler om andre ting men vender senere tilbage til spørgsmålet om Bents fysiske mobilitet. Bents hustru fortæller, at han har været faldet nogle gange, og visitator spørger til hans svimmelhed.

Bent: Den er ikke blevet værre.

Visitator: Så du er bare sådan lidt svimmel ind imellem. Og du har været faldet. Men du er ikke vild med tanken om træning?

Bent: Nej

Visitator: Det ville jeg ellers gerne have dig på.

Bent: Jeg skal nok træne selv. Det eneste der er galt med mig, det er at jeg er blevet for gammel.

Visitator: Jeg går ikke efter årsagen, men jeg er bare interesseret i, at du har det godt.

Bent: Jamen, det har jeg sgu, jeg skal sgu ikke klage. Der er mange, der har det værre i min alder (visP5-FN).

Visitator har inden dette sagt: 'Hvis du er interesseret, kan jeg henvise dig til de trænende terapeuter, så du kan komme ud og være med til noget træning'. Jeg vil med uddraget vise, hvordan Bent i mødet med visitators forslag om træning bruger fortællingen om *aldring som svækkelse* som en måde, hvorpå han kan blive kulturelt genkendelig. Hvis der er mange, der har det værre i hans alder, så er det legitimt ikke at ville ud af huset for at træne, selv om man er svimmel. Jeg foreslår, at Bent her bruger fortællingen om aldring som svækkelse som en modstand mod visitators forslag, som vil destabilisere parrets hverdag. Jeg læser det ikke som en modstand mod aktiveringsfortællingen i sig selv, idet Bent selv siger, at han skal ud og gå, og kæder det sammen med at få det bedre. Det er nok snarere visitators forslag om at 'komme ud' og træne, som Bent øver modstand imod. Men det kan også være en modstand mod selve aktiveringsfortællingen med dens destabiliserende løfter om mulig forandring og bedring, som måske artikuleres for enstemmigt, lige som vi har set i tidligere analyser, for eksempel i Ingers case.

Behandleligt syg eller gammel?

I det sidste uddrag fra visitationssamtalen bruger Bents hustru også fortællingen om *aldring som svækkelse* som modstand. Det sker, da visitator tolker Bents dårlige hukommelse som et patologisk og behandleligt fænomen. Visitationssamtalen er nået til punktet: 'Mental og psykisk tilstand', og visitator har spurgt til hans hukommelse:

Bent: Den er dårlig. Nu kan du sige noget, og når du så er gået, så kan jeg ikke huske det mere.

Visitator: Har du talt med lægen om det?

Hustru: Er det ikke sådan noget der kommer med alderen? Jeg husker jo heller ikke så godt

Visitator: [taler om medicinske årsager til dårlig hukommelse]

Hustru: Jeg tror det har at gøre med alderen. […]

Visitator: Jeg synes altså du skulle tale med din læge om det.

Bent: Det tror jeg sgu ikke.

Hustru: Vi kan glemme begge to, men det er jo det, jeg mener, at det er noget der kommer med alderen (visP5-FN).

Jeg vil med dette sidste uddrag dels vise, hvordan Bent og hans hustru trækker på de samme narrative strategier, og dels hvordan *aldring som svækkelse* udgør en effektiv tolkningsressource. Man kan undre sig over, at det så ofte er nødvendigt for de gamle mennesker i materialet at aktivere fortællingen om, at 'der kommer noget med alderen'. Jeg har tidligere foreslået, at den bruges som modstand mod andre institutionelle fortællinger, som frakobler de gamle menneskers hverdagserfaringer. Man kan måske supplere med, at 'der kommer jo noget med alderen' bruges som modstand mod fagpersoner, der med deres mange gode forslag om, hvad man kan gøre for at optimere den gamle svækkede krop, overser og overhører gamle menneskers stadige bestræbelser på at håndtere en krop og en hverdag i omfattende forandring. Professionelle behandlings- og aktiveringsbestræbelser risikerer let at identificere gamle mennesker som passive, hvor mine undersøgelser tydeligt har vist, at de i høj grad er aktivt beskæftiget med at stabilisere deres hverdag og bestræber sig på at fastholde en vis grad af autonomi. Kultursociolog Birte Bech-Jørgensens begreb om *autonomibestræbelser* kan være produktivt her, selv om det repræsenterer en mere fænomenologisk tradition end afhandlingens teoretiske perspektiver i øvrigt. Autonomibestræbelser er ifølge Bech-Jørgensen en af hverdagslivets grundformer og handler blandt andet om at forsvare selvfølgeligheden i et hverdagsliv, hvis betingelser ændres uafhængigt af egen vilje. De er værdiorienterede og meningsskabende og gennem autonomibestræbelserne søges opretholdt en vis råderet over livsførelse og livsmuligheder. De kan frembringes som modvilje mod magtudøvelse, og de vil da kunne ytre sig som åben protest eller som unddragelsesteknikker og kan dermed ændre magtudøvelsens mulighedsbetingelser (Bech-Jørgensen 1988; 79-80). Jeg mener, Bent og hans kones – og de øvrige casepersoners – aktive brug af fortællingen om, at svækkelse er et normalt aspekt ved aldring i senlivet, kan ses som et udtryk for disse autonomibestræbelser. Gennem den narrative res-

source kan de skabe mening og forsvare selvfølgeligheden i et hverdagsliv, hvor den selvfølgelige orden er brudt.

Dette møde bliver mit sidste med Bent og hans kone. Som aftalt 'slipper' de for årsinterviewet, som under alle omstændigheder ikke ville have kunnet gennemføres, for Bent dør et par måneder senere.

Opsamling

I analysen har jeg undersøgt, hvordan Bent deltager i institutionelle møder, og hvordan han der og i hverdagens interaktioner i øvrigt bruger de institutionelt tilgængelige tolkningsressourcer – mønsterfortællingerne – i sin tolkning og håndering af sygdom og svækkelse. Jeg har vist, hvordan Bent ud over de institutionelle tolkningsressourcer også trækker på en kulturel fortælling om aldring som svækkelse, som i hans brug ikke kun er en negativ fortælling men også en produktiv ressource. Et aspekt er særligt fremtrædende og styrende for de måder, Bent agerer på, og det er det kontrollerende og stabiliserende. De måder, Bent bruger institutionelle og andre tolkningsressourcer på, kan ses som måder at stabilisere en grundlæggende ustabil og liminal livssituation. Jeg har med et lån fra en fænomenologisk orienteret hverdagslivsforskning betegnet dette som autonomibestræbelser.

Allerede mens Bent er på hospitalet er autonomibestræbelserne omfattende og accentueret af Bents sygdom, som har destabiliseret hans og hans kones hverdag. I sine bestræbelser bruger han såvel behandlingsfortællingen, kompensationsfortællingen og også i et vist omfang aktiveringsfortællingen. Men han gør det forskellige steder – og han lykkes ikke altid med at bruge de rigtige tolkningsressourcer de rigtige steder. Behandlingsfortællingen, kompensationsfortællingen og aktiveringsfortællingen næres i forskellige interaktioner, og det synes at være en udfordring for Bent at finde ud af, hvilke identiteter der er legitime i hvor. I udskrivningskonferencen trækker han på en behandlingsfortælling og stiller med den som tolkningsressource forventninger om at blive behandlet. Disse kan imidlertid ikke imødekommes lokalt, og da Bent insisterer på at blive genkendt som behandlingskrævende patient, fremstilles han som utroværdig. I stedet aktiveres en kompensationsfortælling, som Bent på forskellige måder forsøger at tage del i, uden det dog altid lykkes. I modsætning til, hvordan jeg oprindeligt konstruerede kompensationsfortællingen, ser den ud til i den kommunale virkelighed at have ændret karakter. Hvor

man på hospitalet opererede med en mønsterfortælling om svækkelse som handicap, der skulle afhjælpes med kompenserende hjælp, og hvor brugerkarakteren blev fremstillet som en *handicappet aktør,* synes *Bent som handicappet og uafvendeligt svækket* at være frataget agentiske kvaliteter. Det synes vanskeligt for Bent at identificere sig som autonomt selv og at blive genkendt som andet end en svækket krop. At blive genkendt som autonomt selv forudsætter i et vist omfang, at man har adgang til ressourcerne, og den ressource, der er tilgængelig, er kroppen, der måske kan optimeres med behandling eller træning. Bent afviser i denne situation aktiveringsfortællingen, mens han i andre situationer ikke afviser at blive identificeret som en, der selv kan gøre noget for at blive stærkere. Han træner aktivt, mens han er på afdelingen, og han oplever at blive stærkere og at kunne klare sig uden iltmaske. Også da han kommer hjem, trækker han ind imellem på aktiveringsfortællingen, når han taler om, at han skal ud og gå, og at han kan mærke, han bliver stærkere af det. Men mens der på hospitalet var lydhørhed og støtte til at identificere sig som udviklingsaktør, er der i hjemmet tilsyneladende ikke klangbund for den fortælling. Bent er ved udskrivelsen identificeret som hjemmehjælpsmodtager, og denne identitet er fikseret i bevillinger, planer og aftaler. Det er den indtil visitationsmødet efter et halvt år, hvor det igen bliver muligt for Bent at identificere sig som deltager i en aktiveringsfortælling. At han ikke gør det, ser jeg som et element i hans og hans kones autonomibestræbelser. At skulle ud af huset for at træne vil skabe en uro og forstyrre deres bestræbelser på at stabilisere hverdagen, og i et narrativt perspektiv vil aktiveringsfortællingen etablere en narrativ spænding, som destabiliserer parrets hverdag og fælles fortælling. Så i balanceringen mellem autonomibestræbelser og stabiliseringsstrategier på den ene side og narrativ åbenhed, der adresserer Bents kropslige erfaringer, på den anden, er det stabiliseringsstrategien, der dominerer.

Bent forsøger gennem hele forløbet at blive genkendt som legitimt gammel og svækket. På hospitalet giver han ofte udtryk for eksistentielle overvejelser som, at han er 'for gammel' og om dødens nærhed. Han genkendes imidlertid enten som depressiv, som det sker i stuegangen, eller som i risiko, som det sker i udskrivningskonferencen. I den afsluttende samtale er forhandlingen markant, om hvorvidt forskellige fysiske fænomener skal tolkes som sygdom eller som aldersbetingede. Og Bent synes nærmest at insistere på, at det er alderen, der skal lægges til grund. Jeg ser dette som stabilisering, autonomibestræbelser og måske endda modstand, snarere som et bevis på tilbagetrækning

som et naturligt aldringsfænomen. Bent er i høj grad aktivt deltagende, men måske på andre måder end dem, der institutionelt genkendes som sådan.

Del 4: Narrativt arbejde mellem faglighed, organisation og hverdagsliv – afhandlingens tværgående diskussioner og konklusioner.

Kapitel 13: Opsamling og diskussion

Fokuseringer og sammenhænge

I afhandlingen har jeg udforsket patient- og brugerinddragelse i tværfaglige og tværsektorielle geriatriske rehabiliteringsforløb. Ledet af problemformulering og forskningsspørgsmål har jeg undersøgt, hvilken betydning (tvær-)faglige perspektiver og organisatoriske og institutionelle forhold har på inddragelsen og patienters/brugeres deltagelse, og hvordan patient- og brugerinddragelsen adresserer syge og svækkede gamle menneskers hverdagserfaringer. Jeg har empirisk afgrænset patient- og brugerinddragelse til patienters/brugeres deltagelse i særlige organisatorisk afgrænsede konsultationer, hvor problemer fortolkes og interventioner planlægges på forskellige måder. Afgrænsningen følger velkendte organiseringsmodeller, hvor patienten/brugeren inddrages i beslutningstagning i afgrænsede situationer[102]. Konsultationerne undersøges som sociale interaktioner mellem institution og hverdagsliv med tre forskellige empiriske og analytiske fokuseringer:

1. Faglige perspektiver på sygdom og svækkelse i høj alder analyseret som en flerstemmighed af mønsterfortællinger.

[102] For eksempel rehabiliteringsmodeller og kommunale BUM-modeller.

2. Konkrete 'inddragende' konsultationer mellem fagpersoner og patienter/brugere på hospital og i kommunen analyseret som erfaringsrum med varierende tilgængelighed til tolkningsressourcer i form af mønsterfortællinger.
3. Syge og svækkede gamle menneskers deltagelse i og på tværs af disse konsultationer og andre af hverdagens interaktioner analyseret som situeret brug af faglige – og andre – tolkningsressourcer.

Delanalysernes indbyrdes sammenhæng er, som det fremgår af ovenstående, analytisk ledet af begrebet *tolkningsressourcer* i form af *mønsterfortællinger*. I den første delanalyse konstruerer jeg *fire mønsterfortællinger*, som er distinkte analytiske konstruktioner, der refererer til forskellige symbolske koder og med forskellige plots og patient-/brugerkarakterer. Mønsterfortællingerne tilbydes patienter/brugere i institutionelle interaktioner som tolkningsressourcer og skabeloner for selvforståelse; som institutionelle identiteter. I den anden delanalyse undersøger jeg disse tolkningsressourcers *tilgængelighed*, og hvordan den er reguleret af translokale regulerende relationer og dermed konstituerer forskellige organisatorisk indlejrede erfaringsrum for syge og svækkede gamle mennesker. I den tredje delanalyse undersøger jeg med udgangspunkt i tre personers forløb deres konkrete *brug* af tolkningsressourcer i og på tværs af institutionelle og hverdagens interaktioner i øvrigt.

Tværfaglighed: En flerstemmighed af mønsterfortællinger

I kapitel 1 beskrives det gerontologiske videnfelt som tværfagligt og præget af disciplinære spændinger og normative kampe. Disse kan relateres til forskellige faglige perspektiver, der kan identificeres i det tværfaglige rehabiliteringsforløb. Jeg konstruerer analytisk de varierende faglige perspektiver som mønsterfortællinger; institutionelle fortællinger, der legitimerer faglige handlinger og specifikke forventninger til patienter/brugere. Mønsterfortællinger kan forstås som narrativt strukturerede systemer af mening. Jeg har i en kritisk refleksiv dialog mellem empiri og teori konstrueret fire mønsterfortællinger, der repræsenterer forskellige faglige perspektiver – uden dog at være snævert knyttet til professionsfagligheder. De fire mønsterfortællinger er behandlingsfortællingen, aktiveringsfortællingen, kompensationsfortællingen og risikofor-

tællingen. Fortællingerne er konstrueret med inspiration fra tværfaglige og bio-psyko-sociale helbreds- og svækkelsesmodeller som WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF (Schiøler og Dahl 2003) og Verbrugge og Jettes svækkelsesmodel *The Disablement Process* (Verbrugge og Jette 1994).

Behandlingsfortællingen

Jeg har konstruereret behandlingsfortællingen som den narrative form af en (bio)medicinsk logik. Fortællingen henter symbolsk betydning i den videnskabelige og faglige udvikling af behandling af alderdommens sygdomme og i medicinens samfundsmæssige status generelt, og fortællingen udspiller sig i sin 'rene' form om plottet *syg – i behandling – rask*. Patienten er i behandlingsfortællingen en relativt passiv figur, der forventes at kunne forholde sig til fagpersonernes information og at deltage i fælles beslutningstagning. Ellers er *håb* og *tillid til fagpersonerne* væsentlige egenskaber hos patienten, som forventes at orientere sig efter fagpersonernes anvisninger. Problemerne, der tematiseres i behandlingsfortællingen, er tilstande i kroppen, og fagpersonerne er eksperterne, som fortolker symptomer og som definerer problemerne. Jeg relaterer behandlingsfortællingen til en patientinddragelsespraksis, hvor inddragelse overvejende handler om at informere patienten og om fælles beslutningstagning ud fra den professionelles oplæg.

Aktiveringsfortællingen

Aktiveringsfortællingen er den narrative form af en aktiverings- og genoptræningslogik, som henter sin stærke symbolske betydning både i gerontologiens konstituering af *alderen som mulighed for vækst* og i større samfundsmæssige forandringer i relationen mellem stat og borger. Den trækker også langt hen ad vejen på en udviklingsorienteret rehabiliteringslogik. Fortællingens plot kan skitseres som *relativt passiv – (selv-)aktivering – fortsat udvikling*. Selv om fortællingen tager sit afsæt i en tilstand af relativ passivitet, indebærer det ikke nødvendigvis, at brugerkarakteren er *absolut* passiv. Men brugerkarakteren er altid i udgangspunktet relativt passiv, hvilket kan relatere sig til den neoliberale forventning til borgeren om til stadighed at udvikle sig og kapitalisere sin eksistens. I en mindre kritisk fremstilling handler dette blot om kulturhistoriske ideer om, at livslang personlig udvikling er et gode, alle skal sikres adgang til.

Jeg har betegnet brugerkarakteren som *udviklingsaktøren.* Det er en agentisk[103] karakter, og det er i særlig grad sin selvforståelse og sin krop, udviklingsaktøren agerer på. Aktiveringsfortællingen er således også en fortælling, som aldrig ender, men som sætter den enkelte i en fortsat bevægelse – eller liminalitet. Fagpersonerne i fortællingen er konsulenter, der hjælper den enkelte til at finde sit potentiale, der kan være skjult under en overflade af tillært passivitet. Jeg relaterer aktiveringsfortællingen til en inddragelsespraksis, som jeg kalder *inddragelse som selvledelse og aktivering.*

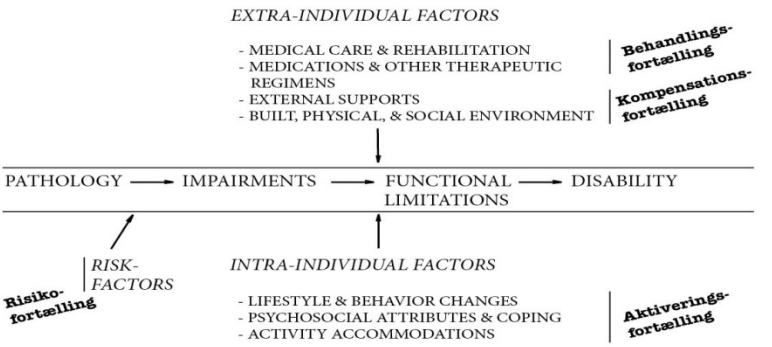
Kompensationsfortællingen

Jeg har ovenfor omtalt ICF og The Disablement Process (op.cit) som *bio-psyko-sociale helbredsmodeller.* Og hvor – lidt forsimplet – behandlingsfortællingen kan relateres til *'bio'* og aktiveringsfortællingen til *'psyko',* kan kompensationsfortællingen forstås som *'social'* i *bio-psyko-social.* Genstanden, der tematiseres i kompensationsfortællingen, er afstanden mellem den enkeltes kapacitet og omgivelsernes krav, og det er i denne fortælling omgivelserne, der gøres til genstand for intervention og forandring. Fortællingens plot er *gab mellem kapacitet og omgivelser – tilpasning af omgivelser – kapacitet matcher omgivelsers krav.* Brugerkarakteren i kompensationsfortællingen har jeg først beskrevet som *agentisk svækket,* hvor agens ikke som i foregående fortælling retter sig indad, men hvor det agentiske handler om rådigheden over eksterne livsbetingelser. Jeg har samtidig vist, at kompensationsfortællingens legitimitet er under pres, og hvordan det kan være vanskeligt for patienter/brugere at blive genkendt som *både* svækket *og* agentisk. Fagpersonen er i kompensationsfortællingen en relativt tilbagetrukken figur, der tilsidesætter egne normer og standarder for det gode liv og lader personens individuelle standarder råde. Jeg relaterer kompensationsfortællingen til en inddragelsespraksis, som jeg betegner *inddragelse som hverdagslivsorientering.*

Risikofortællingen

[103] Som tidligere noteret bruger jeg 'agentisk' i stedet for den mere mundrette 'aktiv', da jeg er optaget af spørgsmål om agens.

Mens de tre ovenstående konstruktioner er logiske konstruktioner ud fra eksisterende rehabiliterings- og ICF-litteratur, så henter risikofortællingen især sin symbolske betydning i gerontologiens menings-univers. Risiko som genstand for intervention tematiseres i gerontologien fra 1980'erne og knytter sig desuden til forestillinger om gamle mennesker som skrøbelige, der har behov for en særlig beskyttelse fra deres omverden – herunder fra fagpersoner. Plottet i risikofortællingen kan skitseres som *i risiko – beskyttelse – kontrolleret risiko.* I modsætning til aktiveringsfortællingen, som er en fortælling om fortsat forandring og bevægelse, så kan risikofortællingen snarere defineres ved stilstand. Patient-/brugerkarakteren i risikofortællingen er en passiv figur, som er kendetegnet ved sin skrøbelighed og ved sit behov for beskyttelse. Den skrøbelige gamle forventes ikke at udsætte sig for risiko, og den skrøbelige gamle har brug for beskyttelse. Risikofortællingen retter dermed også en fordring til omgivelserne – herunder til fagpersonerne – om beskyttelse, også selv om det kan indebære en indgriben i den enkeltes selvbestemmelse. Jeg har ikke som med de andre mønsterfortællinger koblet risikofortællingen til en særlig empirisk form for patient- eller brugerinddragelse.



FIGUR 3: SAMMENHÆNGEN MELLEM MØNSTERFORTÆLLINGERNE OG THE DISABLEMENT PROCESS

Tværfaglighed som flerstemmighed

Fortællingerne er analytiske konstruktioner af de tværfaglige perspektiver, patienter og brugere kan møde i geriatriske rehabiliteringsforløb. De tilbyder måder at begrebsliggøre varierende faglige perspektiver, og de synliggør varierende og modsatrettede forventninger om deltagelse, der stilles til patienter/brugere (og til fagpersonerne). Det skal pointeres, at de er abstraktioner, som ikke findes i rene empiriske former i praksis. Socialkonstruktivismens genstand er som bekendt konstruktionen af det sociale, og analysens genstand er dermed ikke de enkelte fortællinger men deres flerstemmighed; hvordan de bruges og virker i forhold til hinanden i patienters /brugeres møde med varierende faglige perspektiver i tværfaglig rehabilitering. Konstruktionen af det sociale i de konkrete konsultationer er emnet for delanalyse to og tre.

Konsultationernes lokale muligheder – og translokale begrænsninger

Tværfagligheden er altså konstituerende for det geriatriske rehabiliteringsforløb. Men hvad betyder det for patienter og brugere? Indebærer det, at de forskellige tolkningsressourcer er lige tilgængelige, og at man som gammel og svækket så at sige kan 'vælge' den eller de fortællinger og fortolkninger, man vil? Dette viser sig ikke at være tilfældet. De konsultationer, hvor patient-/brugerinddragelsen finder sted, giver adgang til forskellige tolkningsressourcer. Hvordan man lokalt kan identificere sig, er tværtimod indlejret i komplekse strukturer og er reguleret både af den lokale situations muligheder og af translokale regulerende relationer (Smith 2002). Tolkningsressourcernes tilgængelighed og legitimitet varierer på tværs af forskellige konsultationer, og det har betydning for det narrative arbejde i geriatriske rehabiliteringsforløb – eller med andre ord – for hvem man kan blive som gammel og svækket i det geriatriske rehabiliteringsforløb.

I afhandlingen analyseres fire forskellige konsultationer som erfaringsrum med henblik på at undersøge, hvordan tolkningsressourcer er lokalt tilgængelige og privilegerede, og hvordan tilgængeligheden er reguleret i translokale regulerende relationer. Opmærksomheden rettes således mod, hvordan såvel tilgængelige mønsterfortællinger som andre regulerende relationer har betyd-

ning for de fortolkninger, der kan finde sted og for, hvordan man kan være institutionelt genkendelig som patient/bruger i de konkrete interaktioner. I nedenstående figur og tekst ses, hvordan konsultationerne varierer, hvad angår tilgængelige mønsterfortællinger, og hvordan de er institutionelt og organisatorisk indlejret i regulerende relationer.

	Terapeutscreening på hospitalet	**K-stuegang på hospitalet**	**Kommunal visitation**	**Kommunale terapeuter**
Tværfaglighed	Flerstemmighed	Flerstemmighed	Flerstemmighed	Enstemmighed
Tilgængelige mønsterfortællinger	Aktiveringsft. Behandlingsft. Kompensationsft.	Aktiveringsft. Behandlingsft. Kompensationsft. Risikoft.	Aktiveringsft. Behandlingsft. Kompensationsft. Risikoft.	Aktiveringsft.
Regulerende relationer	Organisatorisk mål om kort indlæggelsestid Behovet for sprogliggørelse af patientens mål og ønsker Samarbejdsrutiner og opgavedeling hospital/ kommune	Organisatorisk mål om kort indlæggelsestid	Adskillelse af myndighed og udfører Standardisering og fragmenteret opgavedeling i udførerdelen	Adskillelse af myndighed og udfører Standardisering og fragmenteret opgavedeling i udførerdelen

SKEMA 5: TILGÆNGELIGE MØNSTERFORTÆLLINGER OG REGULERENDE RELATIONER I DE FIRE KONSULTATIONER

Lokalt tilgængelige og privilegerede fortællinger

Lokalt tilgængelige fortællinger og identiteter

Fortællingernes flerstemmighed og dynamikken mellem dem varierer på tværs af de forskellige konsultationer. De fleste konsultationer er principielt flerstemmige. Det gælder terapeuternes indledende samtale med patienten, som nok er domineret af et aktiveringsperspektiv, men hvor patienterne *kan* identificere sig som andet end som aktiveringsfortællingens *udviklingsaktør*, nemlig som *handicappet* eller *patient*. Konsultationsstuegangen er også – som erfaringsrum betragtet – flerstemmigt. Patienterne kan identificeres og identificerer sig som *udviklingsaktør*, som *patient* og i mindre grad som *handicappet*. Patienten kan desuden i konsultationsstuegangen identificeres som *i risiko*. Også det kommunale visitationsmøde kan betragtes som et flerstemmigt erfaringsrum, hvor brugeren kan komme til syne som *udviklingsaktør* og som *handicappet* og desuden identificeres som *ansøger* eller en slags *kunde,* hvis fordring oversættes i forhold til på forhånd definerede bevillingskriterier. De kommunale planlægningsmøder mellem terapeuter og brugere definerer jeg derimod som enstemmige erfaringsrum. Her kan brugeren overvejende identificeres og identificere sig som *udviklingsaktør*. Det er møder, der er ordnet som en aktiveringsfortælling, hvor brugerens ressourcer skal sættes i spil og udvikles.

Fortællingernes tilgængelighed og lokale orden

Den lokale situations muligheder er både bestemt af deltagerne i mødet og af forhold udenfor mødet. Selv om det konkrete erfaringsrum formelt kan betegnes som flerstemmigt eller tværfagligt, kan man ikke som patient/bruger identificere sig som hvem som helst. Det har blandt andet betydning, hvilke fortællinger der er tilgængelige, og det har betydning, hvilke fortællinger der i den konkrete situation privilegeres. Den indre dynamik mellem fortællinger – fortællingernes lokale orden – varierer lokalt, men er også translokalt reguleret.

Hvilke fortællinger og tolkningsressourcer der lokalt er tilgængelige, kan afhænge af de deltagende fagpersoner. Det kan indebære, at patienten kun kan genkendes på de måder, som de deltagende fagpersoner repræsenterer. Det er tilfældet i udskrivningskonferencen i Bents forløb, hvor der hverken er deltagelse af læge eller terapeuter. Her betyder lægens fravær, at Bent ikke kan identificere sig som patient med behandlingsbehov. Det kan dog ikke føre til

en enkel konklusion om, at specifikke fagpersoner er bærere af særlige mønsterfortællinger. Eksempelvis er aktiveringsfortællingen en anvendt ressource af samtlige fagpersoner på afdeling 2, og i det hele taget trækker de fleste fagpersoner i større eller mindre grad på flere mønsterfortællinger.

Nogle fortællinger er lokalt privilegerede, hvilket som regel kan relateres til eksterne forhold: Således er aktiveringsfortællingen dominerende i hospitalsterapeuternes screeningsmøde med patienten og er institutionaliseret og reguleret translokalt i skemaer, der eksempelvis retter forventninger til patienterne om at artikulere mål. Også i konsultationsstuegangen er aktiveringsfortællingen fremtrædende, men den udfordres af risikofortællingen, hvilket også kan tilskrives forhold udenfor den lokale situation. I det kommunale visitationsmøde, hvor der overvejende visiteres til kompenserende hjælp, ville man forvente kompensationsfortællingen som den privilegerede fortælling. Den udfordres imidlertid af andre fortællinger og logikker, og også dette kan relateres til eksterne forhold. Endelig er enstemmigheden i de kommunale terapeuters møde med patienterne også reguleret i translokale relationer. Fagpersonernes ageren i de lokale situationer kan således ses som institutionelt indlejret – og når de handler på måder, der umiddelbart fremstår som uforståelige, kan det tilskrives de institutionelle rammer som eksempelvis skemaer, der regulerer samtalerne, og som koordinerer deres handlinger med andre menneskers handlinger andre steder. Dermed ikke være sagt, at deres handlinger alene er determineret af de strukturer, de er indlejret i. Fagpersonerne har mulighed for at bløde op på de stramme strukturer – og det gør de også af og til.

Når tilgængeligheden og fortællingernes lokale orden varierer på tværs af situationer, indebærer det lokale forskelle i, hvordan patienten/brugeren genkendes som legitim deltager i de forskellige møder. Eksempelvis kan Inger ikke i udskrivningskonferencen identificere sig som handicappet, der selv kan bestemme, om hun vil hjem og bo, selv om hun nogle dage i forvejen i mødet med ergoterapeuten og fysioterapeuten blev identificeret som sådan. Det ser ud til at være vanskeligt for patienter/brugere at påvirke og gennemskue den lokale orden i de flerstemmige møder. De forsøger ofte at tale ind i de gældende koder, også selv om disse skifter i løbet af samtalen.

Tid og effektivisering som regulerende relation

Tiden som regulerende relation accentueres på hospitalerne af ofte økonomisk begrundede bestræbelser i retning af stadigt kortere indlæggelsestid (Indenrigs- og sundhedsministeriet 2011) og i kommunerne af BUM-strukturer, hvor behov skal defineres i tidbegrænsede organisatoriske situationer. Tidsmæssige aspekter griber ind i de lokale konsultationer og er medskabende for den lokale orden på varierende måder.

I terapeuternes screeningssamtaler på hospitalet er tiden til stede som regulerende relation i den 48 timers tidsfrist for rapportering til kommunen, som er fastsat og indskrevet i samarbejdsaftalen mellem kommuner og region. Ifølge samarbejdsaftalen skal det oplyses kommunen, hvorvidt patienten udskrives med genoptræningsbehov, og dette indebærer, at patienten på relativt kort tid skal sprogliggøre ofte uartikulerede og flertydige forventninger, håb og bekymringer i udviklingsmål. For geriatriske patienter, som er indlagt med hoftebrud, følger genoptræningsbehovet diagnosen, men for 'almindelige' geriatriske patienter er genoptræningsbehovet ikke givet men kommer til syne gennem genoptræningsplanens kategorier. For at blive genkendt som genoptræningspatient skal patienten artikulere genoptræningsmål. Kravet om sprogliggørelse vanskeliggøres af flere forhold, hvor tiden er en væsentlig faktor, der kan stå i vejen for de patienter, som ikke kan give udtryk for entydige mål og præferencer.

I konsultationsstuegangen er tiden en vigtig spiller. For det første betyder ambitionen om stadigt kortere indlæggelsestider, at patienterne hurtigt skal kunne fungere i deres eget hjem. Jeg foreslår, at det komprimerede forløb kan være en medvirkende årsag til, at risikofortællingen mobiliseres i konsultationsstuegangen – og i andre konsultationer. Risikofortællingen kan ses som en kontrollerende instans, fagpersonerne søger at installere for at få den enkelte til at passe på sig selv, når fagpersonerne på hospitalet slipper deres tag. Men den står i modsætning til aktiveringsfortællingen. De to modsatrettede fortællinger etablerer en spænding mellem bevægelse og stilstand; mellem udfordring og beskyttelse. Det skaber nogle komplekse situationer, hvor patienten *både* skal agere som udviklingsaktøren, der skal artikulere sine egne ønsker og udviklingsmål, *og samtidig* skal underordne sig fagpersonernes anvisninger om at begrænse sin udfoldelse og være forsigtig. Patienterne tilbydes modsætningsfyldte skabeloner for selvforståelse, når de både skal være passive og aktive og både skal være selvbestemmende og myndiggjorte aktører og skrøbeli-

ge gamle, der skal orientere sig efter andres handleanvisninger, som tilfældet er i Børges konsultationsstuegang. Jeg foreslår, at risikofortællingen aktualiseres på grund af stadigt kortere indlæggelsestider, hvor patienterne hurtigt skal udskrives og derfor lære at overvåge sig selv, og at dens aktualisering dermed kan ses som et resultat af tiden som regulerende relation. For det andet udgør tiden en regulerende relation qua organiseringen af patientinddragelsen i konsultationsstuegangen. K-stuegangen er defineret som den organisatoriske ramme for patientinddragelse, og k-stuegangen bliver dermed et knudepunkt i beslutningstagningen. Det stiller forventninger til patienten om i situationen at kunne give udtryk for ønsker og præferencer, og er patienterne konfuse og ude af stand til at artikulere entydige præferencer, kan det føre til, at pårørende eller fagpersoner taler på patientens vegne. De effektiviserede beslutningsprocesser producerer nye måder at være 'aktivt deltagende' på. Men de producerer samtidig nye måder at være 'forkert' patient på, og de kan måske dermed bidrage til en dikotomisering mellem 'rigtige' og 'forkerte' patienter. Og dermed kan disse konsultationer, der har inddragelse og myndiggørelse som deres formål, for nogle patienter måske bidrage til umyndiggørelse, fordi betingelserne for hvordan, hvor og hvornår man kan udøve sin myndighed, indsnævres.

Også i det kommunale visitationsmøde kan tiden ses som en regulerende relation, der griber ind i den lokale situations muligheder og aktiviteter. Kommunale BUM-strukturer og selve ideen om beslutningstagning som organisatorisk afgrænsede situationer indebærer som sagt, at konsultationerne bliver institutionelle knudepunkter, der er komprimerede i tid, og hvor vigtige beslutninger skal træffes. Dette gælder også for visitationssamtalen. De komprimerede beslutningsprocesser har særlig betydning i Bents og Ingers forløb. Mens Inger er på hospitalet, skal hun beslutte, hvorvidt hun skal flytte hjem i sin egen bolig med den risiko, det ifølge fagpersonerne vil indebære, eller om hun skal flytte i plejebolig. Hun beder om at få lov til at vente med at beslutte sig, og beslutningstidspunktet udskydes, til hun er på aflastningshjemmet. Inger skal med sin beslutning om fremtidig bolig identificere sig som agentisk *eller* som værende i risiko, skønt hun åbenlyst lever begge identiteter. Inger anerkender på den ene side, når visitator siger, at hun nok ikke kan klare sig hjemme. Men hun er samtidig ikke overbevist, og hun er endvidere i et forløb, hvor hun kan blive bedre. Inger er i narrativ spænding. Og det samme kan siges om Bent. På hospitalet skal Bent identificere sig som udviklingsaktør, der skal udskrives med genoptræningsplan, eller som handicappet, der

udskrives til forhåndsdefineret hjemmehjælp. Hospitalet er et knudepunkt, hvor der skal træffes beslutninger og lægges planer, og Bent konstrueres som handicappet – dog uden de agentiske kvaliteter, jeg tidligere tillagde identiteten. Bent kommer hjem og genkendes her overvejende som handicappet; som modtager af kompenserende hjælp, indtil visitationen indtræffer som et nyt knudepunkt et halvt år efter. Nu kan nye beslutninger igen træffes, og Bent kan identificere sig som noget andet end hjemmehjælpsmodtager. Bent afviser dog mulighederne for nye identiteter som patient eller som udviklingsaktør, måske foranlediget af de forstyrrelser, det vil give i hverdagen.

Standardisering og opgavedeling som regulerende relationer

Det moderne social- og sundhedsvæsen er kendetegnet ved mere eller mindre fragmenteret opgaveløsning og standardisering (Timm 2009, Thuesen og Præstegaard 2010). Dette gælder også i det geriatriske rehabiliteringsforløb og griber ind i den lokale situations muligheder og har betydning for det narrative arbejde, der kan finde sted lokalt. Fragmenteringen er mere omfattende i kommunerne end på hospitalet, hvor den tværfaglige teamorganisering ser ud til at skabe en mere dynamisk flerstemmighed end i kommunerne[104]. Men også i hospitalets effektiviserede hverdag er teamarbejdet ifølge nogle af fagpersonerne under pres.

Den tværsektorielle opgavedeling kan gribe ind i møderne mellem hospitalsterapeuter og patienter og patienternes muligheder for at leve op til situationens krav om sprogliggørelse. For terapeuterne må ikke udtale sig om den kommunale opgaveløsning, hvilket kan gøre det vanskeligt at skabe en fælles fortælling om det videre forløb efter udskrivelsen. Det kan være en udfordring for terapeuter og patienter sammen at konstruere fremadrettede plots, der involverer kommunale interventioner, når man ikke konkret kan sprogliggøre de kommunale interventioner. I det hele taget er der et paradoks imellem et stigende organisatorisk krav om, at patienterne kan sprogliggøre deres erfaringer, præferencer og ønsker, samtidig med at der er stadigt kortere tid til, at de sammen med fagpersoner kan tale om, fortolke og skabe disse erfaringer.

---

[104] Teamorganisering som organisering af tværfaglighed i rehabilitering er velbeskrevet i rehabiliteringslitteraturen. Se kapitel 2 og Thuesen (2009) for nærmere udfoldelse af dette.

Også i de kommunale visitationsmøder griber opgavedeling og standardisering ind i den lokale situations muligheder. Bureaukratiske spilleregler synes af og til at overdøve andre hensyn og andre logikker, når visitator skal tage stilling til anmodninger om hjælp, herunder hensynet til brugerens medbestemmelse. I det hele taget er standardiseringens og opgavedelingens logikker synligt til stede som regulerende relationer i visitationsmødet. De er institutionaliseret i visitationsskemaet, som i større eller mindre grad strukturerer samtalens form og indhold, og de er institutionaliseret i de kommunale standarder, som regulerer, hvilke behov der er institutionelt genkendelige, og hvilke kommunale interventioner de kan mødes med, og endelig organiserer de i tid og sted, hvornår brugeren kan komme til syne som behovsbærende.

Jeg betegner flerstemmigheden i de kommunale visitationsmøder som kakofonisk; som en dis-harmonisk flerstemmighed, idet den reelt ikke synes at give brugerne mulighed for at trække på varierende tolkningsressourcer. For selv om visitatorerne refererer til forskellige mønsterfortællinger, der principielt kunne give brugeren mulighed for at adressere komplekse svækkelseserfaringer, så brydes muligheden for en harmonisk flerstemmighed ofte af de bureaukratiske logikker, som forhindrer plots i at folde sig ud. Et eksempel på dette er, da Fritz taler om, hvad han ikke kan, og visitator genkender det som en ansøgning om hjemmehjælp, som hun giver afslag på, fordi det falder udenfor de standardiserede rammer for bevilling. Det er ikke af situationen givet, at det er hjemmehjælp, Fritz efterspørger. Måske taler han bare som en svækket mand, der reflekterer over, hvordan han skal håndtere hverdagen med svækkelse. Men bureaukratiet er til stede som regulerende relation i mødet, og Fritz genkendes i forhold til de institutionelle koder som en ansøger til kompenserende hjemmehjælp.

Visitationsmødet kan ses som det institutionelle knudepunkt, hvor flerstemmigheden er i spil. Det stiller krav til brugeren om fleksibilitet og omstillingsevne, når han i visitationssamtalen både skal kunne deltage som handicappet med funktionstab, der må kompenseres for, *og* som udviklingsaktør med funktionstab, der kan afhjælpes gennem egen aktivitet, *og* som en forbruger, der efterspørger hjælp. Det er ikke i sig selv et ukendt fænomen i rehabiliteringsprocesser, at forskelligrettede identiteter forhandles. Som jeg tidligere har været inde på, er rehabiliteringen for eksempel defineret ved modsætningsfyldte diskurser (Lindquist 2003) og praksisformer (Borg 2002). Men i visitationssituationen er den narrative åbenhed kun kortvarigt til stede, fordi mødet

skal udmønte sig i beslutninger og bevillinger – eller afslag. I den kommunale funktionsopdelte organisering skal træningsbehov, behov for kompenserende hjælp og støtte, behov for social aktivering og lignende identificeres som adskilte behov, der tilgodeses i adskilte afdelinger. Beslutningsprocesserne kan karakteriseres som komprimerede og binære enten/eller- og ja/nej-beslutninger, mens brugernes muligheder indsnævres for over længere tid at være i tvivl – i narrativ spænding. Der skal træffes beslutninger om for eksempel hvilken form for hjælp, man skal modtage, om hvordan behov for social aktivering skal indfris, om hvad man fremover må og ikke må eller skal gøre selv, om man skal henvises til træning eller ej. Og dette synes af og til at frakoble brugernes komplekse og modsatrettede hverdagserfaringer.

De kommunale terapeuters konsultationer med brugerne er med deres enstemmighed indbegrebet af en fragmenteret opgavedeling i kommunen. Her kan brugeren især identificere sig som udviklingsaktør, mens andre erfaringer mere sjældent adresseres. Svækkelsen konstitueres som modificerbar, mens fortællinger om at få livet til at fungere med et handicap sjældent mobiliseres eller næres. Behovene identificeres i forhold til den specifikke opgave, som terapeuten er bemyndiget til at varetage, og det er for de trænende terapeuters vedkommende individuel træning og ikke kompensatoriske ydelser. Det kompensatoriske aspekt af rehabiliteringen er uddifferentieret i andre specialafdelinger, og tolkningsressourcernes tilgængelighed i mødet er dermed reguleret af den kommunale opgavedeling mellem fag og funktioner, mens brugernes komplekse hverdagserfaringer og behov frakobles. Terapeuterne synes langt hen ad vejen loyale overfor en opgavedeling, som afgrænser deres særlige domæne og ansvarsområde, og som forhindrer dem i at imødekomme andre behov, deres brugere har. Jeg ser dette som en handlemåde, der er skabt af standardiseringen og den fragmenterede opgavedeling og ikke bare af de enkelte terapeuter. Dette underbygger jeg med, at de terapeuter, der agerer i hospitalets mere dynamiske flerstemmighed, nok kan fravige at tale om træning overhovedet, hvis patienten har mere behov for at tale om hjemmehjælp og hjælpemidler. Et eksempel er Lis' screeningssamtale, der rummer mulighed for, at Lis kan identificere sig som handicappet, selv om terapeuternes konsultationer som oftest er domineret af aktiveringsfortællingen. Den fragmenterede opgavedeling udfordres sjældent i den del af den kommunale virkelighed, jeg har adgang til.

Fortællingernes translokale orden

Ovenstående handler om fortællingernes lokale orden og den translokale regulering. Jeg har vist, hvordan patienter/brugere tilbydes varierende tolkningsressourcer, og hvordan tolkningsressourcernes lokale tilgængelighed og legitimitet er reguleret. Dette afføder et spørgsmål om, hvorvidt der på tværs af de lokale settings er særlige privilegerede fortællinger. Er der nogle identiteter, der er særligt legitime i det geriatriske rehabiliteringsforløb, eller kan man på tværs af lokale settings så at sige 'blive hvem man vil'? Dette kan analysen ikke direkte sige noget om. Men med henvisning til anden forskning, som jeg har præsenteret i kapitel 1, er der belæg for at hævde dominansen af et biomedicinsk paradigme og aktiveringsparadigmet og dermed for behandlingsfortællinger og aktiveringsfortællinger som særligt samfundsmæssigt privilegerede fortællinger. Analyserne af de lokale erfaringsrum og af konkrete individers deltagelse i og på tværs af disse viser dog et langt mere komplekst billede. Jeg vil i de kommende afsnit se nærmere på nogle andre forhold, der ser ud til at have betydning for, hvilke identiteter der er legitime og mulige for patienterne/brugerne.

Medbestemmelse – eller konstruktionen af passive og skrøbelige gamle

På trods af fagpersonernes ambitioner og intentioner om at inddrage patienterne i beslutningstagning, sker det af og til, som jeg har vist i analyserne, at medbestemmelsen sættes i parentes eller må vige for andre hensyn på måder, som ind imellem næsten kan betegnes som umyndiggørende. Det kan undre, at sådanne praksisser kan finde sted i et social- og sundhedsvæsen som det danske, hvor patienters og brugeres medbestemmelse og valg er højt besungne værdier – og endda betegnes som metaværdier (Petersen 2008). Jeg har ovenfor udpeget en række organisatoriske og institutionelle forhold, der griber ind i den lokale orden og dermed i både patienternes/brugernes og fagpersonernes lokale handlerum. Men det ser også ud til, at nogle særlige faglige logikker og figurer, som har til formål at fremme medbestemmelse, kan legitimere indgreb i de ældres medbestemmelse på subtile måder.

Tillærte uvaner og det autentiske indre

Jeg beskriver i første analysekapitel, hvordan fagpersonerne italesætter passivitet hos patienter/brugere som en tillært adfærd, som de har tilegnet sig i kontakten med 'pacificerende hjemmehjælpere' og gennem socialiseringen i en kultur, hvor man 'fejlagtigt' har ment, at patienter skulle forholde sig i ro. Jeg betegner denne abstraktion som 'tillært passivitet' og forestillingen om det psykiske som struktureret i en tillært tænkning og adfærd og en mere autentisk indre kerne. Denne figur, som er beskrevet i analyser af socialt arbejde (Mik-Meyer 2004), kan legitimere, eksempelvis at fagpersonerne på samme tid kan tale om medbestemmelse og lægge vægt på, at interventioner skal orientere sig mod patienternes mål og præferencer, og at patienternes ret til medbestemmelse i konkrete situationer tilsidesættes. Logikken synes at være, at medbestemmelse må tilsidesættes, fordi det, som patienten vil bruge sin medbestemmelsesret til, ikke er i overensstemmelse med det, patienten inderst inde gerne vil eller har brug for. Når en læge i mit materiale – i lighed med lignende udsagn fra andre fagpersoner – taler om hjemmehjælpere, der i velmenende omsorg lærer de gamle mennesker at være passive, italesættes den ældre som et offer, der skal hjælpes til at forstå, at det er bedst at være aktiv, eller som – med udtryk fra en ergoterapeut – skal 'have lov' til at være aktiv og hjælpe sig selv. Materialet rummer mange eksempler på lignende logikker, hvor det *ikke* at imødekomme patientens ønsker om for eksempel at blive i sin seng fremstilles som det, patienten *ville have ønsket,* hvis ikke patienten fejlagtigt havde lært, at man som patient skal ligge i sengen, forholde sig passivt og modtage hjælp. Jeg går ikke ind i en diskussion om, hvorvidt dette 'fagligt set' er rigtigt eller forkert, for der kan – afhængigt af fagligt perspektiv – være forskelligt at sige om det, og det er ikke afhandlingens ærinde at vurdere behandlingen. Men jeg bruger eksemplet til at vise, hvordan tilsidesættelse af medbestemmelse paradoksalt nok kan forklares som medbestemmelse gennem en figur, hvor patienter/brugere identificeres som tillært passive, der *i virkeligheden* gerne vil være mere aktive og uafhængige, og hvor fagpersonerne skal hjælpe dette mere autentiske og aktive selv på vej. Flere forskellige dimensioner omtales på denne måde som en slags 'fejlindlæringer': Fagpersonerne beretter om patienter, som fejlagtigt tror, at de skal forholde sig passivt og ligge i sengen og modtage pleje, når de er på hospitalet. De gamle patienter/brugere omtales af og til som vanskelige at få til at tage ansvar for og stilling til deres liv. De omtales som personer, hvis erfaringer er dannet i en anden slags hospital end det moderne geriatriske hospital; en tid, hvor man skul-

le være autoritetstro og forholde sig passivt, hvor det tilsyneladende i dag er anderledes. Og i det lys synes det nærmest at fremstå som en pligt for fagpersonerne at 'rive' de gamle patienter ud af deres 'vildfarelse'. Men er det korrekt, at forventningerne til patienter og brugere om at være autoritetstro og forholde sig passivt afventende hører en svunden tid til?

Ikke-agentiske identiteter: Behandlingsfortællingens og risikofortællingens patientfigurer

På hospitalet problematiseres det, at de gamle patienters bevidsthed er domineret af pacificerende fortællinger, i hvilke de ikke selv tildeles større rolle for deres helbred og helbredelse. Det fremføres, at det er logikker fra en svunden tid, mens det i dag er anderledes. Men er det sådan, at den passive patientrolle, som patienterne har lært i gamle dage, kun hører gamle dage til? Mit materiale vidner om, at den klassiske passive patientfigur ikke er død, men synes at eksistere side om side med andre patient- og brugeridentiteter i det moderne geriatriske rehabiliteringsforløb. Patienterne forventes fortsat at være autoritetstro og rette sig efter fagpersonernes anvisninger. Og som analyserne har vist, er patienternes agens på mange måder begrænset af synlige og usynlige regulerende relationer udenfor de konkrete situationer. Jeg har nævnt standardisering, organiseringsformer og tidsperspektiver som væsentlige regulerende relationer. Så der er fortsat mange måder, hvorpå patienterne også i dag lærer at være afventende og autoritetstro og må tilpasse sig eksterne autoriteter. Endvidere er fremkomsten af *risiko* i moderne gerontologi og geriatri en faktor, der ifølge analyserne ser ud til at have betydning for de ældres mulighed for at bestemme over deres liv. Ved siden af andre institutionelle identiteter, som tilbydes patienter og brugere, identificeres de hyppigt som *skrøbelige*. Skrøbelighed og risiko kan være med til at tilsidesætte hensynet til inddragelse og medbestemmelse, og jeg vil hævde, at fokuseringen på risiko og skrøbelighed konstituerer en ikke-agentisk identitet. Dette er i overensstemmelse med Kaufmans studie af den sociale konstruktion af skrøbelighed i den geriatriske vurdering. Hun beskriver, hvordan tilstande i menneskers liv i den geriatriske helhedsvurdering genkendes som skrøbelighed og risiko og imødegås af forskellige indgreb i hverdagen med hensigten at reducere risiko. Interventioner og indgreb som de konkrete personer, der bliver identificeret som i risiko, ikke altid ønsker, men som alligevel – og paradoksalt nok – fremstilles som måder, hvorpå de kan bevare deres selvbestemmelse og autonomi. I lighed

med hvad jeg ser, begrundes tilsidesættelse af selvbestemmelse også i Kaufmans studie med hensynet til selvbestemmelse: Selvbestemmelse begrænses for at sikre selvbestemmelse og uafhængighed (Kaufman 1994). I mit materiale er skrøbelighed og risiko med til at begrænse patienternes indflydelse på flere måder: Skrøbelighed angives for eksempel som grund til, at patientens deltagelse i tværfaglige konferencer ikke ubetinget er en god ide. Og risikoaspektet er fremtrædende blandt andet i Ingers forløb, hvor hun må insistere på retten til at udsætte sig selv for risiko, og noget lignende ses i tidligere analyser i Judiths, Egons og Børges forløb. Jeg har konstrueret risikofortællingen som det narrative udtryk for fremkomsten af risiko og skrøbelighed, og jeg har vist, hvordan det at blive genkendt som skrøbelig og i risiko, kan indebære, at man ikke forventes at kunne deltage i at træffe i beslutninger. Men man kan diskutere, hvilke muligheder disse logikker giver syge og svækkede for at være aktivt deltagende i beslutningsprocesser?

Gamle patienter/brugere som aktører

I 1989 skriver Estes og Binney, at dominansen af et biomedicinsk paradigme kan føre til, at gamle mennesker identificerer sig med en sygerolle, og at det igen kan føre til social tilbagetrækning. I mit materiale synes medicinske og terapeutiske stemmer at hævde det modsatte standpunkt: at hvis svækkelse *ikke* genkendes som behandlelig eller modificerbar, så fører det til passivitet og tilbagetrækning hos de ældre. Og dette er i overensstemmelse med eksempelvis *Successful Aging*-paradigmet, som synes at blive tillagt emancipatoriske kvaliteter i synliggørelsen af alderdommens muligheder og mulighederne for at kontrollere svækkelse (Rowe og Kahn 1997). Sådanne paradigmatiske kampe kan måske være interessante nok. Men de synes at dele en problematisk grundpræmis, når de fremstiller gamle menneskers handlinger og orienteringer som determineret af skiftende paradigmer, hvad enten disse er pacificerende pleje eller behandlingsfortællinger. Det er deterministiske fremstillinger, der let kommer til at rette opmærksomheden mod de paradigmatiske kampe og dikotomiseringer, som det gerontologiske felt er så rigt på. Det er tilsyneladende her, kampen skal føres, og kampe er der nok af, som jeg har udfoldet i kapitel 1. Men måske gør sådan en tænkning os blinde for, hvordan gamle mennesker agerer i det komplekse gerontologiske og geriatriske viden- og praksisfelt? Hvis vi bliver ved med at diskutere, om rehabilitering, forebyggel-

se, behandling, pleje eller omsorg er 'godt' eller 'skidt' for svækkede gamle mennesker, så får vi måske ikke øje på, hvordan de konkurrerende paradigmer er i spil i hverdagen, og hvordan de syge og svækkede gamle mennesker bruger de tolkningsressourcer, de tilbyder. Og vi får måske ikke øje på, hvordan omgivelserne understøtter eller ikke understøtter gamle menneskers aktive bestræbelser på at leve med svækkelse i øvrigt?

Aktivt tolkende

Jeg har i afhandlingen vist, hvordan de gamle patienter/brugere tilbydes og trækker på varierende tolkningsressourcer, når de skal gøre sig erfaringer med aldring, sygdom og svækkelse. De identificerer sig langt fra kun som passive og ikke-agentiske men bruger mere eller mindre aktivt de muligheder, de har for at påvirke deres situation. Både på de varierende måder, som fagpersonerne anviser, men også på andre måder, som når Bent aktivt søger at stabilisere en destabiliseret hverdag og livssituation, når Inger insisterer på retten til at leve med risiko, og når Fritz forsøger at træne sig til flere kræfter. De er ikke bare ofre for determinerende paradigmer og fortællinger, men de er også aktører, der trækker på de ressourcer, de har til rådighed. Og det gør de ikke kun i interaktioner med fagpersonerne, men også i hverdagen i øvrigt. Hvad jeg betegner som mønsterfortællinger, er ikke kun faglige fortællinger, men er også meningssammenhænge, som de ældre trækker på i hverdagens tolkninger, af hvem man kan blive som gammel og svækket. Gubrium og Wallace pointerer i artiklen *Who theorizes age?,* at gamle mennesker ikke bare er passivt underlagt andres teoretiseringer om aldring men også selv i hverdagens almindelige teoretiseringer gør brug af varierende aldringsparadigmer, når de skal adressere erfaringer med aldring. Sådan en tænkning gør op med ideer om determinerende paradigmer og almindelige mennesker som underlagt faglige og videnskabelige paradigmer. Den gør også op med kontrasteringer mellem lægfolks 'ukorrekte' forestillinger om den sociale verden og sociologers 'korrekte' viden og fund (Gubrium og Wallace 1990). De gamle patienter/brugere må, som jeg har forsøgt i afhandlingen, forstås som aktører, aktivt beskæftiget med at fortolke deres aktuelle livssituation *både* i lyset af livshistoriske erfaringer *og* af lokalt tilgængelige tolkningsressourcer og af hverdagens krav og muligheder i øvrigt (Gubrium og Holstein 1995; 133). De kan ikke bare forstås som væsener fra en anden tid, hvis viden er forældet.

Aktivt vælgende

Et andet eksempel på, hvordan patienter/brugere deltager aktivt på måder, som måske ikke altid institutionelt bliver genkendt som aktiv deltagelse, handler om, hvordan de selekterer, hvad de taler med forskellige fagpersoner om. De har specifikke forventninger til, hvad man kan tale om i de respektive rum og med forskellige fagpersoner. Et eksempel er, da Fritz i screeningssamtalen med terapeuterne på hospitalet siger, at han 'sidder for meget' og 'bruger sin minicrosser for meget', inden terapeuterne har mobiliseret fysisk aktivitet som et tema, der skal tales om. Det er temaer, han formentlig ikke uopfordret ville introducere i samtalen med andre fagpersoner. Et andet eksempel er, da Bent insisterer på at ville tale om behandling, mens han er på hospitalet i en forventning om, at det er stedet, hvor man taler om behandling. Et tredje eksempel er, da Fritz og hans kone forventer, at de skal anmode om kompenserende hjælp i mødet med visitator. Og endelig er et fjerde eksempel det, at Bent ikke mener, han kan tale med de sygeplejersker og hjemmehjælpere, der kommer i hans hjem, om spørgsmål om hjælpemidler og fysisk aktivitet. Når patienterne/brugerne således er selektive med, hvad de siger til hvem, så betyder det også, at hvad der kommer til syne som behov og præferencer i et vist omfang er situationsbestemt. Og dette er ikke kun institutionelt defineret men også bestemt af patienternes/brugerens situerede deltagelse. Det narrative arbejde synes således også formet af patienternes/brugernes forventninger om, hvad man kan tale om i hvilke rum og med hvilke personer.

Aktører i enstemmige og flerstemmige erfaringsrum – og aktiv modstand

I konkrete menneskers rehabiliteringsforløb kan narrativt arbejde forstås som bestræbelser på at besvare spørgsmålet 'hvem er jeg, og hvem kan jeg blive som gammel og syg/svækket', der finder sted i den ydre og indre dialog i hverdagens sociale interaktioner. Sådanne identitetsspørgsmål aktualiseres ved sygdom, eller når hverdagen på andre måder destabiliseres, og i gamle menneskers sygdoms- og svækkelsesforløb er identitetsspørgsmål måske særligt aktuelle. De personer, jeg har fulgt, producerer ikke entydige svar på, hvem de kan blive. Tværtimod synes de i tolkningen af deres aktuelle livssituation at trække på de varierende tolkningsressourcer, der stilles til rådighed i de institutionelle interaktioner og i hverdagens interaktioner i øvrigt. Jeg gør i analyserne rede for, hvordan de i forskellige konsultationer tilbydes forskellige

tolkningsressourcer, som de både bruger og afviser, samtidig med at de trækker på andre tolkningsressourcer. Det er en pointe, at de personer, jeg har fulgt, identificerer sig i forhold til varierende og multiple mønsterfortællinger; de identificerer sig både som patient, som udviklingsaktør og som agentisk handicappet, om end de gør det i varierende grad på tværs af forløbene og på langs i de enkelte forløb. Derimod er risikofortællingen en tolkningsressource, ingen af deltagerne bruger, men den er ikke desto mindre en magtfuld ressource.

Er de tolkningsressourcer, syge og svækkede gamle mennesker tilbydes i det geriatriske rehabiliteringsforløb, så dækkende og tilgængelige ressourcer til at adressere deres komplekse hverdagserfaringer med svækkelse? Det ser ikke altid ud til at være tilfældet. For det første ser struktureringen af erfaringsrum i komprimeret flerstemmighed og parallel enstemmighed ofte ud til at frakoble svækkede gamles hverdagserfaringer. Når man følger deltagerne over tid og i varierende situationer med forskellige muligheder, kan man iagttage, at de gamle mennesker over tid og sted trækker på en flerstemmighed af tolkningsressourcer. Der er ikke én fortælling, der giver mening til erfaringer med sygdom og svækkelse som gammel, men der er snarere tale om en stadig forhandling mellem forskellige fortællinger med forskellige mulige fremtider. Der er tale om identitetsforhandlinger i narrativ spænding – i ambivalens. Konsultationerne synes langt fra altid at rumme en flerstemmighed af tolkningsressourcer, som kan adressere ambivalensen. Enten fordi de er komprimerede i tid og skal producere en entydighed, som de gamle patienter/brugere ofte ikke kan præstere, eller fordi de tilbyder en enstemmighed af tolkningsressourcer. Jeg har i både Fritz', Ingers og Bents case vist eksempler på dette, og jeg foreslår, at de hver især på forskellig måde gør modstand mod enstemmige tolkningsressourcer. Det gør de med ironi, med vrede eller med modfortællinger. Inger ironiserer over personalet på aflastningshjemmet, som enstemmigt identificerer hende som en, der skal 'forkæles'. Og hun bruger ironi, når den kommunale fysioterapeut enstemmigt mobiliserer en aktiveringsfortælling. Bents modstand består blandt andet i at afvise visitator, når hun insisterer på at tale om hans svækkelse som modificerbar. Og Fritz gør det med ironi og sarkasme, når han i visitationssamtalen identificeres som passiv, der skal aktivere sig selv. Alle tre bruger desuden modfortællinger som modstandshandling mod enstemmighed, som ikke adresserer deres kompleksе og langt fra entydige svækkelseserfaringer. Det gør de, når de mobiliserer

fortællingen om *aldring som svækkelse,* som når Inger med henvisning til sin høje alder påberåber sig retten til at være træt og langsom.

Svækket med agens – en umulig konstruktion?

Der synes i det hele taget at være en stadig forhandling af fortællinger og legitimitet. Kompensationsfortællingen nyder ofte ikke så stor legitimitet blandt de professionelle, mens patienterne/brugerne appellerer til (også) at blive genkendt som uafvendeligt svækkede. Og risikofortællingen nyder ofte stor legitimitet blandt fagpersonerne, men patienterne/brugerne afviser at blive identificeret som skrøbelig og i risiko. Tendenserne er som bekendt ikke entydige men varierer fra en setting til en anden. Men generelt er der i de konsultationer, jeg har deltaget i, begrænsede muligheder for at blive genkendt som legitimt svækket og handicappet uden samtidig at blive identificeret som skrøbelig uden agens. Kompensationsfortællingen med en agentisk brugerkarakter mobiliseres sjældent af fagpersonerne som en positiv ressource, mens risikofortællingen mobiliseres som en fortælling, der identificerer den svækkede gamle som skrøbelig og ikke-agentisk. Der synes at være et fravær af mønsterfortællinger, der identificerer svækkede gamle som agentiske. Og det rejser spørgsmålet om, hvorvidt det er muligt i rehabiliteringens univers både at være svækket og agentisk? Når Inger og Bent påberåber sig en legitim ret til at være gamle og svækkede og til at udsætte sig selv for risiko, er det så overhovedet en mulighed i rehabiliteringens meningsunivers? Kan man være gammel og svækket og agentisk handicappet på samme tid? Eller skal man indskrive sig som aktiv deltager i aktiveringsfortællingen for at blive genkendt som agentisk? Er der overhovedet en legitim position, de ældre kan tale fra – og blive hørt som agentiske gamle og svækkede?

Aldring og agens

Den finske aldringsforsker Outi Jolanki har studeret diskurser om aldring, sundhed og agens. Med henvisning til bl.a. Katz og til sine egne studier pointerer hun, at i vestlige samfund er den kulturelt passende måde for gamle at udøve agens på at forsøge at holde sig sunde og i god form og holde sig beskæftiget og underholdt. Alderdom og gamle menneskers agens defineres således snævert som et spørgsmål om sundhed og funktionsevne. Ifølge Jolankis egne studier er sådanne diskurser internaliseret i ældre menneskers tale om

sundhed og agens, når de taler om godt helbred som et spørgsmål om individuelt valg; at de selv kan gøre noget for at holde sig sunde. Agens italesættes i denne sammenhæng som det at kunne påvirke sin egen sundhed og modvirke kropsligt forfald. Men Jolankis informanter taler også om svækkelse i høj alder som uafvendeligt og ikke som noget, man selv har indflydelse på. Og agens italesættes i denne sammenhæng som det at trække sig socialt tilbage for at undgå at være en byrde for sine omgivelser. Agens kan i den forbindelse også indebære at tilpasse sig til kropslige forandringer og reducerede kropslige kompetencer og at reducere forventninger og opgive aktiviteter. Men dette strider imod dominerende forestillinger om svækkelse og agens: Ældre mennesker fratages agens, fordi de er deltagere i en uafvendelig forfaldsproces, og når agens manifesterer sig, er det alene som middel til at holde svækkelsen på afstand (Jolanki 2009; 224). Og derfor bliver agens også problematisk, når talen falder på alder og alvorlig svækkelse. Så taler Jolankis informanter ikke længere om valg og agens. Jolankis resultater understøtter min forskning og den ambivalens og narrative spænding, som definerer deltagerne i mit studie, når de taler om svækkelse og deres muligheder for at påvirke svækkelse.

Med henvisning til Katz peger Jolanki på, at når agens så snævert kobles til den enkelte og til sundhed og funktionsevne, står det i vejen for en forståelse af gamle mennesker som kollektive aktører:

> If and when old age and agency is seen mainly as a health issue, that may also overshadow the possibility of seeing older people as collective agents, participants and decision makers in other issues than those concerning personal coping and management of health (Katz 1996; 126-127)

Jeg rejste i kapitel 1 spørgsmålet om, hvorfor vi ikke på ældreområdet oplever en kamp for retten til at være svækket i lighed med disabilitybevægelsens kamp for sociale rettigheder og anerkendelse, som også Jönson og Larsson har beskæftiget sig med (Jönson og Larsson 2008). Man kan overveje, om ikke koblingen af agens med individuel sundhed og funktionsevne netop er med til at cementere en situation, hvor det er vanskeligt for svækkede ældre at gøre deres stemme gældende i et fælles krav om at blive anerkendt som legitimt svækkede med agens.

Gammel og svækket – eller fanget i liminalitet

Både Fritz, Inger og Bent mobiliserer i deres bestræbelser på at blive genkendt som legitime deltagere en særlig tolkningsressource, som jeg betegner som den kulturelle fortælling om *aldring som svækkelse*. Jeg refererer til den som det 'traditionelle' forfalds- og tabs-paradigme, som Holstein og Minkler (2003) betegner det. Som jeg ser det, bruger de denne ressource dels som en måde at modificere andre fortællinger og dels som modstand mod enstemmighed, som jeg beskrev det ovenfor. Især Inger og Bent bruger fortællingen om *aldring som svækkelse* til at modificere aktiveringsfortællingens forventninger til dem om aktivt at modarbejde kropslig svækkelse. Når Bent fastholder, at 'der kommer noget med alderen', og når Inger vedholdende henviser til sin alder som forklaring på langsomhed og svækkelse, så kan det ses som bestræbelser på at identificere sig som kulturelt genkendelige og legitime deltagere med svækkelse. Og når Fritz mener, at med den alder, han har, så går det godt, så er det måske en måde både at modificere andres og egne forventninger på. Men fortællingen om aldring som svækkelse er en ressource, som ikke privilegeres i de konsultationer, jeg har deltaget i. Undtagen i Bents udskrivningskonference, hvor den er massivt til stede, men hvor den ikke synes at fremstå som en positiv ressource for Bent, men snarere som en fortælling, der fratager ham taleretten. Jeg har i analysen om Fritz foreslået, at han mangler sproglige ressourcer til at tale om sin svækkelse, når han kun tilbydes aktiveringsfortællingens meningsunivers. Jeg ser disse forskellige eksempler som udtryk for fraværet af den traditionelle fortælling om aldring som svækkelse som en tolkningsressource mellem de øvrige. Ganske vist giver den mening til kompensationsfortællingen og legitimerer bevilling af assisterende og kompenserende hjælp, men i nogle forløb er den bemærkelsesværdigt fraværende som tolkningsressource.

Når aldring som svækkelse mobiliseres som forklaring af de gamle mennesker selv, kan det ses som bestræbelser på at skabe sig en ny – legitim – social identitet og status. I en artikel om disability og liminality, som jeg tidligere har henvist til, beskriver Murphy den livskrise, der indtræder, når mennesker for eksempel er ude for et traume som en liminal livssituation. Liminale livssituationer former sig ifølge antropologiske studier ofte som overgangsfaser bestående af separation, transition og re-inkorporation, og det er sociale situationer, hvor mennesker mister deres hidtidige sociale status og identitet:

> Liminal people have been de-classified but are not yet reclassified, they have died in their old status and are not reborn in a new one. In a very real sense, they are nonpersons, making all interactions with them unpredictable and problematic. (Murphy et al 1988; 237).

Ifølge Murphy og kolleger er det særlige ved handicappede mennesker, at de ofte forbliver i den liminale fase. De forbliver udefinerede og i et vist omfang marginaliserede, fanget i en passage i livet, hvor de er socialt ambivalente, vanskeligt definerbare og isolerede. Man kan overveje, om nedtoningen af fortællingen om aldring som svækkelse er med til at fastholde de gamle patienter i en liminal livssituation. De gamle patienter lever i en narrativ spænding, som måske aldrig helt kan stabiliseres, men med fraværet af legitime identiteter og fortællinger, der kan adressere at aldring *også* er svækkelse, så fastholdes de måske unødigt i en liminal livsfase uden social status.

Den fjerde alder som en negativ kraft

Jeg har i det foregående diskuteret, hvordan agens bliver problematisk ved svækkelse og sygdom i høj alder. Det sker ikke sjældent, at de gamle patienters/brugeres troværdighed og ret til at bestemme selv tilsidesættes. Dominerende mønsterfortællinger producerer ikke-agentiske identiteter. Og fortællingen om, at svækkelse er et normalt aspekt ved aldring, som man må forvente og tilpasse sig, er tilsyneladende ikke en privilegeret fortælling i geriatrisk rehabilitering. Hvordan kan det være? Jeg foreslår, at det hænger sammen med fremkomsten af den fjerde alder som en negativ alderskategori. Jeg trækker her på Gilleard og Higgs' fremstilling, men andre har beskæftiget sig med lignende spørgsmål (for eksempel Andersson 2009; Hazan 2011).

Med ideen om den tredje alder som en alder med muligheder og vækst, som især Peter Laslett er blevet krediteret for med bogen *A fresh map of life – the emergence of a third age* (Laslett 1989), etableres samtidig den fjerde alder og interessen for at definere denne teoretisk. Men grunden for en adskillelse af alderdommen i en alder med muligheder og vækst og en alder med tab og uafvendeligt forfald er ifølge Gilleard og Higgs lagt længe før. De hævder, at allerede fremkomsten af geriatrisk rehabilitering og den geriatriske vurdering indebærer en institutionalisering af strukturer, der opdeler tilstande i gamle kroppe som behandlelig og ikke behandlelig alderdomssvækkelse. Den geriatriske vurdering er således også en praksis, som opdeler alderdommen i positi-

ve muligheder og negative tilstande (Gilleard og Higgs 2010a). Hvor den tredje alder positivt konnoteres til valg og agens, etableres den fjerde alder som udtryk for det, som den tredje alder *ikke* er. Den fjerde alder er således en kategorisering af tilstande af skrøbelighed, svækkelse og uafvendeligt tab af funktionsevne. Og den er det på en måde, så disse tilstande fremstilles som negative.

Gilleard og Higgs har beskæftiget sig med, hvordan den fjerde alder kan defineres teoretisk. Med et lån fra astronomien betegner de den fjerde alder som et sort hul, der udøver en massiv tyngdekraft – et 'gravitational pull' – på alt hvad der kommer i dens nærhed. Selv om mange aldringsforskere har forsøgt at kaste positivt lys over den fjerde alder, er det ifølge Gilleard og Higgs ikke lykkedes, og den fjerde alder kan ifølge dem kun defineres ved den virkning, den tavst udøver på sine omgivelser. Når det er dens afgørende kvalitet, at den udøver en forstyrrende påvirkning og kraft på sine omgivelser, skyldes det en generel frygt for institutionalisering, for afhængighed og for at miste selvbestemmelse, som vi alle deler.

> The fear of the fourth age is a fear of passing beyond any possibility of agency, human intimacy, or social exchange, of becoming impacted within the death of the social, a hyper-reality from which there is no reality to return. (2010b; 125)

Den fjerde alder er ifølge Gilleard og Higgs alderen uden valg og uden agens, og derfor tager vi afstand fra den, og det bliver nærmest et moralsk imperativ at holde gamle mennesker på afstand af den fjerde alder. Når gamle menneskers mobilisering af en kulturel fortælling om aldring som svækkelse og om dødens nærvær tavsgøres, og når det tilsyneladende ikke er legitimt at forklare svækkelse som et normalt aspekt ved aldring, så kan det måske forstås i lyset af ovenstående: For det vil være det samme som at erklære sig socialt død (*ibid.)*.

Jeg foreslår, at når agens bliver problematisk, kan det forstås i dette perspektiv. Frygten for den fjerde alder synes at sætte sproglige aftryk i de tolkningsressourcer, svækkede gamle tilbydes i behandlings- og rehabiliteringsforløb. Jeg har gennem afhandlingen fremhævet talemåder som 'det døde punkt', 'ud over kanten' og 'skubbes' som udtryk for en særlig tænkning, hvor syge og svækkede gamle omtales som værende gået i stå, hvilket legitimerer andres ret til at skubbe til dem eller til at være 'onde' ved dem; et udtryk, flere terapeuter bruger, og som Fritz' kone også overtager, når hun siger, 'Vi må være onde

ved dig, Fritz, for at du kan komme over det døde punkt'. Måske sådanne metaforer kan sidestilles med 'det sorte hul', selv om de er knap så determinerende: Man *kan* komme væk fra det døde punkt, hvis nogen skubber en, mens det sorte hul er hinsides en 'event horizon', hvorfra der ikke er nogen vej tilbage. Måske kan man gennem dem forstå den faglige ambition om at holde gamle mennesker på afstand af den fjerde alder. Fordi den fjerde alder er så stærk en negativ kraft, er det legitimt at gribe ind overfor mennesker, som nærmer sig den. Metaforen 'det døde punkt' og lignende udtryk kan sidestilles med metaforen om den fjerde alder som et sort hul. Det døde punkt er et sted, man ikke ved egen kraft kan komme væk fra. Og det at hjælpe mennesker med at holde sig på afstand eller komme væk fra det døde punkt kan nærmest ses som et moralsk imperativ. Også selv om det tilsidesætter menneskers ret til at bestemme selv.

Kapitel 14: Konklusion og perspektivering

Jeg har i afhandlingen udforsket patient-/brugerinddragelse i tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsforløb, og jeg har udforsket svækkede, syge og gamle menneskers deltagelse i en sådan inddragelsespraksis. Jeg har undersøgt dynamikkerne mellem syge og svækkede gamle menneskers narrative arbejde, varierende (tvær-)faglige forståelser af sygdom, svækkelse og aldring, og organisatoriske forhold i tværfagligt og tværsektorielt organiseret brugerorienteret rehabilitering. Min ambition har været at holde mig fri af de normative fælder, man let falder i, når man beskæftiger sig med aldring og brugerinddragelse, som for eksempel normer for vellykket aldring eller normative ideer om brugerinddragelse som 'god standard'. For 'vellykket aldring' er i sig selv et omdiskuteret begreb, og diskussionen synes ofte indlejret i andre interesser, herunder professionsinteresser og økonomiske interesser. Desuden er patient-/bruger*inddragelse* defineret af dem, der inddrager og det institutionelle kompleks, de er del af. Jeg har således fravalgt at beskæftige mig med patient-/brugerinddragelse som et spørgsmål om fagpersoners kommunikation og faglige metoder, som ellers synes udbredt, eksempelvis i den store popularitet, en metode som 'den motiverende samtale' aktuelt nyder. I stedet har jeg ønsket at undersøge, hvorfor mange gamle mennesker tilsyneladende ikke deltager i patient-/brugerinddragelse på de måder, de inviteres til at deltage på, og jeg har ønsket at tilbyde forståelser, som ikke fremstiller gamle mennesker som 'umotiverede' eller 'irrationelle'.

Jeg undersøger patient-/brugerinddragelse som særligt afgrænsede organisatoriske situationer med henvisning til, at det i stigende grad er den måde, patient-/brugerinddragelse organiseres på i behandlings- og rehabiliteringsforløb under New Public Management. Jeg foreslår, at disse konsultationer forstås som erfaringsrum, som tilbyder nogle særlige tolkningsressourcer – særlige muligheder og begrænsninger for syge og svækkede gamle mennesker, når de skal producere fortællinger om, hvem de er, og hvem de kan blive med sygdom og svækkelse og en hverdag i forandring. Dette narrative arbejde foregår i og på tværs af disse erfaringsrum og hverdagens øvrige erfaringsrum. Hvordan det sker, er foldet ud i foregående kapitel og opsummeres nedenfor. Jeg

vil derefter konkluderende foreslå nogle logikker og forståelser af, hvorfor det, der praktiseres som patient-/brugerinddragelse, kan være så vanskeligt.

Svækkede gamle menneskers narrative arbejde

De gamle mennesker, jeg har fulgt, erfarer sygdom og svækkelse komplekst og modsætningsfyldt. Selv om det er mere eller mindre fremtrædende, taler ingen af dem entydigt og stabilt om kroppen, om hverdagen, om fremtiden og om 'sig selv'. De producerer derimod en variation af fortællinger. Nogle handler om at være i udvikling eller i bedring, mens andre handler om at være uafvendeligt svækket og om tilbagetrækning og afvikling. De taler om at kunne få det bedre, enten ved egen indsats eller ved tidens gang eller andres (be-) handlinger. Men de taler også om at være gammel og uafvendeligt svækket enten som en relativt stabil tilstand, eller de taler om at være på vej mod døden. De producerer således en narrativ spænding, hvor flere – og ind imellem modsatrettede – fortællinger holdes i spil. Som jeg har vist, sker det ikke uafhængigt af tid, sted, deltagende personer og den lokale situations muligheder, men der synes at være en pointe i at forstå narrativt arbejde i syge og svækkede gamle menneskers rehabiliteringsforløb som narrativ spænding – som ambivalenser. Den narrative spænding udfordres dog fra flere sider: Den udfordres af en faglig enstemmighed, som når svækkelse alene italesættes som tilstande, man kan aktivere sig ud af, og når komplekse og modsatrettede svækkelseserfaringer ikke adresseres. Den narrative spænding udfordres også, når de gamle mennesker – som en reaktion mod en faglig enstemmighed – mobiliserer modfortællinger. Og den udfordres af svækkede gamle menneskers autonomibestræbelser og narrative stabiliseringsstrategier, når de søger at stabilisere en grundlæggende destabiliseret hverdag.

Narrativt arbejde forstås i afhandlingen som integreret i hverdagens og i institutionelle interaktioner. Man kan ikke blive hvem som helst men er i en vis grad henvist til det repertoire, som tilbydes i hverdagens sociale interaktioner. Med en pointe om, at gamle mennesker erfarer sygdom og svækkelse som narrativ spænding, er det derfor relevant at undersøge, hvordan de narrative omgivelser gør dette muligt.

Når deltagelse/inddragelse er problematisk

Jeg har i afhandlingen været optaget af at forstå, hvorfor syge og svækkede gamle mennesker tilsyneladende ikke altid ønsker at deltage i patient-/brugerinddragelse. Jeg har undersøgt betydningen af de faglige forståelser, man tilbydes – altså om det er fordi, de institutionaliserede håndteringer af sygdom og svækkede ikke adresserer de gamle menneskers svækkelseserfaringer. Og jeg har undersøgt betydningen af de institutionelle strukturer, der indrammer patient-/brugerinddragelsen.

Forkerte faglige perspektiver?

Behandlings- og rehabiliteringsforløb tilbyder en flerstemmighed af faglige perspektiver og fortællinger og stiller særlige institutionelle identiteter til rådighed for syge og svækkede gamle mennesker. Jeg har konstrueret disse som behandlingsfortællinger, der tilbyder en patientidentitet, aktiveringsfortællinger, der tilbyder en identitet som udviklingsaktør, kompensationsfortællinger med en identitet som handicappet og risikofortællinger, der tilbyder en identitet som skrøbelig. Jeg har vist, hvordan de personer, jeg har fulgt, trækker på de forskellige fortællinger i deres narrative arbejde. De synes på forskellige tidspunkter og i forskellige situationer både at kunne forstå sig selv som syg og afventende patient, som handicappet med behov for kompenserende hjælp og som udviklingsaktør, der selv kan gøre noget for at kontrollere svækkelse, og de forskellige identiteter forhandles i social interaktion. Risikofortællingens identitet som skrøbelig mobiliseres dog ikke aktivt i personernes tolkning af svækkelse. Så afhandlingen giver ikke anledning til at konkludere, at én faglig tilgang i højere grad end en anden adresserer gamle menneskers svækkelseserfaringer. Min forskning synes dermed at udfordre såvel nogle omsorgsforskeres kritik af et aktivitets- og rehabiliteringsperspektiv og nogle rehabiliteringsforskeres kritik af et omsorgs- og tilbagetrækningsperspektiv, som jeg præsenterede i kapitel 1, og som empirien også rummer eksempler på. Kritikken synes snarere at skulle rettes mod organiseringen af viden; organiseringen og tilgængeligheden til de varierende tolkningsressourcer.

Komplekse krav og forventninger om deltagelse

Patient- og brugerinddragelse organiseres i stigende grad som afgrænsede organisatoriske situationer. Jeg har analyseret terapeuternes screening og konsultationsstuegange på hospitalet samt visitationsmøder og terapeutsamtaler i kommunen som eksempel på sådanne konsultationer. Organiseringen skaber nogle nye muligheder for patienter og brugere for at deltage i beslutningsprocesser, men de skaber også nye forventninger og krav til de ældre om at deltage på særlige – og på komplekse – måder. Jeg har beskrevet, hvordan man som gammel og svækket forventes at deltage på varierende måder på tværs af konsultationer – men også hvordan man inden for den enkelte konsultation tilbydes varierende og ind imellem modsatrettede institutionelle identiteter. Dette er ikke i sig selv problematisk, da deltagerne som bekendt ofte trækker på forskellige tolkningsressourcer – i en narrativ spænding. Men flerstemmigheden kan blive så flydende og omskiftelig, at det er vanskeligt for patienten/brugeren at gennemskue de lokale spilleregler og den lokale moralske orden og dermed at vide, hvordan man skal handle for at handle på den lokalt passende måde. Andre konsultationer er enstemmige, hvilket heller ikke nødvendigvis er et problem men kan være det, hvis enstemmigheden bliver for massiv og i for ringe grad adresserer deltagernes komplekse og modsatrettede hverdagserfaringer.

Selve organiseringen af patient-/brugerinddragelse, hvor patienternes/brugenes deltagelse i problemforhandling og beslutningstagning er tidsmæssigt og organisatorisk afgrænset, kan forklare, hvorfor inddragelse er vanskelig, og hvorfor det er svært for patienter/brugere at deltage. Det stiller krav til deltagerne om på kort tid at kunne sprogliggøre deres erfaringer, deres håb og uro entydigt på måder, som passer ind i skemaernes logikker. Møderne skal som regel producere beslutninger, der skal handles på andre steder. I overgangen fra hospital til kommune og i den kommunale fragmenterede opgavedeling skal de flerstemmige konsultationer producere en enstemmighed, som passer ind i skemaerne, når behov opdeles i eksempelvis behov for praktisk bistand, for social aktivering, for hjemmepleje og for træning. Jeg betegner møderne og især det kommunale visitationsmøde som et knudepunkt, hvor flerstemmigheden skal omsættes i parallelle enstemmigheder i en binær struktur. Med binariteten henviser jeg til, at fordi den kommunale opgaveløsning er så fragmenteret, som tilfældet er i mit materiale, skal konsultationerne producere enten/eller-svar. På hospitalet er tværfagligheden organiseret i teams, og de personer, der deltager i møderne er de samme, som de der arbej-

der sammen med patienterne i hverdagen, hvorved beslutningsprocesserne inden for hospitalets grænser bliver mindre komprimerede og knap så binære. Men med ambitionen om en fortsat reduktion af indlæggelsesperioden må kravet om entydighed også forventes at blive stærkere på hospitalet.

Narrativt arbejde i brugerorienteret rehabilitering

Sammenholdes disse beslutningsstrukturer med strukturen i svækkede gamle menneskers narrative arbejde, kan det være vanskeligt at få øje på, hvordan der gives plads til ambivalenser og narrativ spænding. Hvordan kan patienterne/brugerne over længere tid opretholde en narrativ åbenhed og leve og forhandle flertydige og modsatrettede fortællinger, når de for at passe ind i skemaernes logikker og de institutionelle kategorier skiftevis skal identificere sig som handicappet med behov for kompenserende hjælp, som udviklingsaktør med behov for træning, som skrøbelig gammel med behov for beskyttelse og som autoritetstro patient med behov for behandling. Denne kompleksitet kan måske hjælpe os til at forstå, når syge og svækkede gamle mennesker ikke deltager i patient- og brugerinddragelse på de måder, de tilbydes. Det er ikke altid muligt. Og derfor kan svækkede gamle menneskers afvisning af at deltage i problemforhandling, målsætning, beslutningstagning og lignende måske også forstås som en form for modmagt; som en forståelig reaktion på et system, som kan være svært at forstå, og hvor det ellers kan være vanskeligt at etablere en kritisk position – eller fastholde agens, uden det transformeres til et udtryk for, at man har brug for et ekstra skub.

Dikotomisering og inddragelse som 'dividing practice'?

Men selv om inddragelsen ofte er problematisk, og selv om patienterne/brugerne ind imellem søger at etablere en modmagt, synes dette ikke at føre til institutionelle forandringer. I stedet henvises til egenskaber hos de gamle patienter selv, når modstand skal forklares. Det er egenskaber, som kan kobles til den fjerde alder som alderskategori: Kognitive vanskeligheder,

skrøbelighed og selve det eksistentielle vilkår at have døden indenfor sin bevidstheds horisont. Nogle af de gamle patienter og brugere passer bedre ind i den institutionaliserede inddragelse end andre, men inddragelsespraksisserne synes også i sig selv at producere passende og upassende patienter/brugere. De inddragelsespraksisser, som jeg har studeret, ser ud til at være institutionelle knudepunkter, der ikke bare handler om planlægning af interventioner, men som også producerer særlige måder at være passende og upassende på. Den passende patient/bruger kan leve op til de krav om fleksibilitet, omstillingsevne og entydighed, som de komprimerede situationer fordrer, mens situationerne producerer den upassende patient/bruger som en, der ikke kan gennemskue de lokale koder. Konsultationerne kan dermed også med et begreb lånt fra Gilleard og Higgs forstås som 'dividing practices' (2010a), hvor der sker en opdeling og kategorisering. Og når dette ikke altid fører til en kritisk granskning af de symbolske koder og af gældende praksis, men snarere begrundes i egenskaber hos patienter/brugere, kan det ses som et udtryk for frygten for den fjerde alder og for den dikotomisering, jeg tidligere har beskrevet, hvor de 'unge' gamle fremhæves som 'passende', og hvor de 'gamle' gamle ikke rigtigt passer ind men omtales som undtagelser, der snart ikke eksisterer længere. De gamle gamle 'andetgøres' med en fordanskning af udtrykket om othering (*ibid.*), mens fremtidens gamle forventes at agere som aktivt deltagende patienter/brugere på måder, som passer ind i de institutionaliserede former.

Men bliver det mon sådan? Er den fjerde alder ved at blive tømt for deltagere? Er der ikke i fremtiden brug for den fjerde alder som erfaringskategori, når alderdomssvækkelse imødegås med behandling, træning, forebyggelse og sundhedsfremme? Eller stiller forventningen om, at den fjerde alder kan behandles, forebygges eller rehabiliteres væk, sig i vejen for, at gamle med svækkelse kan genkendes som legitime deltagere i beslutningstagning, og at fortællinger om aldring som svækkelse kan genkendes som en legitim tolkningsressource der – sammen med andre tolkningsressourcer i en postmoderne narrativ flerstemmighed – kan adressere gamle menneskers erfaringer med svækkelse? Er der tale om en massiv andetgørelse af svækkede gamle, som hverken gives mulighed for at identificere sig som agentisk handicappede eller som legitimt gamle og svækkede, men navigerer i et komplekst spændingsfelt mellem aktivering og risiko? Er den fjerde alder med svækkelse og afhængighed simpelthen alder uden agens? Er den fjerde alder et farligt sted; et dødt

punkt, som man aktivt skal holde sig på afstand af, og som andre med magt må skubbe en væk fra, hvis man kommer for tæt på?

Perspektivering

Med ovenstående har jeg for længst taget hul på perspektiveringen. Jeg vil afslutningsvis kort pege på nye problemstillinger, som forskningen afdækker. Og dem er der nok af. Jeg har valgt dels at pege på problemstillinger, som er praksisnære, og som relaterer til aktuelle diskussioner om rehabilitering på ældreområdet, og dels på nogle diskussioner, der peger ind i det teoretiske gerontologiske felt.

Rehabilitering på ældreområdet – begreb og praksis.

I de senere år har der været en stigende interesse for det, der er blevet betegnet som 'hverdagsrehabilitering'. Et eksempel på de diskussioner, det kan afføde, kan ses i Gerontologi nr. 1, 2013. Her diskuteres det blandt andet, hvordan man kan forstå og begrebsliggøre hverdagsrehabilitering. Nogle hævder, der er tale om et nyt paradigme, hvor man går fra passiv pleje og omsorg til aktiv rehabilitering. Jeg foreslår i bladet og vil også gøre det her, at rehabilitering på ældreområdet *altid* begrebsliggøres – og praktiseres – som både optimerende og kompenserende strategier og dermed også integrerer pleje- og omsorgsrationaler. Dette er i tråd med, hvordan rehabilitering for eksempel på hjerneskadeområdet begrebsliggøres og praktiseres – selv om de kompenserende strategier, eller hvad Tove Borg kalder 'leve med-strategierne', også her er under pres. Rehabiliteringslitteratur relaterer rehabilitering til biopsyko-sociale helbredsmodeller og integrerer dermed sociale helbredsmodeller i en rammeforståelse af svækkelse og funktionstab, og det virker ikke logisk, at man netop på ældreområdet ikke skulle vægte de kompenserende elementer i rehabilitering. Nyere social- og kulturgerontologisk forskning om 'embodiment' taler også for en sådan bevægelse.

Men et er begrebsliggørelsen, og et andet er, hvordan rehabilitering praktiseres. For selv om de forskellige dimensioner integreres begrebsligt, virker rehabilitering i praksis i samfundsmæssige og lokale rammer, som skaber nogle særlige betingelser for, hvordan de forskellige dimensioner vægtes. Jeg har i afhandlingen vist, hvordan økonomiske, organisatoriske og narrative omgivel-

ser har betydning for, hvilke rationaler – eller i afhandlingens sprog – fortællinger – der er lokalt tilgængelige. Og jeg har vist, at trods det komplekse og flertydige billede, så er de kompenserende strategier trængt, hvilket synes at frakoble deltagernes svækkelseserfaringer. Det er tankevækkende, når nogle af deltagerne i mit materiale har behov for at undskylde, at de ligger for meget, sidder for meget, kører i stedet for at gå, og i det hele taget ikke er tilstrækkeligt aktive på den rigtige måde. Det er tankevækkende, at nogen af deltagerne må insistere på det normale og legitime i at være svækket og træt, når man er gammel. Og der er brug for et øget fokus på disse dimensioner – også i den hverdagsrehabilitering, som etableres i de danske kommuner. Indtil nu er det sparsomt med forskning om ældres hverdagsperspektiver på hverdagsrehabilitering, og en sådan forskning – også med en kritisk profil – kunne være relevant. I den forbindelse er der også brug for at udforske spørgsmål om agens og om, hvordan man som gammel og svækket kan genkendes som aktør. Gælder det på rehabiliteringsområdet, ligesom Jolanki viser fra sundhedsområdet, at agens kobles tæt til den enkelte og til funktionsevne, og at man alene kan genkendes som aktør, hvis man kan optimere sin funktionsevne?

Patient-/brugerinddragelse – et spørgsmål om organisering

Inddragelse af patienter og brugere i problemfortolkning og beslutningstagning synes ofte at blive relateret til spørgsmål om faglig kommunikation og metoder til inddragelse. Og udvikling i retning af øget brugerorientering gøres dermed til et spørgsmål om de enkelte fagpersoners kompetencer. Min afhandling vidner om, at dette langt fra er tilfældet. Dermed ikke sagt, at kommunikation ikke er vigtigt, men institutionelle forhold, herunder organisering af patient- og brugerinddragelse og organisering af viden og faglighed, ser ud til at have en stor betydning. Og disse aspekter kunne foldes meget mere ud, end afhandlingen har givet mulighed for. Eksempelvis synes kommunerne i forlængelse af det øgede fokus på hverdagsrehabilitering at ændre på deres organiseringsformer i retning af en øget team-organisering af tværfagligheden. Så når jeg i afhandlingen har karakteriseret tværfaglighed i kommunen som parallel enstemmighed, synes det nu at være under forandring. Men visitationen eksisterer fortsat som et institutionelt knudepunkt og en 'dividing practice', og der er brug for en øget forskningsmæssig opmærksomhed på visitationens sociale processer, i lighed med den forskning, der eksempelvis er gennemført i Sverige (Olaison 2009).

Tværfaglige forhandlinger og magt

I afhandlingen har omdrejningspunktet været syge og svækkede gamle menneskers forløb, og fagpersonerne og faglig praksis er primært undersøgt som narrative omgivelser. Det betyder, at de faglige perspektiver og forståelsen for fagpersonernes betingelser og muligheder ikke har været i forgrunden. Eksempelvis er hele spørgsmålet om, hvordan fagpersonerne indbyrdes forhandler forskellige faglige forståelser, og hvordan også disse forhandlinger er institutionelt og samfundsmæssigt indlejret, trængt i baggrunden – også selv om empirien rummer gode eksempler på sådanne aspekter. Det ville være relevant i kommende forskningsprojekter mere eksplicit at sætte fokus på magtaspekter i tværfaglige forhandlinger og problemfortolkninger i konsultationer og deres institutionelle indlejring.

Fra kampe til tværfaglige forhandlinger

Jeg har beskrevet, hvordan gerontologien er præget af paradigmatiske og normative kampe om, hvad sygdom og svækkelse i alderdommen 'er', og hvordan syge og svækkede gamle mennesker hjælpes bedst. Gerontologisk viden synes ofte at udvikle sig i dikotome modstillinger, hvor nogle diskussioner synes særligt langtidsholdbare. Jeg har i afhandlingen fremhævet det klassiske tabs- og forfaldsparadigme versus et kontinuitets- og udviklingsparadigme, der etablerer sig med gerontologiens etablering. Jeg har vist, hvordan tilbagetrækningsteorien og aktivitetsteorien fortsat eksisterer som konfliktende narrativer, selv om de som teorier for længst er forkastet. Og jeg har givet eksempler på, hvordan omsorg og 'rehabilitering' italesættes som konfliktende paradigmer. Kampene synes ofte at være indlejret i andre interesser som professionsinteresser og samfundsøkonomiske interesser. Afhandlingen vidner om, at disse kampe måske ikke er så frugtbare, men at de tværtimod kan stå i vejen for en opmærksomhed på de gamle mennesker og deres bestræbelser på at leve med svækkelse. Mit håb er, at jeg med afhandlingen kan bidrage bare en smule til, at der bruges færre kræfter på kampe og flere på tværfaglige diskussioner og forhandlinger og på at høre efter, hvad de gamle siger – også når de ikke siger noget.

Resumé

Ph.d.-afhandlingen *Gammel og svækket i nye omgivelser. Narrativt arbejde i brugerorienteret rehabilitering* er en undersøgelse af patient-/brugerinddragelse i tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsforløb – set fra de patienter og brugeres perspektiver, som søges inddraget. Empirisk drejer afhandlingen sig om syge og svækkede gamle menneskers deltagelse i forskellige konsultationer, hvor inddragelse i særlig grad adresseres, og om konsultationernes indlejring mellem institution og hverdagsliv.

Afhandlingens første del består af to kapitler, der med afsæt i litteraturstudier indkredser genstandsfeltet. I kapitlet om tværfaglighed fremstilles sygdom og svækkelse i alderdommen som socialt konstruerede fænomener, hvis betydning ikke ligger fast men forandrer sig gennem historien og er til stadig forhandling i gerontologiens multidisciplinære univers og i tværfaglige forhandlinger og problemfortolkninger i geriatrisk rehabiliteringspraksis. I kapitlet om brugerorientering beskrives det moderne velfærdssamfunds ideal om patienten/brugeren som aktiv deltager; et ideal som imidlertid udfordres i praksis både af patienter/brugere og af fagpersoner. Det beskrives endvidere, hvordan samarbejde mellem fagpersoner og patienter er indlejret i komplekse strukturer, som griber ind i de lokale forhandlinger. På denne baggrund argumenteres for, at patient-/brugerorientering på ældreområdet må udforskes multilokalt og situeret som sociale interaktioner mellem institution og hverdagsliv.

I anden del præsenteres og diskuteres afhandlingens refleksive metodologi, og der gøres rede for det teoretiske og analytiske begrebsapparat og hvordan det er etableret, og for empiriproduktion og analysearbejde som refleksive, abduktive processer. Videnskabsteoretisk bygger afhandlingen på et socialkonstruktivistisk grundlag.

Afhandlingens tredje del udgøres af analyserne. Der gennemføres analyser på tre niveauer: En delanalyse med fokus på forskellige faglige forståelser af svækkelse og sygdom i alderdommen, en delanalyse af konsultationer og tre delanalyser om konkrete menneskers situerede deltagelse i og på tværs af konsultationer og hverdagens interaktioner i øvrigt.

I første delanalyse analyseres de faglige forståelser, og der konstrueres fire mønsterfortællinger som narrativt strukturerede faglige forståelser af svækkel-

se: En behandlingsfortælling, en aktiveringsfortælling, en kompensationsfortælling og en risikofortælling. Mønsterfortællingerne tilbyder deltagerne forskellige institutionelle identiteter; henholdsvis den klassiske patient, udviklingsaktøren, den handicappede og den skrøbelige gamle.

I anden delanalyse er der fokus på fire typer af konsultationer, patienter/brugere deltager i: På hospitalet er det terapeuternes screeningssamtale og tværfaglig konsultationsstuegang, og i kommunen er det visitationssamtale og terapeuternes målsætningsmøde. I konsultationerne er mønsterfortællingerne tilgængelige på forskellige måder, hvilket indebærer, at man som gammel og svækket tilbydes varierende og ind imellem modsætningsfyldte identiteter og forventninger om deltagelse: Eksempelvis kan man i samme konsultation både skulle deltage som udviklingsaktøren, der sætter mål og udfordrer sig selv og som den skrøbelige gamle, der er forsigtig og passer på ikke at udsætte sig selv for risiko. Lignende forhold gør sig gældende på tværs af konsultationer. Jeg konstruerer konsultationerne som henholdsvis enstemmige og flerstemmige erfaringsrum, men fælles for dem er, at de er organisatorisk afgrænsede situationer, der skal producere orden og mere eller mindre entydige beslutninger, der kan handles på andre steder. Den lokale tilgængelighed af tolkningsressourcer i de forskellige konsultationer er både reguleret lokalt og translokalt. Translokalt er den reguleret af især New Public Management-strukturer med bestiller-udfører-modeller, standardisering og fragmenteret opgavedeling og en organisatorisk målsætning om stadigt kortere indlæggelsestid, som regulerer hvilke forhandlinger, der lokalt kan finde sted, og hvordan de finder sted.

Den tredje analysedel følger Fritz, Inger og Bent som aktører i konsultationerne og i hverdagen. Delanalyserne har fokus på narrativt arbejde; på hvordan Fritz, Inger og Bent bruger de tilgængelige mønsterfortællinger som tolkningsressourcer, og hvordan de i øvrigt i hverdagens interaktioner fortolker sygdom, svækkelse og aldring og forhandler, hvem de kan blive som syge, svækkede og gamle mennesker. Analyserne viser, hvordan de fortolker sygdom, svækkelse og aldring i narrativ spænding, hvor de eksempelvis både kan tale – og handle - som den klassiske patient, der lægger kroppen frem for andres ekspertice og ellers forholder sig afventende; som udviklingsaktøren, der handler aktivt i bestræbelsen på at kontrollere svækkelse, og som den handicappede, der må tilpasse sig funktionsevnetab som uafvendeligt og uundgåeligt. Det narrative arbejde er situeret, og hvilke fortællinger, der fortælles, af-

hænger både af personer og af tid og sted. Fritz, Inger og Bent taler om sygdom og svækkelse på forskellige måder til forskellige personer. De orienterer sig i det hele taget i en flerhed af fortællinger med meget forskellige plots og med varierende forventninger til, hvorvidt og hvordan de selv kan kontrollere sygdom og svækkelse. De befinder sig i en fortsat forhandling om, hvorvidt svækkelse er behandlelig sygdom, modellerbare fysiske tilstande eller uafvendelige aspekter ved alderdom. Narrativ spænding og ambivalens kan ses som et definerende træk ved gamle menneskers narrative arbejde i situationer i livet, der er destabiliseret af sygdom og svækkelse. Den narrative spænding er mere eller mindre fremtrædende og synes at aftage over tid – nogle gange fremskyndet af aktørernes autonomibestræbelser, når de søger at stabilisere en grundlæggende ustabil livssituation, og andre gange fremkaldt af organisatoriske fordringer om orden og entydighed – og privilegering af nogle fortællinger frem for andre.

I afhandlingens fjerde del diskuteres analyserne på tværs. Diskussionen trækker blandt andet på kritisk gerontologiske perspektiver. På baggrund af diskussionerne konkluderes, at når inddragelse er problematisk, og når syge og svækkede gamle mennesker ikke altid deltager aktivt på de måder, de forventes at deltage på, kan det forstås som en konsekvens af organiseringen af patient-/brugerinddragelse. Jeg afviser dermed aktuelle tendenser til at fremstille gamle mennesker som passive, når de ikke passer ind i de institutionaliserede måder at være aktive på. De konsultationer, jeg har udforsket, hvor inddragelsen er organiseret i afgrænsede situationer i specifikke institutionelle knudepunkter, skaber nogle nye muligheder for, at patienter/brugere kan deltage i beslutningsprocesser. Men de producerer også nye forventninger og krav om, at man som patient/bruger skal deltage på særlige og komplekse måder for at blive genkendt som legitim deltager. Og selve organiseringen af beslutningsprocesser i tidsmæssigt komprimerede situationer, der skal skabe orden og entydige beslutninger, stemmer ikke altid overens med strukturen i svækkede gamle menneskers narrative arbejde, som er præget af flertydighed og åbenhed over tid. Jeg foreslår, at når gamle mennesker afviser at deltage i beslutningstagning og målsætning, kan det forstås som en form for modmagt; som en forståelig reaktion på organisatoriske strukturer, som ikke altid adresserer deres komplekse og modsatrettede svækkelseserfaringer. Det er dog en modmagt, som sjældent synes at udfordre gældende praksis, men som snarere bidrager til en 'andetgørelse' af de gamle mennesker, der ikke deltager på de institutionelt 'passende' måder.

Litteraturliste

Alvesson, M & Kärreman, D 2005: At arbejde med mysterier og sammenbrud: Empirisk materiale som kritisk samtalepartner i teoriudvikling. I: N Mik-Meyer & M Järvinen (red.): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Gyldendal Akademisk, s. 121-142.

Alvesson, M & Skjöldberg, K 2009: *Reflexive Methodology – New Vistas for Qualitative Research*. Second Edition, Sage Publications Ltd.

Andersen BR, Dyrholm IL, Fromholt P, Holstein BE, Kirk H, Lauritzen L, Odén B, Schroll M, Vijdik A, Wagner L 1996: *Et slag for alderen – med forskning og handling. Rapport fra Forskningsministeriets arbejdsgruppe om aldringsmodeller*. København, Forskningsministeriet.

Andersson, L 2009: Måste vi utplana den fjärde åldern? I: H Jönson (red): *Åldrande, åldersordning, ålderism*. Linköping University Interdisciplinary Studies, s. 210-221.

Avlund, K 2004: Disability in old age. Longitudinal population-based studies of the disablement process. In: *Danish Medical Bulletin,* årg. 51, nr. 4, s. 315-349.

Avlund, K 2007: Funktionsevnens betydning for dagliglivet. I: CE Swane, AL Blaakilde & K Amstrup (red): *Gerontologi. Livet som gammel*. Munksgaard Danmark, s. 237-247

Baltes, MM & Carstensen, LL 1996: The Process of Successful Aging. In: *Aging and Society*. 1996, nr. 16, s. 397–422.

Baltes, PB & Baltes, MM 1990: Psychological Perspectives on Successful Aging: The Model of Selective Optimization with Compensation. In: PB Baltes & MM Baltes (red): *Successful Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences*. Cambridge, UK, Cambridge University Press, s. 1–34.

Bamberg, M 2006: Stories: Big or Small – Why Do We Care? In: M Bamberg (red): *Narrative – State of the Art. Special Issue of Narrative Inquiry,* årg. 16, nr. 1, s. 139 – 147.

Bech-Jørgensen, B 1988: 'Hvorfor gør de ikke noget'. Skitse til teori om hverdagslivskræfterne og selvfølgelighedens symbolske orden. I: C Bloch, L Højgaard, B Bech-Jørgensen & BL Nautrup: *Hverdagsliv, kultur og subjektivitet*. Kultursociologiske skrifter nr 25, Akademisk Forlag.

Becker, G & Kaufman, SR 1995: Managing an uncertain illness trajectory in old age: patients' and physicians' views of stroke. In: *Medical Anthropological Quarterly,* årg. 9, nr. 2, s. 165-87.

Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus 2006. Nr 1266: Lokaliseret 3. maj 2013 på: https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10584

Benwell, B & Stokoe, E 2006: *Discourse and Identity*. Edinburgh University Press.
Berger, PL & Luckmann, T 1967: *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge.* Anchor Books Doubleday & Company, INC.
Bertram, S 2013: Den gode alderdom. I: *Gerontologi. Aldring og ældre – forskning og udvikling*. Dansk Gerontologisk Selskab, årg. 29, nr. 1, s. 12-15.
Blaakilde, AL & Swane, C 1998: *Aldring og ældrebilleder – mennesket i gerontologien*. Munksgaard.
Blaakilde, AL 2004: Løber tiden fra Kronos? Om kronologiens betydning for forestillinger om alder. I: *Tidsskrift for kulturforskning: Alderens kulturelle konstruktion*. Novus Forlag, Oslo, Norge, nr 1.
Borg, T 2003: *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: et socialpsykologisk studie.* PhD-projekt. Århus: Center for Sundhed, menneske og kultur. Institut for filosofi, Århus Universitet.
Borg, T & Jensen, UJ 2005: *Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang*. Ikke publiceret arbejdspapir.
Borg, T 2008a: Målet med rehabilitering. I: CV Nielsen (red): *Rehabilitering for sundhedsprofessionelle*. København, Gads Forlag, s. 107-124.
Borg, T 2008b: Rehabiliteringsprocessen i borgerens og de nærmestes perspektiv. I: CV Nielsen (red): *Rehabilitering for sundhedsprofessionelle*. København, Gads Forlag, s. 157-174.
Bredland EL, Linge OA & Vik K 1996: *Det handler om verdighet: Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid.* Oslo, Gyldendal Akademisk.
Bredland, EL & Linge, OA 2007: Rehabiliteringsprocessen. I: L Jensen, L Petersen & G Stokholm (red): *Rehabilitering, teori og praksis*, FADL's forlag, Danmark, s. 113-158,
Burr, V 1995: *An introduction to social constructionism*. London, Routledge.
Christensen, Karen 1990: Et kvindekritisk syn på rehabilitering i ældreomsorgen. I: *Aldring og Eldre,* nr. 2, s. 22-25.
Christensen, Karen 2012: Aldring sett fra et sosiologisk perspektiv. I: M Bondevik & HA Nygaard (red.): *Tverrfaglig geriatri. En innføring.* 3.udgave, Bergen, Fagbokforlaget, s. 33-49.
Christensen, Kaare 2013: Er det gode år, der lægges til livet? I: *Nyt om Gammelt.* Digitalt nyhedsbrev fra Dansk Gerontologisk Selskab, årg. 1, nr. 1. Lokaliseret 1.5.2013 på http://gerodan.dk/nb/nyhedsbrev-nr-12013/36-2/
Coupland, J & Coupland, N 1994: "Old age doesn't come alone": discursive representations of health-in-aging in geriatric medicine. In: *International journal of aging & human development,* årg. 39, nr. 1, s. 81-95.
Crepeau, EB 2000: Reconstructing Gloria: a narrative analysis of team meetings. In: *Qualitative Health Research,* nr. 6, s. 766-87.

Cumming, E & Henry, WE 1961: *Growing Old: The Process of Disengagement*. New York: Basic Books

Davies, B 2007: Kvinders subjektivitet og feministiske fortællinger. I: DM Søndergaard (red): *Feministiske tænkere. En tekst samling*. Hans Reitzels Forlag, s. 179-206

Det strategiske forskningsråd 2006: *Det aldrende samfund 2030 – Rapport fra styregruppen for det strategiske fremsyn om det aldrende samfund 2030*. Forskningsstyrelsen.

Dreier, O 1999: Læring om ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I: K Nielsen & S Kvale (red): *Mesterlære – Læring som social praksis*. Hans Reitzels Forlag, København, s. 76-99.

Dybbroe, B 2008: Crisis of Care in a Learning Perspective: Introduction to the Danish Section. I: S Wrede, L Henriksson, S Johansson, H Høst & B Dybbroe (red): *Care Work in Crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Studentlitteratur, Lund, s. 34-40.

Eplov, LF 2010: *Psykiatrisk & psykosocial rehabilitering – en recoveryorienteret tilgang*. Munksgaard Danmark.

Esmark A, Laustsen CB & Andersen NÅ 2005: *Socialkonstruktivistiske analysestrategier*. Roskilde Universitetsforlag.

Espersen, LD 2010: *Bekymrende identiteter. Anbragte børns hverdagsliv på behandlingshjem*. DSI.

Estes, CL & Binney EA 1989: The Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas. In: *The Gerontologist,* årg. 29, nr. 5, s. 587-596.

Evalueringsbilag 2009: *Bilag til evalueringsrapport for afdeling 2*. Af anonymiseringshensyn er referencen ikke genkendelig. Den korrekte reference medsendes til bedømmelsesudvalget.

Evalueringsrapport 2009: *Evalueringsrapport for afdeling 2*. Af anonymiseringshensyn er referencen ikke genkendelig. Den korrekte reference medsendes til bedømmelsesudvalget.

Fiatarone, MA et al 1990: High-intensity strength training in nonagenarians. In: *JAMA: the journal of the American Medical Association*, årg. 263, nr. 22, s. 3029-3034.

Flyvbjerg, B 2010: Fem misforståelser om casestudiet. I: S Brinkmann & L Tanggaard (red): *Kvalitative metoder – en grundbog*. København, Hans Reitzels Forlag, s. 463-487.

Foucault, M 1991: Truth and Power. In: P Rabinow (ed): *The Foucault Reader*. London, Penguin Books.

Frank, V 2012: Practicing Dialogical Narrative Analysis. In: JA Holstein & JF Gubrium (eds): *Varieties of Narrative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage, s. 33-52.

Gilleard, C & Higgs, P 2005: Ageing and its embodiment. In: M Fraser & M Greco (ed): *The body. A reader*. Routledge student readers, s. 117-122

Gilleard, C & Higgs, P 2010a: Frailty, disability and old age: A re-appraisal. In: *Health*, årg. 15, nr. 5, s. 475 – 490.
Gilleard, C. & Higgs, P. 2010b: Theorizing the Fourth Age: Ageing without Agency. In: *Aging and Mental Health*, årg. 14, nr. 2, s. 121-28.
Greve, E 2007: Aktører I processen – tværfaglighed. I: L Jensen, L Petersen & G Stokholm (red): Rehabilitering. Teori & Praksis. København, FADLs Forlag, s. 159-176.
Grooger L, Mayberry PS & Straker JK 1999: What We Didn't Learn Because of Who Would Not Talk to Us. I: *Qualitative Health Research*, årg. 9, nr. 6, s. 829-835.
Gubrium, JF 2009: How Murray Manor became an ethnography. In: AJ Puddephatt, W Shaffir, SW Kleinknecht (red): *Ethnographies Revisited: Constructing Theory in the Field*. Routledge, s. 121-133.
Gubrium, JF & Buckholdt, DR 1982: *Describing Care. Image and Practice in Rehabilitation*. Oelgeschlager, Gunn & Hain.
Gubrium, JF & Holstein, JA 1995: Individual agency, the ordinary, and postmodern life. In: *The Sociological Quarterly*, årg. 36, nr. 3, s. 555-570.
Gubrium, JF & Holstein, JA 2001: *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World*. Oxford University Press.
Gubrium, JF & Holstein, JA 2008: *Handbook of Constructionist Research*. The Guilford Press.
Gubrium, JF & Holstein, JA 2009: *Analyzing Narrative Reality*. Thousands Oaks. Sage.
Gubrium, JF & Holstein, JA 2012a: Analytical Inspiration in Ethnographic Fieldwork. In: U Flick (ed): *Sage handbook of qualitative data analysis*. London: Sage.
Gubrium, JF & Holstein, JA 2012b: Narrative practice and the transformation of interview subjectivity. In: JF Gubrium, JA Holstein, AB Marvasti & KD McKinney (red): *The sage handbook of interview research. The complexity of the craft*. Second edition. Sage, s. 27-44.
Gubrium, JF & Wallace, J 1990: Who theorizes age? In: *Ageing and Society,* nr. 10, s. 131-149.
Gzil, F et al 2007: Why is rehabilitation not yet fully person-centred and should it be more person-centred? I: *Disability and Rehabilitation*, årg. 29, nr 20 – 21, s. 1616 – 1624.
Hansen EB, Eskelinen L & Dahl HM 2011: *Hjælp til selvhjælp eller service i hjemmeplejen. Hvordan er praksis, og er der en virkning?* AKF-rapport.
Hansen FR, Moe C & Schroll M 2002: *Geriatri: basisbog*. Munksgaard Danmark.
Hansen, HP & Tjørnhøj-Thomsen, T 2009: Rehabilitering: et nyt sundhedspolitisk tiltag. I: S Glasdam (red): *Folkesundhed – i et kritisk perspektiv*. Kø-

benhavn: Dansk Sygeplejeråd og Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, s. 354-371.
Hanssen, JI & Sandvin, JT 2003: Conceptualising Rehabilitation in Late Modern Society. I: *Scandinavian Journal of Disability Research,* årg. 5, nr. 1, s. 24-41.
Hanssen, JI & Lindquist, R 2003: Rehabilitation: Concepts, Practices and research. I: *Scandinavian Journal of Disability Research,* årg. 5, nr. 1, s. 3-6.
Haraway, D 1988: Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. I: *Feminist Studies,* årg. 14, nr. 3, s. 575-599.
Havighurst, RJ & Albrecht, R 1953: *Older people*. New York: Longmans, Green.
Hazan, H 2011: From Ageless Self to Selfless Age: Toward a Theoretical Turn in Gerontological Understanding. I: LW Poon & J Cohen-Mansfield (red): Understanding Well-being in the Oldest Old. Cambridge University press, s. 11-26.
Higgs, P & Jones, IR 2009: *Medical sociology and old age. Towards a sociology of health in later life*. Routledge.
Hjort, K 2002: *Moderniseringen af den offentlige sektor*, 2. udg., Roskilde Universitetsforlag.
Hjortbak, BR et al 2011: *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*. Rehabiliteringsforum Danmark.
Hoff, M 2004: Den aldrende krop. Et socialfænomenologisk perspektiv på alder og krop. I: M Christensen (red): *Krop og kompetence*. FADLs forlag, s. 169-191.
Hoff, M 2006: *Som en tyv om natten. Analyser og fortællinger om krop, aldring og fysisk aktivitet*. Syddansk Universitetsforlag.
Holen, M 2011: *Medinddragelse og lighed – en god idé? : en analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital*. PhD-afhandling Roskilde Universitet
Holm, EA & Frølund, B 2003: Hvem skal indlægges på geriatrisk afdeling? I: *Ugeskrift for læger*, årg. 165, nr. 27, s. 2731
Hollænder, E 2004: *ICF som redskab i rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade*. Videnscenter for Hjerneskade
Holstein, JA & Gubrium, JF 2000: *The Self We Live By. Narrative Identity in a Postmodern World*. Oxford University Press
Holstein, MB & Minkler, M 2003: Self, society, and the "new gerontology". I: *The Gerontologist*, årg. 43, nr. 6, s. 787-96.
Højlund, H 2001: Kvalitetsudvikling og velfærdsparadokser. I: *Ældreomsorg – management eller menneskelighed*? Videnscenter på Ældreområdet, s. 83-100.
Højlund, H 2004: *Markedets politiske fornuft – et studie af velfærdens organisering i perioden 1990 – 2003*. PhD thesis, Samfundslitteratur, København. Ph.D.serie, no. 2004-27.

Højlund, H 2005: At give de ældre røst. Tre brugerorienterede tilgange til udvikling i ældresektoren. I: M Szebehely (red): *Äldreomsorgsforskning i Norden*. Nordisk Ministerråd, s. 113-142.

Højlund, H 2006: Den frit vælgende ældre. I: *Dansk Sociologi*, årg. 17, nr. 1, s. 41-66.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2010: *LBK nr 913 af 13/07/2010 – Bekendtgørelse af sundhedsloven*. Lokaliseret 20.3.2013 på: https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=130455

Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011: *Vejledning om kommunal rehabilitering*. Socialministeriet, Undervisningsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Lokaliseret d. 1.5.2013 på: http://www.sum.dk/~/media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2011/Kommunal%20rehab/rehab.ashx

Indenrigs- og sundhedsministeriet 2011: *Øget fokus på gode resultater og bedste praksis på sygehusene. Udvikling i indlæggelsestid, omlægning til ambulant behandling og akutte genindlæggelser*. Lokaliseret 1.5.2013 på: http://www.sum.dk/~/media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2011/Tal%20og%20analyser/%C3%98get%20fokus%20p%C3%A5%20gode%20resultater%20og%20bedste%20praksis_maj%202011.ashx

Jacobsen CB, Pedersen VH & Albeck K 2008: *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed*. Sundhedsstyrelsen.

Jacobsen, CB & Petersen, A 2009: *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis*. Fokus.

Jaffe, DJ & Miller, EM 1994: Problematizing Meaning. I: JF Gubrium & A Sankar (red): *Qualitative Methods in Aging Research*. Sage,s. 51-64.

Järvinen, M & Mik-Meyer, N 2005: Observationer i en interaktionistisk begrebsramme. I: M Järvinen & N Mik-Meyer N (red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels Forlag, s. 97-120.

Järvinen, M 2005: Interview i en interaktionistisk begrebsramme. I: M Järvinen M & N Mik-Meyer (red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels Forlag, s. 27-48.

Jolanki, O 2008: Discussing responsibility and ways of influencing health. I: *International Journal of Ageing and Later Life*, årg. 3, nr. 1, s. 45-76.

Jolanki, OH 2009: Agency in talk about old age and health. I: *Journal of Aging Studies,* årg. 23, nr. 4, s. 215–226.

Jönson, H & Magnsson, JA 2001: A new age of old age? Gerotranscendence and the re-enchantment of aging. I: *Journal of Aging Studies,* årg. 15, nr. 4, s. 317–331.

Jönson, H & Larsson, AT 2007: The exclusion of older people in disability activism and policies — A case of inadvertent ageism? I: *Journal of Aging Studies*, årg. 23, nr. 1, s. 69-77.

Kallehauge JG, Andersen MS & Jensen L 2012: Rehabilitering ved demenssygdom. Sundhedsmæssige, sociale og omgivelsesmæssige indsatser. Munksgaard Danmark.
Katz, S 1996: *Disciplining Old Age. The Formation of Gerontological Knowledge*. University of Virginia Press
Katz, S 2000: Busy bodies: Activity, ageing and the management of everyday life. I: *Journal of Aging Studies,* årg. 14, nr. 2, s. 135-152.
Katz, S 2011: *The Embodied Life Course and Biosocial Time: Functions, Boundaries, Reflections. Paper for the seminar: Rethinking Life Course Analysis at University of Copenhagen*. Ikke publiceret paper, citeret med forfatterens godkendelse.
Kaufman SR, Shim J & Russ AJ 2004: Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges. I: *The Gerontologist,* årg. 44, nr. 6, s. 731-738.
Kaufman, SR 1994: Old Age, Disease, and the Discourse on Risk: Geriatric Assessment in U.S. Health Care. I: *Medical Anthropology Quarterly,* årg. 8, nr. 4, s. 430-447.
Kaufmann, SR 1994: The social construction of frailty: An anthropological perspective. I: *Journal of Aging Studies,* årg. 8, nr. 1, s. 45–58.
Kirk, H 1995: *Da alderen blev en diagnose*. Munksgaards Forlag.
Kirk, H 2002: Genoptræning for ældre: Stedbarn søger ansvarlige forældre. I: *Kan gamle genoptrænes – og nytter det noget? Antologi om rehabilitering og genoptræning*. Videncenter på ældreområdet, s. 69-76.
Kirk, H & Schroll, M 1998: *Viden om aldring: veje til handling*. Munksgaard Danmark.
Kjær, P & Reff, A 2010: *Ledelse gennem patienten. Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. Handelshøjskolens Forlag.
Knudsen, M & Højlund, H 2010: Grænser for inddragelse. I: P Kjær & A Reff (red): *Ledelse gennem patienten. Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. Handelshøjskolens Forlag, s. 75-100.
Knudsen, M & Højlund, H 2012: Organizational Suspensions : A Desire for Interaction. I: Andersen NÅ & Sand IJ (red): *Hybrid Forms of Governance: Self-suspension of Power*. Basingstoke : Palgrave Macmillan, s. 64-84.
Krekula, C 2006: Kvinna i ålderskodad värld. Om äldre kvinnors förkroppsligade identitetsförhandlinger. PhD-afhandling. Uppsala Universitet, s. 29-80.
Kyhl, H 1992: Gammel og/eller patient? Geriatriens udvikling i Danmark indtil 1972. I:*Bibliotek for Læger,* årg. 1992, nr. 1, s. 21-32.
Kyhl H, Kirk H & Lindskog BI 1992: De syge gamle – 100 år i bakspejlet. I: *Ugeskrift for Læger,* årg. 154, nr. 50, s. 3617-3620.
Lange, L 2005: *ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis*. Sundhedsstyrelsen

Laslett, P 1989: *A fresh map for life. The emergence of the third age.* Harvard University Press.

LePlege, A et al 2007: Person-centredness: conceptual and historical perspectives. In: *Disability and Rehabilitation,* årg. 29, nr 20 – 21, s.1555-65

Lindquist, R 2003: Vocational rehabilitation between work and welfare - the Swedish experience. I: *Scandinavian Journal of Disability Research,* årg. 5, nr. 1, s. 68-92.

Loseke, DR 2000: Ethos, Pathos, and Social Problems. Reflections on Formula Narratives. I: JA Holstein & G Miller (red): *Perspectives on Social Problems*. JAI Press. Stamford, Coneticut, s. 41-54.

Loseke, DR 2001: Lived Realities and Formula Stories of "Battered Women". I: JF Gubrium & JA Holstein (red): *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World.* Oxford University Press, s. 107-126.

Loseke, DR 2007: The Study of Identity as Cultural, Institutional, Organizational, and Personal Narratives: Theoretical and Emperical Implications. I: *The Sociological Quarterly*, årg. 48, nr. 4, s. 661–688.

Loseke. DR 2012: The Empirical Analysis of Formula Stories. I: JA Holstein & JF Gubrium (red): *Varieties of Narrative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage, s. 251-272.

Lund ML, Tamm M & Bränholm IB 2001: Patients perceptions of their participation in rehabilitation planning and the professionals view of their strategies to encourage it. I: *Occupational Therapy International*, årg. 8, nr. 3, s. 151-167.

Marcus, GE 1995: Ethnography in/of the world system: The emergence of Multi-Sited Ethnography. I: *Annual review of anthropology,* årg. 24, s. 95 – 117.

Marselisborgcentret 2004: *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Rehabiliteringsforum Danmark.

Mattingly, C 1998: *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge University Press.

Mattingly, C. 2007: Acted Narratives: From Storytelling to Emergent Dramas. I: J Clandinin (red): *Handbook of Narrative Inquiry Methodologies*. Thousands Oaks: Sage Publications, s. 405-425.

Mattingly, C 2009: *Hope as moral paradox: Writing against suspicion*. Paper udleveret til seminar på Århus Universitet, MHH-uddannelsen august 2009.

Matzen, LE et al 2003: *Forebyggelse og behandling af funktionstab hos ældre.* DADL klaringsrapport nr 5, 2003. Dansk Selskab for Geriatri & Dansk Selskab for Intern Medicin. Lokaliseret 1.5.2013 på: http://www.ugeskriftet.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_ docname=2501369.PDF

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Indenrigs- og Socialministeriet 2009: *Vejledning om træning i kommuner og regioner*. Lokaliseret 1.5.2013 på:

http://www.regioner.dk/~/media/Filer/Sundhed/VEJLEDNING%20OM%20TRNING%20I%20KOMMUNER%20OG%20REGIONER.ashx

McCoy, L 2008: Institutional Ethnography and Constructionism. I: JA Holstein JA & JF Gubrium (red): Handbok og Constructionist Research. The Guilford Press, s. 701-714.

Mik-Meyer, N 2004: *Dømt til personlig udvikling. Identitetsarbejde i revalidering.* Hans Reitzels Forlag.

Mik-Meyer, N & Järvinen, M 2005: Indledning: Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. I: M Järvinen & N Mik-Meyer (red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels Forlag, s. 9-26.

Mumby, DK 1993: *Narrative and Social Control. Critical Perspectives*. Sage Publications, Inc.

Munk, K 2007: Aldring, psykisk sundhed og trivsel. I: CE Swane, AL Blaakilde & K Amstrup (red): *Gerontologi. Livet som gammel*. 2. udgave. Munksgaard Danmark, s. 189-202.

Nielsen, CV 2009: *Rehabilitering for sundhedsprofessionelle*. Gads forlag.

Nikander, P 2000: 'Old' versus 'little' girl. A discursive approach to age categorization and morality. I: *Journal of Aging Studies*, årg. 14, nr. 4, s. 335-358.

Nikander, P 2003: The Absent Client: Case description and decision-making in interprofessional meetings. I: C Hall et al (red): *Constructing Clienthood in Social Work and Human Services: Identities, interactions and practices.* Jessica Kingsley.

Nikander, P 2009: Doing change and continuity: age identity and the micromacro-divide. I: *Ageing and Society,* nr. 29, s. 863-881.

Nygren, C et al 2001: Quality of care in geriatric rehabilitation: Clients perceptions, ADL dependence and subjective wellbeing in a one-year perspective. I: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy,* årg. 2001, nr. 8, s. 148-156.

Odén, B 1998: Ældrebilleder og socialpolitik. I: H Kirk & M Schroll (red): *Viden om aldring – veje til handling.* Munksgaard, s. 185-204.

Olaison, A 2009: *Negotating Needs. Processing older persons as home care recipients in gerontological social work practices*. PhD-afhandling. Linköping University. Linköping: Univ. Press. Sweden.

Olaison, A & Cedersund, E 2009: Kommunikation i livet på äldre dagar. Om användningen av samtalsanalys i forskning om äldreomsorgens vardag. I: H Jönson (red): *Äldre åldrande och åldersordning*. Working papers from NISAL National Institute for the Study of Ageing and Later Life. Linköping University Sweden, s. 176-190.

Olesen, F 2010: Den forstærkede patient. Om patientbegreber og empowerment. I: K Thorgaard, M Nissen & UJ Jensen (red): *Viden, virkning og virke. Forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Roskilde Universitetsforlag, s. 307-332.

Oliver, M 1998: Theories of disability in health practice and research. I: British Medical Journal, årg. 1998, nr. 317, s. 1446–1449.

Otto, L 2001: *Folkesundhed og risikostyring. Sygdomsforebyggelse og sundhedspolitik i et kulturhistorisk perspektiv*. I: L Uhrenfeldt et al (red.): *Fokus på sygeplejen*. København: Munksgaard

Pedersen, AR 1999: *Den udfoldende praksis*. PhD-afhandling. Roskilde Universitetsforlag.

Pedersen, AR 2004: Mødet: Den tværfaglige konference som medproducent af ansvarlige samarbejdsrelationer mellem sundhedsansatte. I: S Vikkelsø & S Vinge (red): *Hverdagens arbejde og organisering i sundhedsvæsenet*. Handelshøjskolens Forlag. København, s. 153-169.

Pedersen, AR 2005: Fortælling som analysestrategi: En polyfonisk tilgang. I: A Esmark, C Bagge Laustsen & NÅ Andersen (red): *Socialkonstruktivistiske analysestrategier*. Roskilde Universitetsforlag, s. 235-255.

Pedersen, KZ 2008: *Patientens politiske diskurshistorie*. Center for Health Management. Copenhagen Business School, København. Lokaliseret 1.5.2013 på: http://openarchive.cbs.dk/bitstream/handle/10398/8194/Patientens_politiske_diskurs.pdf?sequence=1

Persson, T & Wästerfors, D 2009: "Such Trivial Matters:" How staff account for restrictions of residents influence in nursing homes. I: *Journal of Aging Studies,* årg. 23, nr. 1, s. 1-11.

Petersen, JH 2008: *Velfærd for ældre – holdning og handling*. Syddansk Universitetsforlag, ÆldreForum, Servicestyrelsen & Velfærdsministeriet.

Petersen, KS 2009: *Brugerinddragelse i rehabilitering. En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv*. PhD-afhandling. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

Petersen L, Jensen L & Stokholm G (red): *Rehabilitering. Teori og praksis*. FADL.

Poulsen, MV 2004: Fælles sprog II. Dokumentation af afgørelser på det kommunale ældre- og handicapområde. Kommunernes Landsforening. Lokaliseret 1.5.2013 på: http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_39034/Image Vault Handler.aspx

Povlsen, J & Hoff, M 2007: Krop, sundhed og alderdom. I: CE Swane, AL Blaakilde & K Amstrup (red): *Gerontologi. Livet som gammel*. 2. udgave. Munksgaard Danmark, s. 268-277.

Prip, A 2009: Rehabilitering og hverdagsliv. I: M Holen & B Winther (red): *Akut, kritisk og kompleks sygepleje*. Munksgaard Danmark, s 35-50.

Rasborg, K 2009: Socialkonstruktivismer i klassisk og moderne sociologi. I: L Fuglsang & PB Olsen (red): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne*. Roskilde Universitetsforlag, s. 349-388.

Regeringen (2002): *Med borgeren ved roret. Regeringens Moderniseringsprogram*. Lokaliseret 1.5.2013 på: http://www.epractice.eu/files/media/media_353.pdf
Riessman, CK 2008: *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE Publications, California, USA.
Rogers, C 1959: A theory of therapy, personality, and interpersonal relationship, as developed in the client-centred framework. I: S Koch (red): *Psychology: A study of a science*. McGraw-Hill, New York, s. 184–256.
Rose, N 1999: *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*. Cambridge University Press
Rowe, JW & Kahn, RL 1987: Human Aging: Usual and successful. I: *Science,* vol. 237. nr. 4811, s. 143-149.
Rowe, JW & Kahn, RL 1997: Successful Aging. I: *The Gerontologist,* årg. 37, nr. 4, s. 433-440.
Russell, C 1999: Interviewing vulnerable old people: ethical and methodological implications of imagining our subjects. I: *Journal of Aging Studies*, årg. 13, nr. 4, s. 403-417.
Samarbejdsaftalen 2009: *Samarbejde om patient-/borgerforløb. Samarbejds-aftalen mellem region og kommuner*. Referencen er af anonymiseringshensyn ikke korrekt gengivet. Den korrekte reference medsendes til bedømmelsesudvalget.
Shakespeare, T 2004: Social models of disability and other life strategies. I: *Scandinavian Journal of Disability Research*, årg. 6, nr. 1, s. 8-21.
Schiøler, G & Dahl, T 2003: *ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand*, Gyldendal Akademisk.
Schroll, M 1998: Forebyggelse af svækkelse i alderdommen. I: H Kirk & M Scroll (red): *Viden om aldring – veje til handling*. Munksgaard Danmark, s. 97-124.
Schroll, M 2003: Geriatrisk rehabiliteringspotentiale – hvem har det? I: *Ugeskrift for Læger*, vol. 165, nr. 27, s. 2729.
Seeman, J 2009: Kronisk koordinationsbesvær i det danske sundhedsvæsen. I: H Timm: *Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet*. Videncenter for Sammenhængende Forløb, Professionshøjskolen Metropol, s. 147-164.
Smith, DE 2001: Text and the Ontology of Organizations and Institutions. I: *Studies of Cultures, Organizations and Society,* vol. 7, s. 159-198.
Smith, DE 2002: Institutional ethnography. I: T May (red): *Qualitative research in action*. London, Sage Publications, s. 17-52.
Smith, DE 2005: *Institutional ethnography. A sociology for people*. Altamira Press.
Socialministeriet, Institut for Pension- og ældrepolitik 2003: *Samarbejde mellem amt og kommune – om genoptræning af ældre*. Socialministeriet.
Socialministeriet & Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2006: Vejledning om træning i kommuner og regioner. Lokaliseret 1.5.2013 på: http://www.skoliose.dk/userfiles/file/vejledning_om_traning_dec06.pdf

Solem, PE 2005: Alderisme, aldring og social deltakelse. I: *Nordisk Psykologi*, årg. 57, nr. 1, s. 47–63.

Sparkes, AC & Smith, B (2008): Narrative constructionist inquiry. I: JA Holstein & JF Gubrium (red): Handbook of constructionist research. The Guilford Press, s. 295-314.

Staunæs, D & Søndergaard, DM 2005: Interview i en tangotid. I: M Järvinen M & N Mik-Meyer (red): *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Hans Reitzels Forlag, s. 49-72.

Steffen, V 1999: Cheryl Mattingly: Healing Dramas and Clinical Plots. Anmeldelse. I: *Overgang. Tidsskriftet Antropologi* nr. 40, s. 205-207.

Sumsion, T & Law, M 2006: A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. I: *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 73, nr. 3, s. 153-162

Sundhedsstyrelsen 1970: *Langtidsbehandling på sygehuse: Betænkning afgivet af sundhedsstyrelsen d. 3. marts 1969*.

Swane, CE 1996: *Hverdagen med demens. Billeddannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. PhD-afhandling. Munksgaard, København.

Swane, CE 2003: Hjälp till självhjälp som strategi i hemtjänsten. I: M Szebehely (red): *Hemhjälp i Norden – illustrationer och refleksioner*. Studentlitteratur, Lund, s. 211-240.

Swane CE, Blaakilde AL & Amstrup K (2007): *Gerontologi. Livet som gammel*. Munksgaard Danmark.

Tanggaard, L & Brinkmann, S 2010: Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I: S Brinkmann & L Tanggaard (red): *Kvalitative metoder*. Hans Reitzels Forlag, s. 29-54.

Timm, HU 1997: *Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling*. Institut for Sundhedsvæsen.

Timm, H 2009: Patientens fortælling som sammenhængskraft. I: H Timm: *Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet*. Videncenter for Sammenhængende Forløb, Professionshøjskolen Metropol, s. 84-107.

Tornstam, L 1997: Gerontranscendence: The contemplative dimension of aging. I: *Journal of Aging Studies*, årg. 11, nr. 2, s. 143-155.

Thanning, G & Fortmeier S 1994: *Set med patientens øjne. Ergoterapi og rehabilitering som patientens egen virksomhed*. 1. udgave. FADLs Forlag.

Thuesen, J 2004: *Har ældre behov for rehabilitering?* Ikke publiceret speciale fra Master i Humanistisk Sundhedsvidenskab, Århus Universitet.

Thuesen, J 2009: *Forløbskoordinering og tværfagligt samarbejde i rehabilitering*. Arbejdspapir. Professionshøjskolen Metropol: Center for Sammenhængende Forløb.

Thuesen, J & Præstegaard, J 2011: Metoder til at skabe sammenhæng i patienternes forløb. I. M Holen, JR Voigt & L Sørensen (red): *Kliniske metoder i sygeplejepraksis: perspektiver og positioner*. Munksgård Danmark, s. 145-170.

Thuesen, J & Neidel, A 2012: Aktører i Rehabiliteringsprocessen. I: I Schrøder & KS Pedersen (red): *Rehabilitering i et sociologisk perspektiv*. Munksgaard Danmark.

Tønnesen, H et al 2006: *Lægens rolle i rehabilitering*. Lægeforeningens Forlag.

Valgårda, S 2003: *Folkesundhed som politik. Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Magtudredningen. Århus Universitet.

Verbrugge, LM & Jette AM 1994: The disablement process. I: *Social Science Medicine*, årg. 38, nr. 1, s. 1-14.

Vinge, S & Buch, MS 2007: *Uhensigtsmæssige indlæggelser – muligheder og perspektiver for kommunerne*. Fokus & DSI-Institut for Sundhedsvæsen.

Wade, DE 2005: Describing rehabilitation interventions. I: *Clinical Rehabilitation*, 2005, nr. 19, s. 811-818.

Wagner, L & Nygren, C 2007: Rehabilitering af ældre. I: CE Swane,AL Blaakilde & K Amstrup (red): *Gerontologi. Livet som gammel*. 2. udgave. Munksgaard Danmark, 221-228

Westerhäll LA, Bergroth A & Ekholm J 2006: *Rehabiliteringsvetenskap : rehabilitering till arbetslivet i ett flerdisciplinärt perspektiv*. Studentlitteratur

Winkel A, Wæhrens EE & Gyring J 2006: *Neurologi og neurorehabilitering*. Munksgaard Danmark.

Worm, J 2002: Geriatri og gerontologi i historisk perspektiv. I: *Gerontologi*, årg. 18, nr. 2, s. 33-36.

Worm, J 2011: Almindeligt Hospital og De Gamles By. Læge i halvtredserne. I: *Gerontologi,* årg. 27, nr. 2, s. 4-5.

Wulf-Andersen, TØ 2004: *Positioneringsmuligheder og social integration i et særligt støtteboligtilbud: "marsmand, balletdanser eller begge dele"*. PhD-afhandling, Roskilde Universitet.

Zeilig, H 2011: The critical use of narrative and literature in gerontology. I: *International Journal of Ageing and Later Life,* årg. 6, nr. 2, s. 7-37.

Ældreforum 2004: *Ny aldringsforskning – resultater og perspektiver*. Ældreforum.

Öberg, P 1996: The Absent Body – A Social Gerontological Paradox. I: *Ageing and Society*, årg. 16, nr. 6, s. 710-719.

Økonomi- og Indenrigsministeriet 2013: Evaluering af kommunalreformen. Lokaliseret den 28. maj 2013 på: http://www.regioner.dk/~/media/Mediebibliotek_2011/Om%20regionerne/Evaluering%20af%20kommunalreformen%20040313.ashx

Bilag

Bilag 1: Aftale med hospitalsafdelinger
Bilag 2: Orientering til patienter og samtykke-erklæring
Bilag 3: Oversigt over inkluderede patienter/brugere
Bilag 4: Aftale med kommuner
Bilag 5: Empiri og henvisning til empiri
Bilag 5a: Referencer til empiri og anvendte forkortelser
Bilag 5b: Empiri – konsultationer
Bilag 5c: Empiri – interviews med patienter/brugere
Bilag 5d: Empiri – interviews med fagpersoner
Bilag 6: Interviews med patienter/brugere
Bilag 6a: Interview efter udskrivelse
Bilag 6b: Halvårsinterview
Bilag 6c: Årsinterview
Bilag 7: Guide til interview med fagpersoner – hospital
Bilag 8: Orientering til hospitalsafdelinger
Bilag 9: Orientering til kommuner
Bilag 10: Terapeuters screeningsskema – hospital afdeling 1
Bilag 11: Plejens statusark
Bilag 12: Ramme for forløbsplan
Bilag 13: Terapeutskema – kommune
Bilag 14a: Funktionsvurdering/visitationsskema Bøgelund Kommune
Bilag 14b: Funktionsvurdering/visitationsskema Knabstrup Kommune
Bilag 15: Standard for det geriatriske behandlingsforløb
Bilag 16: Orienteringsbrev til deltager om interview
Bilag 17: Tilladelse fra Datatilsynet
Bilag 18: Meddelelse fra Regionale Videnskabsetiske Komité

Bilag 10-15 er af anonymiseringshensyn ikke optrykt. De kan rekvireres hos forfatteren under forudsætning af hospitalsafdelingernes og kommunernes accept.

Bilag 1: Aftale med hospitalsafdelinger

AFTALE om feltarbejde på xxx, geriatrisk afdeling.

7. juli 2010

Det bekræftes hermed, at ph.d-studerende Jette Thuesen, RUC, kan gennemføre feltarbejde i september – oktober 2010 på xxx og yyy afdeling. Feltarbejdet er led i projektet *Aldring og brugerorienteret rehabilitering*. Projektet omfatter kvalitative forløbsstudier af ca 8 geriatriske patienter i tværsektorielle rehabiliteringsforløb. Det gennemføres som ph.d-uddannelse ved Roskilde Universitet og er finansieret af Roskilde Universitet, Forskningsstyrelsen og Professionshøjskolen Metropol, Center for Sammenhængende Forløb.

Aftalens nærmere indhold er beskrevet i nedenstående notat, der introducerer til projektets problemstilling og beskriver rammerne for feltarbejdet.

nnn, administrerende overlæge, xxx

mmm, chefergoterapeut, xxx

Jette Thuesen, ph.d-studerende, RUC

Aldring og brugerorienteret rehabilitering

Baggrund for problemstillingen:

Gennem sidste halvdel af forrige århundrede ændres patient- og klientrollen i den vestlige verdens social- og sundhedsvæsener. Fra tidligere tiders overvejende passivt definerede patientrolle italesættes patienten nu som bruger eller forbruger af sundhedsydelser og social service, og forventes at deltage aktivt i behandlingen (Pedersen 2008[105]). Patient-participation, client-participation, brugerinddragelse og brugerinvolvering tematiseres i stigende grad politisk, forskningsmæssigt og i social- og sundhedsfaglig praksis, herunder i rehabiliteringspraksis, hvor brugerorienteret praksis opstår som begreb og ideologi hen mod slutningen af forrige århundrede (LePlege *et al*, 2007). Dette gør sig også gældende i geriatrisk rehabilitering i Danmark, hvor det beskrives, at den geriatriske patient skal involveres i rehabiliteringen gennem aktiv deltagelse i målsætning, planlægning og justering af indhold (Rønholt-Hansen, Moe & Schroll 2002, Wagner & Nygren 2007).

Problemstilling:

Eksisterende studier i brugerorienteret rehabilitering på ældreområdet peger på forskellige problemstillinger: Nogle studier afdækker manglende overensstemmelse mellem ældres og professionelles mål med rehabiliteringen (fx Glazier *et al* 2004, Kramer 1997, Vik *et al* 2007), lav patient-deltagelse og –indflydelse på rehabiliteringsprocessen eller ældres manglende kendskab til deres behandlingsoplæg og rehabiliteringsplan (Wikman *et al* 2006, Hvalvik 2008, Vik *et al* 2007). Enkelte studier tyder på, at der er en gruppe ældre, som det er vanskeligt at involvere i beslutningstagning i rehabiliteringsprocessen. Et mindre svensk studie viste, at 40 % af de undersøgte geriatriske patienter ikke deltog i planlægning og målsætning, for eksempel med henvisning til, at de professionelle som eksperter måtte vide bedst, hvad der var det rigtige (Lund, Tamm & Bränholm 2001). Studiet bekræfter erfaringer fra praksis, hvor professionelle ofte beretter om vanskeligheder med at inddrage ældre brugere i beslutningstagning i rehabiliteringsprocessen.

I herværende forskningsprojekt undersøges ældres deltagelse[106] i tværsektorielle rehabiliteringsforløb. Otte geriatriske patienter følges på tværs af sektorgrænser og gennem deres møder med forskellige professionelle og samfundsmæssige institutioner. Med udgangspunkt i de konkrete interaktioner mellem patienter og fagpersoner undersøges det, hvordan deltagelse og involvering italesættes og praktiseres af patienter og

[105] Litteraturliste eller enkelte referencer kan fås ved henvendelse til jettet@ruc.dk

[106] Med deltagelse menes i første omgang Patient-participation som defineret i MeSH-terminologien: "Patient involvement in the decision-making process in matters pertaining to health". Begrebet diskuteres i projektet.

professionelle og hvordan forskellige forestillinger om deltagelse forhandles i den enkelte situation og på tværs af patientens møder med forskellige professionelle.

Metodologi:

Metodologisk bygger projektet på en multilokal institutionel etnografisk tilgang (Marcus 1995, Smith 2005) og symbolsk interaktionisme (Mik-Meyer 2004). Det indebærer at forskeren i feltarbejdet følger patienten i de forskellige lokale kontekster, han deltager i, og at den sociale interaktion mellem det ældre menneske og de konkrete professionelle vil være den primære genstand for de empiriske studier.

Feltarbejdet:

Feltarbejdet gennemføres på xxx, afdeling og uuu afdeling, og i yyy og zzz Kommuner. Med valg af kommuner stiles efter at kunne følge ca 8 patienter i deres forløb.

Feltarbejde på hospital:

Gennemføres efteråret 2010, hovedsageligt uge 36, 37 og 38, den 6. – 24. september, hvor jeg forventer at være på afdelingerne de fleste dage, samt i uge 39 og 40, 27. september – 7. oktober, hvor jeg vil være på hospitalet enkelte dage og i kommunerne de fleste dage. Efter 10. oktober forventes feltarbejdet alene at finde sted kommunalt, idet samtlige inkluderede patienter forventes at være udskrevet.

Inklusion sker gennem udvælgelse blandt de patienter, der er indlagt på tidspunktet for feltarbejdet. Jeg introduceres til patienterne ved at følge personalet i patientrettede opgaver og gennem deltagelse på konferencer. Jeg forventer på hver afdeling at følge en læge, en sygeplejerske, en ergoterapeut, en fysioterapeut og en social- og sundhedsassistent en halv - én dag.

Udvælgelsen af patienter sker løbende og tilstræbes gennemført efter de to første uger.

Patienter der er indlagt på xxx/uuu afdeling og bosiddende i yyy eller zzz kommuner kan inkluderes. Patienterne har et objektivt vurderet rehabiliteringspotentiale, baseret på afdelingens vurdering, og udskrives med behov for fortsat genoptræning eller vedligeholdelsestræning i kommunalt regi. Der tilstræbes en lige fordeling mellem patienter med høj og med lav grad af deltagelse[107], baseret på en pragmatisk vurdering. Manglende motivation er ikke eksklusionskriterium.

Efter inklusion vil feltarbejdet bestå i, at jeg følger de inkluderede patienter hver ½ - 1 dag og gennemfører interview. Jeg deltager endvidere i eventuelle konferencer og udskrivningssamtaler om de inkluderede patienter.

Feltarbejde kommuner:

[107] I betydningen Patient-participation

På grundlag af udskrivningsaftaler lægges en plan for det kommunale feltarbejde. Feltarbejdet vil inkludere observation af patientens/borgerens samtaler og øvrige interaktioner med visitator, ergo- og fysioterapeut, sygeplejerske, social- og sundhedshjælper eller –assistent, eventuelt praktiserende læge og andre relevante professionelle aktører i rehabiliteringsforløbet.

Logistikken i det kommunale feltarbejde er en udfordring og fordrer en tæt dialog mellem undertegnede og den inkluderede patient/borger. Der kan være patienter/borgere, der har vanskeligt ved at overskue, hvilke aftaler der indgås, og her ønskes etableret en kontakt med visitator eller øvrig koordinator med henblik på at holde undertegnede orienteret om aftaler, der indgås i den første tid efter udskrivelsen. Kontakten med visitator/koordinator forventes etableret i forbindelse med sygehusets aftaler om udskrivning.

Det kommunale feltarbejde finder dels sted i borgerens eget hjem, dels på kommunalt træningscenter eller i andre institutionelle tilbud, der måtte være etableret som led i pågældende borgers rehabiliteringsforløb.

Tidsplan

Feltarbejdet på sygehus vil primært finde sted i de tre første uger i september og enkelte dage i de følgende uger, og feltarbejdet i kommunen vil primært finde sted fra uge 39, 27. september og frem. Feltarbejdet i kommunerne finder især sted de første to – tre måneder efter udskrivelse i et omfang af ca 4 dage pr inkluderet borger. Endvidere forventer jeg at deltage enkelte dage i institutionelle trænings- og rehabiliteringsindsatser, sundhedscentertilbud eller andre tilbud, der etableres for de inkluderede borgere.

Efter ½ og 1 år gennemføres opfølgende interview med inkluderede borgere.

Orientering om projektet til personale og patienter og tilsagn om deltagelse

Personalet på xxx orienteres dels gennem dette notat, og dels på orienteringsmøde i august.

Jeg stiller gerne op, hvis der er yderligere behov for at afklare spørgsmål og usikkerheder, der måtte dukke op. Både forud for og undervejs i feltarbejdet.

Orientering til patienter/ borgere om projektet ventes at foregå i forbindelse med feltarbejdet på hospitalet. Der udarbejdes en patientfolder der kan udleveres til patienterne. Inkluderede patienter skal give tilsagn om deltagelse i forskningsprojektet og accept af optagelse af samtaler med professionelle, og det er undertegnedes ansvar, at dette finder sted. Der udarbejdes en samtykke-erklæring. Der henvises i øvrigt til gældende videnskabsetiske retningslinier i sundheds- og samfundsvidenskaberne. Projektet er anmeldt til den regionale videnskabsetiske komité og datatilsynet.

Hvad indebærer projektet for xxx hospital:

For afdelingerne indebærer tilsagnet om deltagelse, at feltarbejde kan gennemføres i overensstemmelse med ovenstående. Det vil sige, at JT:

- Gennemfører feltarbejde på xxx og uuu afdeling i perioden 6. – 24. september og enkelte dage i perioden 27. september – 7. oktober.

- På hver afdeling følger en læge, en sygeplejerske, en ergoterapeut, en fysioterapeut og en social- og sundhedsassistent ½ - 1 dag, primært i forbindelse med patientrettede aktiviteter.
- I løbet af de to første uger inkluderer 8 patienter, 4 fra hver afdeling.
- Følger de inkluderede patienter én dag.
- Observerer interaktioner mellem patienter og personale, primært samtaler, som lydoptages.
- Gennemfører opfølgende interviews med patienter og personale i forlængelse af de observerede interaktioner.
- Deltager i konferencer og evt udskrivningsmøder / -samtaler med kommunen, hvor patienten deltager.
- Gives læse-adgang til [elektronisk patientjournalsystem]

Som kvittering for afdelingernes deltagelse i projektet vil jeg efter indlevering af afhandlingen august 2012 formidle resultaterne til afdelingernes personale. Ud over det kan der i mindre omfang laves aftaler om præsentationer undervejs.

Projektorganisation:

nnn (adm. overlæge) er JT´s kontaktperson til afdelingerne.

Hvem er jeg?

Til slut et par ord om, hvem jeg er:

Jeg er oprindeligt uddannet ergoterapeut og arbejdede i perioden 1990 – 1998 som ergoterapeut i geriatri (langtidsmedicin), i kommunal ergoterapi og i kommunale ledende funktioner. Siden blev jeg projektansat i en ældreorganisation, og i 2004 afsluttede jeg en masteruddannelse i humanistisk sundhedsvidenskab, hvor mit speciale var en teoretisk (filosofisk/antropologisk) undersøgelse af, hvordan ældre kan involveres i bestemmelsen af behov for rehabilitering. Siden 2005 har jeg været ansat på Professionshøjskolen Metropol, tidl. CVU Øresund, i Center for Sammenhængende Forløb, hvor jeg bl.a. har varetaget interne og eksterne uddannelsesopgaver på rehabiliteringsområdet og beskæftiget mig med sammenhængende patientforløb i uddannelse, teori og praksis. Jeg har siden 2008 været medlem af bestyrelsen i Dansk Gerontologisk Selskab.

Venlig hilsen

Jette Thuesen

Roskilde Universitet, Center for Sundhedsfremmeforskning.

Bilag 2: Orientering til patienter og samtykkeerklæring

Forskning om geriatriske patienters deltagelse i behandlingsforløb

Kære patient indlagt på geriatrisk afdeling

Mit navn er Jette Thuesen, og jeg er i gang med et forskningsprojekt som led i min forskeruddannelse på Roskilde Universitet. Jeg henvender mig til dig for at spørge, om du vil indgå i projektet. Projektet handler om geriatriske patienters deltagelse i behandlingsforløb på hospitalet og i kommunen.

Det er vigtigt at få viden om, hvordan ældre mennesker oplever deres samlede behandlingsforløb og møderne med de professionelle. Derfor skal jeg det kommende år følge 8 patienter og høre om deres oplevelser under og efter indlæggelse på geriatrisk afdeling. Projektets resultater kan blandt andet bruges i uddannelse af social- og sundhedspersonale.

Jeg vil bede om din tilladelse til, at jeg følger dit forløb her på hospitalet og i tiden efter udskrivelse. Jeg vil være her på afdelingen fra den 6. september og ca. tre uger frem. Jeg er sammen med dig ca. en dag og overværer samtaler mellem dig og de ansatte om dit forløb. I den første tid efter udskrivelse overværer jeg dine møder med de kommunalt ansatte, du skal samarbejde med. Jeg vil desuden tale med dig igen et halvt og et helt år efter indlæggelse. Eventuelle pårørende er velkomne til at deltage i møderne.

I min indsamling af informationer vil jeg bede om din tilladelse til:

- at overvære samtaler mellem dig og de ansatte på hospitalet og i kommunen: Læger, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter og social- og sundhedspersonale i øvrigt, samt kommunal visitator eller udskrivningskoordinator.
- at anvende båndoptager til optagelse af disse møder
- at interviewe dig

Jeg har tavshedspligt og alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt. I afhandlingen vil alle informationer være anonymiseret. Deltagelse er frivillig og du kan til enhver tid frabede dig deltagelse. Det har ingen betydning for din behandling og bevillinger, om du fravælger at deltage i projektet.

Hvis du eller dine pårørende har brug for at få fat i mig på et tidspunkt, hvor jeg ikke er på afdelingen, kan du sige det til personalet, og jeg vil kontakte dig snarest muligt.

Med venlig hilsen, Ph.d.-studerende og projektansvarlig, Jette Thuesen Projektet Aldring og brugerorienteret rehabilitering.

Erklæring om samtykke

Hvis du vil deltage i undersøgelsen, vil jeg bede dig skrive under nedenfor. Du skriver under på følgende:

"Jeg erklærer hermed, at jeg er blevet informeret mundtligt og skriftligt om formål og indhold i ovenstående undersøgelse i et sprog, som jeg forstår. Jeg giver min tilladelse til, at Jette Thuesen må få adgang til informationer om min indlæggelse på xxx eller uuu afdeling og mit videre forløb efter udskrivelse til kommunen. Jette Thuesen må observere og optage samtaler, jeg har med personalet, læse mine journaler på hospitalet og i kommune, søge oplysninger hos personalet og interviewe mig."

Dato_____

Underskrift_____

Projektet gennemføres på xxx hospital og i zzz Kommune og yyy Kommune. Rammerne for undersøgelsen er aftalt med og godkendt af:

- nnn, adm. overlæge på geriatrisk afdeling, xxx hospital. Projektets kontaktperson på hospitalet: Udviklingssygeplejerske ooo.
- ppp, sundhedschef i området for social og sundhed, zzz Kommune. Projektets kontaktperson i kommunen: Udviklingskonsulent qqq.
- yyy Kommune: rrr, leder af afdeling for træning, aktivitet og rehabilitering, området for voksne og ældre. Projektets kontaktperson i kommunen: rrr.

Projektet er i øvrigt uafhængigt af hospitalets og kommunernes interesser, lige som hospital og kommuner ikke er ansvarlige for resultatet.

Bilag 3: Oversigt over inkluderede patienter/ brugere

Nr	Navn	Alder	Indlæggelses-årsag	Afde-ling	Kommune	Bemærk-ninger
P1	Inger	89	Brud på lårben og overarm	1	Knabstrup	
P2	Fritz	88	Hævelse og almen svækkelse	1	Bøgelund	Dør 10 mdr. efter 1. møde
P3	Lilly	85	Lårbensbrud	2	Knabstrup	Dør 2 mdr. efter 1. møde
P4	Børge	76	Lårbensbrud	2	Bøgelund	
P5	Bent	92	Mistanke om blodprop i hjertet	1	Knabstrup	Dør 11. mdr. efter 1. møde
P6	Lis	86	Anæmi – blod-mangel	1	Knabstrup	Dør 5 uger efter 1. møde
P7	Søren	88	Lårbensbrud	2	Bøgelund	
P8	Grete	76	Lårbensbrud	2	Bøgelund	
P9	Egon	81	Lårbensbrud	2	Knabstrup	Flytter i plejebolig 4 mdr. efter 1. møde

Bilag 4: Aftale med kommuner

AFTALE om feltarbejde i Bøgelund Kommune, området for voksne og ældre.

7. juli 2010

Det bekræftes hermed, at ph.d-studerende Jette Thuesen, RUC, kan gennemføre feltarbejde i efteråret 2010 i Bøgelund Kommune. Feltarbejdet er led i projektet *Aldring og brugerorienteret rehabilitering*. Projektet omfatter kvalitative forløbsstudier af ca 8 geriatriske patienter i tværsektorielle rehabiliteringsforløb. Feltarbejdet vil primært berøre ansatte i afdeling træning, aktivitet og rehabilitering, i afdelinger for hjemmehjælp og hjemmesygepleje, og i visitationen.

Projektet gennemføres som ph.d-uddannelse ved Roskilde Universitet og er finansieret af Roskilde Universitet, Forskningsstyrelsen og Professionshøjskolen Metropol, Center for Sammenhængende Forløb.

Aftalens nærmere indhold er beskrevet i nedenstående notat, der introducerer til projektets problemstilling og beskriver rammerne for feltarbejdet.

rrr, leder af afdeling for træning, aktivitet og rehabilitering, Bøgelund Kommune

Jette Thuesen, ph.d-studerende, RUC

Aftalen er vedhæftet en 4 siders projektbeskrivelse svarende til den, der ses i bilag 1, men tonet til den kommunale modtager. Er ikke gengivet her.

Bilag 5: Oversigt over empiri og henvisning til empiri

Bilag 5 indeholder

Bilag 5a: Henvisning til empiri – anvendte forkortelser

Bilag 5b: Konsultationer

Bilag 5c: Interviews med patienter/brugere

Bilag 5d: Interviews med fagpersoner

Bilag 5a: Henvisning til empiri – anvendte forkortelser

- Personspecifikke feltnoter (forløbsnoter) angives som **fn,** efterfulgt af patientens/brugerens nummer. Se sammenhængen mellem navne og numre i bilag 3. Det vil sige, at **fnP5** refererer til feltnoter for P5, Bent.
- Andre feltnoter angives som **fn,** efterfulgt af dato. **fn100908** refererer således til feltnoter, optaget den 8. september 2010.
- Udskrivningskonferencer noteres som **uk,** efterfulgt af personreference. **ukP1** er således Ingers udskrivningskonference.
- Konsultationsstuegang noteres som **kst**, efterfulgt af personreference. **kstP4** er således konsultationsstuegang med Børge.
- Målsætningssamtaler med terapeuter noteres som **tp,** efterfulgt af personreference, for eksempel **tpP6.**
- Visitationssamtaler noteres som **vis,** efterfulgt af personreference, for eksempel **visP5** eller som **fnP5,** hvis de er gengivet i feltnoterne.
- Tværfaglige konferencer noteres som **tk,** efterfulgt af personreference, eksempelvis **tkP1.** Disse kan også være tværsektorielle, som tilfældet er i P1's, Ingers, case.
- Interviews refereres som **i,** efterfulgt af personreference. Det vil sige, at **iP2** refererer til interview med Fritz, og der tilføjes hhv. 1 for interview efter udskrivelse, 2 for halvårsinterview og 3 for årsinterview. **i2P2** refererer således til halvårsinterview med Fritz.
- Genoptræningsplan noteres som **gop,** efterfulgt af personreference. Det vil sige, at **gopP8** refererer til Gretes genoptræningsplan.
- Den kommunale omsorgsjournal noteres som **oj**, efterfulgt af personreference. **ojP6** referere således til Lis' omsorgsjournal.

Bilag 5b: Konsultationer

Læsevejledning:

X: pågældende konsultation observeret en eller flere gange

lf: konsultationen er optaget på lydfil

n: data foreligger som noter fra mødet

Informant /patient	Ergo-fys screening	Tværfagligt møde uden pt.	Tværfagligt (tværsektorielt) møde med pt.	Alm. Stuegang	Terapeutsamtale om træning	Visitation	Andet
	Under indlæggelse				Efter indlæggelse		
P1	X/n	X/n	X/lf		X/n/ lf		aflastning
P2	X/n	X/n			X/lf/ n	X/lf	obs. træning
P3		X/n	X/n		X/n	X/lf	obs. træning
P4		X/n	X/lf		X/lf/ n		obs. træning
P5		X/n	X/lf	X/n		X/n	obs. hj.hj.
P6	X/n	X/n		X/n	X/lf	X/lf	møde om dagcenter
P7	X/n	X/n	X/lf		X/lf/ n		afslutning træning
P8	X/n		X/lf		X/lf/ n		afslutning træning
P9	X/n		X/lf		X/n	X/lf	aflastning + plejebolig

Bilag 5c: Interviews med patienter/brugere

Læsevejledning:

X: pågældende interview er gennemført

lf: interview er optaget på lydfil

n: data foreligger som noter fra interviewet

Informant/pt.	Interview efter indlæggelse	Refereret i teksten som	Halvårsinterview	Refereret i teksten som	Årsinterview	Refereret i teksten som	Frafald pga.
P1	X/lf/n	i1p1	X/n	i2p1	X/n	i3p1	
P2	X/lf	i1p2	X/lf	i2p2			Død
P3							Død
P4	X/lf	i1p4	X/lf	i2p4	X/lf	i3p4	
P5	X/lf	i1p5	X/n	i2p5			Død
P6	X/lf	i1p6					Død
P7	X/lf	i1p7	X/lf	i2p7	X/lf	i3p7	
P8	X/lf	i1p8	X/lf	i2p8	X/lf	i3p8	
P9	X/lf	i1p9					plejebolig

Bilag 5d: Interviews med fagpersoner

	Profession/funktion – og hvordan interviewet er refereret i teksten	I tek-sten re-fereret som	Inter-view op-taget	Transskribe-ret
Afdeling 1	Fysioterapeut	if1	X	X
	Læge	il1	X	X
	Ergoterapeut	ie1	X	X
	Sygeplejerske	isp1	X	X
Afdeling 2	Fysioterapeut	if2	X	X
	Læge	il2	X	X
	Ergoterapeut	ie2	X	X
	Sygeplejerske	isp2	X	X
Tværgåen-de	Udviklingssygeplejer-ske	iusp	X	X
	Adm. overlæge	iol	X	

Bilag 6: Samlet interview-guide patienter/ brugere

Interview efter udskrivelse.

Indledning:

Samtalen handler om hvordan det har været efter udskrivelsen, og hvordan det har været at være indlagt. Jeg er særligt interesseret i **dine forståelser** af situationen, og hvad dine forståelser betyder for den behandling, træning og hjælp du får.

Interview:

Jeg vil gerne have dig til at beskrive dit ophold på sygehuset.

- Hvordan synes du, du havde kontakt med personalet?
- Hvordan synes du, du blev inddraget i hvad der skulle ske?
- Hvordan synes du, du blev informeret om, hvad der skulle ske under indlæggelsen? / efter udskrivelsen?

Kan du beskrive din hverdag herhjemme efter du blev udskrevet?

Hvad tænker du om fremtiden?

Halvårs-interview

Jeg er interesseret i, når fald eller sygdom bryder ind i hverdagens rutiner.

Jeg er interesseret i hvordan, mennesker arbejder med at få hverdagen til at hænge sammen igen - og hvordan offentlig hjælp (behandling – træning – anden hjælp) bidrager til det.

Så – vil du fortælle mig om din hverdag, som den er nu efter du blev syg?

Hvordan adskiller det sig fra tidligere, for eksempel for 2 år siden?

Hvordan er det, når man ikke længere kan det samme som tidligere?

Hvad er det rareste i din hverdag?

Hvilke rolle spiller hjælpen fra kommunen i din hverdag?

Ændringer i hjælp det sidste halve år?

Helårsinterview

Fortæl om forløbet. Hvad er der sket siden du blev indlagt – siden vi mødtes første gang på hospitalet?

- Jeg er særligt interesseret i møder med fagpersoner – i de tilbud om hjælp du får fra det offentlige
- Jeg er særligt interesseret i, hvordan forløbet med at komme hjem igen foregik.

Hvordan går hverdagen hjemme?

Hvad synes du er de største forandringer?

Hvad tænker du om fremtiden?

Bilag 7: Guide til interview med fagpersoner – hospital

Interview - Projekt Aldring og Brugerorienteret Rehabilitering

I nyere rehabiliteringslitteratur beskrives patienten ofte som aktiv deltager i beslutningstagning, målsætning og problemudredning. Dette gælder også i geriatrisk rehabilitering, som fx når Rønholt-Hansen, Moe & Schroll skriver, at "med patienten som aktiv deltager stilles realistiske mål for rehabiliteringen fra indlæggelsens begyndelse."

Interviewet har til formål at belyse idealet om den aktivt deltagende patient ift en konkret geriatrisk praksis. Interviewet indgår i empirien i mit ph.d.-projekt.

Oplysningerne anonymiseres, og enkeltpersoner vil ikke kunne identificeres i afhandlingen, med mindre dette aftales med den enkelte.

Et par begrebsafklaringer, som jeg bruger dem:

Deltagelse: Patientens deltagelse i at udrede og definere problemerne (sygdomsmæssige, funktionelle, sociale), at sætte mål for forløbet og at træffe beslutninger.

Inddragelse: De professionelles handlinger med henblik på at få patienten til at deltage i beslutninger, målsætning og problemudredning.

Geriatrisk rehabilitering: Omfatter både udredning og behandling af sygdomme, udredning og optimering af funktionsevne og udredning og optimering af sociale forhold (Rønholt-Hansen, Moe og Schroll 2002).

Spørgsmål:

- Hvordan inddrages den geriatriske patient i udredning, målsætning og beslutningstagning på de to afdelinger. I hvad? Hvorfor?
- Organisatoriske udfordringer ift patient-inddragelse?
- Faglige/professionelle udfordringer ift patient-inddragelse?
- Udfordringer hos patienterne selv mhp at deltage i udredning, målsætning og beslutningstagning.
- Hvad er god geriatrisk rehabilitering, set fra dit perspektiv?

Bilag 8: Orientering til hospitalsafdelinger

Orientering om projektet Aldring og Brugerorienteret Rehabilitering

–et projekt om geriatriske patienters deltagelse i behandlings- og rehabiliteringsforløb.

I perioden 6. – 24. september 2010 og enkelte dage derefter gennemfører jeg feltarbejde på xxx og uuu afdeling. Feltarbejdet indgår i ph.d.-projektet Aldring og Brugerorienteret rehabilitering, som gennemføres på Roskilde Universitet, Center for Sundhedsfremmeforskning. Rammerne for feltarbejdet på sygehuset er aftalt med (adm. overlæge og chefterapeut).

Formålet med projektet er at undersøge geriatriske patienters involvering og deltagelse i tværsektorielle rehabiliteringsforløb og hvordan geriatriske patienter agerer i de nye roller. Studiet er kvalitativt og omfatter ca 8 tværsektorielle patientforløb, hvor geriatriske patienter følges et år. Der er tale om patienter, der indlægges på xxx og uuu afdeling og udskrives til Knabstrup og Bøgelund Kommuner. Rehabilitering i projektet omfatter såvel træning, social støtte og sundhedsfremmeindsatser.

Baggrunden for projektet er en interesse for den forandring i patientroller, som kan identificeres i den vestlige verdens social- og sundhedssystemer gennem de seneste 50 år, hvor patient- og klientrollen omdefineres fra en overvejende passiv rolle til en aktivt deltagende patientrolle.

Studiet har dels fokus på de konkrete møder mellem patienter og professionelle i geriatriske behandlings- og rehabiliteringsforløb, dels på de rutiner, skemaer osv, der indrammer disse møder. Under feltarbejdet på sygehuset skal jeg observere møder mellem professionelle og patienter samt eventuelle pårørende. Den første uge vil jeg følge personale på henholdsvis geriatrisk og orto-geriatrisk afdeling og begynder inklusion af patienter. De følgende to uger følger jeg en patient hver dag og deltager i de aktiviteter, patienten deltager i. Jeg vil desuden så vidt det er muligt deltage i K-stuegang, forløbskonferencer og konferencer. Jeg håber at kunne overvære nogle indlæggelsessamtaler. Og endelig deltager jeg i eventuelle udskrivningskonferencer eller møder med kommunal udskrivningskoordinator. Efter udskrivelse følger jeg patienterne i kommunale rehabiliteringsforløb.

Jeg vil løbende notere mine observationer, og jeg vil optage møder og samtaler på båndoptager i det omfang, det er muligt og ikke forstyrrer unødigt. Efter observation af møder vil jeg om nødvendigt søge supplerende viden hos den professionelle, der har deltaget i mødet. Jeg vil endvidere inddrage forløbsjournaler og -planer, genoptræningsplaner og andre dokumenter i min empiri.

Patienterne inkluderes løbende efter følgende kriterier:

- Bopæl i Knabstrup eller Bøgelund Kommune.
- Udskrives til eget hjem.
- Udskrives med objektivt vurderet rehabiliteringspotentiale, baseret på afdelingens vurdering, og udskrives med behov for fortsat genoptræning eller vedligeholdelsestræning i kommunalt regi.
- Der tilstræbes en lige fordeling af patienter med høj og lav grad af deltagelse (i betydningen Patient-participation) baseret på en pragmatisk vurdering.

- Manglende motivation er ikke eksklusionskriterium.

Der er udarbejdet patient-information og samtykkeerklæring, som gennemgås af JT og underskrives ved inklusion. Når patienter inkluderes markeres dette i journalen og kontaktperson og øvrigt personale opfordres til at orientere mig i forbindelse med aftaler om udskrivning og andre særligt afgørende møder der involverer inkluderede patienter. Jeg har læseadgang til forløbsjournaler og holder mig orienteret der.

Jeg kan til en hver tid kontaktes, hvis der er noget, stort eller småt, I måtte have brug for at tale med mig om. Tlf 6177 7280, mail jettet@ruc.dk Jeg ser frem til at skulle gennemføre mit feltarbejde hos jer!

Venlig hilsen Jette Thuesen.

Ph.d.-studerende på Roskilde Universitet, Institut for psykologi og uddannelsesforskning

Master i humanistisk sundhedsvidenskab, oprindeligt uddannet ergoterapeut.

Bilag 9: Orientering til kommuner

Orientering om projektet Aldring og Brugerorienteret Rehabilitering

–et projekt om geriatriske patienters deltagelse i behandlings- og rehabiliteringsforløb.

I perioden september – oktober og enkelte dage derefter gennemfører jeg feltarbejde i Bøgelund Kommune som led i mit ph.d.-projekt Aldring og Brugerorienteret Rehabilitering.

Formålet med projektet er at undersøge geriatriske patienters involvering og deltagelse i tværsektorielle rehabiliteringsforløb, hvor rehabilitering i projektet kan omfatte genoptræning, social støtte og sundhedsfremmeindsatser. Studiet er kvalitativt og omfatter ca 8 tværsektorielle patientforløb, hvor geriatriske patienter følges et år. Der er tale om patienter, der indlægges på xxx hospital og udskrives til Bøgelund eller Knabstrup Kommune. Projektet er i øvrigt uafhængigt af kommunernes og sygehusets interesser.

Baggrunden for projektet er en interesse for den forandring i patientroller, som kan identificeres i den vestlige verdens social- og sundhedssystemer gennem de seneste 50 år, hvor patientrollen omdefineres fra en overvejende passiv rolle til en aktivt deltagende patient-/borgerrolle.

Studiet har dels fokus på de konkrete møder mellem patienter/borgere og professionelle i geriatriske behandlings- og rehabiliteringsforløb, dels på de rutiner, skemaer osv, der indrammer disse møder. Under feltarbejdet i kommunen skal jeg observere møder mellem borgere og professionelle samt eventuelle pårørende. Hvilke møder, der konkret bliver tale om, planlægges i det enkelte forløb og efter aftale med visitator eller udskrivningskoordinator i forbindelse med udskrivningen. Orientering af de ansatte, der kan blive berørt af projektet aftales ligeledes med visitator eller med udskrivningskoordinator yyy.

Under observationsstudierne vil jeg løbende notere mine observationer, og jeg vil optage møder og samtaler på båndoptager i det omfang, det er muligt og ikke forstyrrer unødigt. Efter observation af møder vil jeg om nødvendigt søge supplerende viden hos den professionelle, der har deltaget i mødet. Jeg vil endvidere inddrage forløbsjournaler og -planer, genoptræningsplaner, bevillinger og andre dokumenter i min empiri.

Patienterne inkluderes løbende efter følgende kriterier:

- Bopæl i Knabstrup eller Bøgelund Kommune. Udskrives til eget hjem.
- Udskrives med objektivt vurderet rehabiliteringspotentiale, baseret på afdelingens vurdering, og udskrives med behov for fortsat genoptræning eller vedligeholdelsestræning i kommunalt regi.
- Der tilstræbes en lige fordeling af patienter med høj og lav grad af deltagelse (i betydningen Patient-participation) baseret på en pragmatisk vurdering.
- Manglende motivation er ikke eksklusionskriterium.

De inkluderede borgere har modtaget mundtlig og skriftlig information om projektet og underskrevet samtykkeerklæring. Jeg får læseadgang til kommunens omsorgsjournaler.

Rammerne for det kommunale feltarbejde er aftalt med nnn (ledende person i kommunen).

Jeg kan til en hver tid kontaktes, hvis der er noget, stort eller småt, I måtte have brug for at tale med mig om. Tlf 6177 7280, mail jettet@ruc.dk

Venlig hilsen Jette Thuesen.

Ph.d.-studerende på Roskilde Universitet, Institut for psykologi og uddannelsesforskning

Center for Sundhedsfremmeforskning

Bilag 16: Orienteringsbrev til deltager om interview

Kære Bent Hansen (og hustru)

For et halvt år siden aftalte vi, at jeg måtte følge dit forløb efter indlæggelse på geriatrisk afdeling i xxx. Jeg forsker som bekendt i ældre menneskers behandling og hvordan man lever med sygdom og svækkelse.

Jeg vil gerne have lov til at besøge dig på **onsdag den 30. marts kl 9.30.** Samtalen foregår i dit hjem og varer ca en time. Vi skal dels tale om din hverdag, og dels om din behandling gennem det seneste halve år.

Hvis du er forhindret i at deltage, kan du ringe til mig på telefon 6177 7280.

På gensyn!

Venlig hilsen Jette Thuesen

Bilag 17: Tilladelse fra Datatilsynet

DATATILSYNET

Ph.d.-studerende Jette Thuesen
Roskilde Universitet
Center for Sundhedsfremmeforskning
Universitetsvej 1
4000 Roskilde

Sendt til: jettet@ruc.dk

1. juli 2010

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2010-41-4960

Sagsbehandler
Mette-Marie Henrichsen
Direkte 3319 3248

Vedrørende anmeldelse af: "Aldring og brugerorienteret rehabilitering"

Ovennævnte projekt er den 28. juni 2010 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens[1] § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 6. september 2010 og forventes at ophøre 31. august 2012.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Roskilde Universitet, Center for Sundhedsfremmeforskning, Universitetsvej 1, 4000 Roskilde.

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved de deltagende centre [redacted]

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 31. august 2012

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende

[1] Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Bilag 18: Meddelelse fra Regionale Videnskabsetiske Komité

Ph.d.-studerende ergoterapeut MHH
Jette Thuesen
Roskilde Universitet
Center for Sundhedsfremmeforskning
Universitetsvej 1
4000 Roskilde

Den Videnskabsetiske Komité for Region [redacted]

[redacted]

12. august 2010

Projekt-ID [redacted]0100076
CKH/jln

Forskningsprojekt: Aldring og brugerorienteret rehabilitering.

Den Videnskabsetiske Komité for [redacted] har den 9. juli 2010 modtaget en anmeldelse af ovennævnte udforskningsprojekt.
"Projektets formål er efter det oplyste, en undersøgelse af, hvordan sociale aldringsidentiteter konstrueres i tværsektiorelle brugerorienterede rehabiliteringsforløb. Der er tale om tværsektorielle forløbsstudier af 8 geriatriske patienters rehabiliteringsforløb, hvor kommunikationen mellem professionelle og geriatriske patienter gøres til genstand for udforskning. Projektets empiriske materiale består af udskrifter af samtaler mellem patienter og hhv. læger, sygeplejersker, ergoterapeuter og fysioterapeuter, af interviews med de professionelle og med de inkluderede patienter, og af noter fra feltarbejde på geriatrisk og ortogeriatrisk afdeling i to kommuner".

Efter den nugældende komitélov, der trådte i kraft i sin helhed 1. maj 2004, skal ovennævnte udforskningsprojekt kun anmeldes til en regional videnskabsetisk komité, såfremt projektet tillige omfatter menneskeligt biologisk materiale, jf. lovens § 8, stk. 3. Det vil sige, hvis der ikke indgår undersøgelse af menneskeligt væv, celler, cellebestanddele m.v. skal projektet ikke anmeldes og godkendes i en videnskabsetisk komité, for at kunne igangsættes.
Komitéen kan derfor oplyse, at det pågældende forskningsprojekt ikke er anmeldelsespligtigt i henhold til komitélovgivningen, da projektet, efter det beskrevne, ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale.
Såfremt der behandles personhenførbare oplysninger i projektet, kan der være tale om anmeldelse til Datatilsynet.

Venlig hilsen