

# Blindsyn

Masterafhandling  
Master of Health Management 2005

Jannick Brennum  
Karin Humle  
Merete Thomsen

Vejleder: Morten Knudsen, Institut for organisation og arbejds sociologi.  
December 2006

# Indholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	1
<b>ENGLISH ABSTRACT</b> .....	2
<b>INDLEDNING</b> .....	5
BAGGRUND OG PROBLEMSTILLINGER .....	6
<b>FORMÅL OG PROBLEMFORMULERING</b> .....	11
FORMÅL.....	11
PROBLEMFORMULERING .....	12
<b>ANALYSESTRATEGI &amp; METODE</b> .....	14
PRÆCISERING AF GENSTANDSFELTET OG REJSEPLAN .....	14
DESTINATIONER & TEORIVALG.....	16
TESER .....	17
EMPIRIOVERVEJELSER .....	19
EMPIRIINDSAMLING .....	20
IAGTTAGELSESPPOSITION OG ERKENDELSESINTERESSE .....	22
<b>ANALYSER</b> .....	25
ANALYSE I - SUNDHEDSLOVEN.....	25
<i>Delanalyse Ia – Sundhedsloven er ikke blot en samling af tidligere love</i> .....	26
<i>Sammenfatning og konklusion - delanalyse Ia</i> .....	30
<i>Delanalyse Ib – Sprogkoderne er tolket i loven</i> .....	31
<i>Sammenfatning og konklusion - analyse Ib</i> .....	34
ANALYSE II - BORGERNE .....	35
<i>Delanalyse IIa - Borgerne har ikke et entydigt billede</i> .....	35
<i>Delanalyse IIb - Borgerne tror, ressourcerne er tilstrækkelige</i> .....	39
<i>Delanalyse IIc - Borgerne ønsker ikke gennemsigtighed</i> .....	40
<i>Sammenfatning og konklusion - delanalyse II</i> .....	40
ANALYSE III - LÆGERNE .....	42
<i>Delanalyse IIIa - Læger agerer som ensomme ulve</i> .....	44
<i>Sammenfatning og konklusion - delanalyse IIIa</i> .....	53
<i>Delanalyse IIIb - Lægelige beslutninger varierer usynligt med ressourcer</i> .....	53
<i>Sammenfatning og konklusion - delanalyse IIIb</i> .....	60
ANALYSE IV – BLINDHEDER OG SAMEKSISTENS .....	62
<i>Iagttagelse</i> .....	63
<i>Autopoiesis</i> .....	67
<i>Kommunikation</i> .....	70
<i>Blindheders funktioner</i> .....	73
<i>Sammenfatning og konklusion af analyse IV</i> .....	78
<b>DISKUSSION</b> .....	81
TEORIOVERVEJELSER .....	81
METODEOVERVEJELSER.....	83
<b>KONKLUSION</b> .....	86
<b>PERSPEKTIVERING</b> .....	94
<b>LITTERATUR</b> .....	97
<b>BILAG</b> .....	101
BILAG 1 DEFINITIONER .....	101
BILAG 2 PILOTSPØRGESKEMA .....	102
BILAG 3 SPØRGESKEMA TIL BORGERE.....	104
BILAG 4 SEMISTRUKTURERET INTERVIEW AF LÆGEN - SPØRGEGUIDE.....	106
BILAG 5 VEJLEDNING .....	107
BILAG 6 DOUBLETHINK .....	108

## **Forord**

Denne Masterafhandling i Health Management (MHM) er resultatet af et møde mellem forskellige videnskabelige og praktiske tilgange anvendt på en for os interessant problemstilling i sundhedsvæsenet. Afhandlingen indeholder en analyse af blindheder og funktioner af disse i et sundhedsvæsen sammensat af forskellige interessentgrupper.

Det har for det første været vores ambition at arbejde med problemstillinger, som udspringer fra sundhedsvæsenets daglige praksis, og som har pirret vores nysgerrighed. For det andet har det været vores ambition at opnå en for os ny og anderledes viden, som på det reflektive niveau kan være med til at udvikle vores daglige praksis. Kan afhandlingen derudover også inspirere andre, måske endda bidrage til en forståelse af ”hvad der egentlig foregår ” er vores ambition fuldbyrdet.

Det har først og fremmest også været et møde mellem mennesker, der arbejder ud fra forskellige udgangspunkter i den samme verden – og det lille netværk der herved er skabt, markerer for os kun en begyndelse. Afhandlingen markerer altså på ingen måde en afslutning, men derimod starten på noget nyt som forlængelse af et givende samarbejde.

Vi skylder en stor tak til de personer, der har hjulpet os ved ”at spille med” og har ladet sig observere og interviewe til afhandlingen – og på den måde er blevet en levende del af fremtiden. En tak også til vores vejleder Morten Knudsen som ikke kun i vejlednings-situationen, men også undervejs i MHM studiet har inspireret os med nye teoretiske tilgange til problemstillinger i sundhedsvæsenet. Til slut ikke mindst en tak til vore nærmeste, som har lidt afsavn i den tid denne masterafhandling har krævet af os.

December 2006

Jannick Brennum

Karin Humle

Merete Thomsen



## English abstract

In this dissertation our goal was to investigate the function of blind spots, areas of non-transparency, in the commonly peaceful coexistence between different interest groups regarding the health care service, in order to further our understanding of this coexistence. The dissertation encompasses four separate analyses, where the first three analyses allows us insight into three such interest groups, namely the political system, the public and the health care service professionals.

A historical institutional analytic approach was used in the first analysis, where the political system was represented by the new legislation regarding health care services in Denmark (Sundhedsloven). In this analysis we discovered that some new themes were introduced in this legislation, namely “*transparent health system*” and “*easy access*” to both information and treatment. We find that these new themes are logical expressions of the change in type of public administration from *progressive public administration* to *new public management*.

A quantitative analysis was used to ascertain the public opinion of how intensive care physicians make clinical decisions regarding whether or not a patient should be admitted to an intensive care unit. Ninety-two citizens completed a questionnaire. These responses demonstrated the general expectation, that the patient’s current condition rank high and resources rank low among factors entering into the physicians’ deliberation. However, there were great disparities in the weight the responders thought physicians’ attribute to factors such as, available beds, the patients’ age and expected quality of life after treatment. This indicates the presence of blind spots or lack of transparency of the health care service. In general the responders expressed a desire for a transparent health system. It seems an interesting paradox that the responders expect that resources do not play an important part in the physicians’ decisions, and at the same time the majority of the responders believe that too few resources are allocated to intensive care units in Denmark.

The health care professionals are represented in this study by intensive care physicians at a county hospital. We gained insight into the decision-making processes of these physicians by observations in the clinic and through semi structured interviews. Our analytical perspective in this analysis was both a profession based and an ethical based theoretical one. The observed group of physicians had almost no guidelines, and therefore almost all decisions were based on



judgement. This along with other traits functioned as effective means of social closure. In the ethics analysis it became apparent that both medical and ethical judgments entered into the physicians' decisions, whereas moral considerations regarding whether resource spend could have been put to better use elsewhere did not figure into these decisions. In the ethical judgement, the physicians in general had a very pastoral view, i.e. they rather than the patient, were best equipped to judge what was in the best interest of the patient.

The influence of the lack of guidelines on the means-end frame regarding the need for intensive care and the allocated resources are discussed.

In the final analysis we identify blind spots in the material from the first three analyses and reflect on the role of blind spots in the coexistence of the three interest groups based on a theoretical perspective inspired by Niklas Luhmann. We conclude that blind spots do exist and are inevitable. However, blind spots can have useful functions in upholding peaceful coexistence between social systems with diverse world beliefs. Finally, blind spots will create unwanted effects, which at the very least must be understood.



# Indledning



## Indledning

I denne masterafhandling er vores overordnede formål at analysere, hvordan forskellige former for blindheder er med til at formidle sameksistens mellem interessentgrupper med relation til sundhedsvæsenet. Denne nysgerrighed er inspireret af, at vi i løbet af vores masteruddannelse har fået øjnene op for mange områder, hvor verdensforståelser hos forskellige interessentgrupper er mere eller mindre modstridende, uden at aktørerne tilsyneladende studser over denne modstrid. Inspireret af Niklas Luhmanns systemteori, hvor interessentgrupperne forstås som sociale systemer, havde vi en fornemmelse af at kunne opnå en bedre forståelse af denne sameksistens ved at identificere og studere blindheder.

Titlen på afhandlingen er ”Blindsyn”. Hvor ”blindsyn”, som medicinsk begreb betegner en tilstand, hvor en blind patient har en vis ubevidst synsfunktion, benytter vi udtrykket med en næsten modsat betydning i en socialfilosofisk sammenhæng, hvor det betegner ellers klartseende individers blindhed for forhold, som kan være åbenlyse for udenforstående.

Indledningsvis vil vi redegøre for, hvordan vi nåede frem til netop dette formål.

Oprindeligt blev vi inspireret af et foredrag af filosof professor i filosofi Uffe Juul Jensen i forbindelse med Dansk Selskab for Sygehusledelses årsmøde i Århus i 2006. Foredragets emne var etiske beslutninger, mere specifikt i hvilket omfang det er etisk forsvarligt at bede pårørende deltage i beslutninger om liv og død vedrørende kritisk syge. I foredraget og den efterfølgende diskussion blev der rejst bekymring om, hvorvidt sundhedssystemet på den ene side er blevet så medinddragende og på den anden side så regelbundet i form af retningslinier, instrukser og akkreditering, at sundhedspersonernes etiske beslutningsevne er blevet reduceret til fordel for de mere tekniske aspekter af fagligheden. Med andre ord - er sundhedsvæsenet blevet dehumaniseret (Holen: 25) i takt med implementering af New Public Management (NPM) tankegangen med fokus på produktivitet, kvalitet og revision? (personlig kommunikation med Uffe Juul Jensen).

Fra initiale overvejelser om alene at gøre denne problemstilling til fokus for vores afhandling, besluttede vi at udvide problemstillingen til også at omhandle, hvordan tre grupper af interessenter i det danske sundhedsvæsen, nemlig det politiske system, borgerne, og lægerne som vi a priori antog har forskellige verdensforståelser, kan sameksistere.



Dette skift i fokus udsprang af lange diskussioner, hvor den tese opstod, at en nødvendig forudsætning for denne sameksistens kan være manglende transparens i nogle områder mellem de forskellige interessentgrupper, et fænomen vi videre i opgaven vil referere til som *blindheder*. Vi fandt denne tilgang specielt interessant i lyset af, at transparens er en vigtig del af NPM tankegangen (Hood), og at gennemsigtighed er indskrevet i sundhedsloven (Sundhedsloven).

## **Baggrund og problemstillinger**

### **Baggrund**

Beslutningen om behandling og pleje i sundhedsvæsenet kan generelt anskues som baseret på en kombination af retningslinier og skøn (Wulff). Denne kombination af retningslinie- og skønsbaseret beslutning udgør et kontinuum, som strækker sig fra udelukkende retningsliniebaseret til udelukkende skønsbaseret. Retningslinier klassificeres ofte i forhold til validiteten af den evidens, de er udformet på baggrund af, mens validiteten af en beslutning, der er skønsbaseret, afhænger af beslutningstagerens holdninger og erfaringer med lignende situationer. Der er dog sjældent tale om rene skøns- eller retningsliniebaserede beslutninger. Dels indgår der ofte et skøn i vurderingen af, hvorvidt den enkelte patient er omfattet af en given vejledning. Dels må skønsbaserede afgørelser formodes at være delvist begrundet i kendskabet til en række retningslinier for beslægtede problemstillinger.

Udviklingen igennem de sidste årtier viser, at i takt med udbredelsen af NPM vinder retningslinier større og større indpas. Retningsliniebaserede beslutninger harmonerer med såvel kravet om ensartet behandlingstilbud til alle, som med ønsket om et transparent system med sikring af enkeltindividets autonomi. Borgernes selvbestemmelsesret er en lovgivningssikret rettighed og et grundlæggende princip for vores demokratiske samfundsorden, og anerkendelsen af dette princip har de seneste år skabt nye praksisregimer på sygehusene og ændringer i beslutningsprocesserne omkring den enkelte patient.

Alene italesættelsen af kravet om et retningsliniebaseret system skaber forventningen om, at et sådant system er muligt, altså at der kan skabes simple årsags-virknings relationer mellem sundhedsmæssige problemstillinger og den rette behandling for den enkelte patient. Blandt sundhedsfaglige personer er det velkendt, at sådanne simple logiske relationer kun sjældent gør





sig gældende. Dette skyldes blandt andet, at megen behandling og pleje fortsat ikke er baseret på videnskabelig evidens, men oftest er baseret på tradition og intuition. Endeligt, når der er tale om behandling og pleje, der er baseret på videnskabelig evidens af højeste kvalitet, dvs. store randomiserede kontrollerede kliniske studier, baserer fagpersonen sin beslutning vedrørende behandling af én enkelt person på et statistisk materiale hvor effekten af behandlingen er undersøgt på en større gruppe af patienter. Sagt på en anden måde, er patienter ikke identiske biologiske systemer – og derfor vil resultaterne af samme behandling til samme sygdom falde forskelligt ud hos forskellige mennesker.

Beslutninger, der alene baserer sig på statistiske resultater ses af nogle som et skrækscenarium, hvor lægelige beslutninger træffes af computere betjent af bogholdere, eksemplificeret ved den amerikanske begreb *managed care* (Lildholdt). Relationer mellem klinisk problemstilling og beslutning om behandling og pleje baserer sig således på sandsynligheden for at opnå den ønskede effekt af den instituerede behandling og/eller pleje med en dertil hørende acceptabel risiko for uønskede effekter/bivirkninger. I det efterstræbte system med transparens og patientautonomi vil den enkelte patient træffe behandlingsvalget dels på baggrund af disse informationer, dels på baggrund af patientens tro på at kunne gennemføre en behandling. Dette er et forhold, der ikke vil blive berørt yderligere i opgaven.

En yderligere parameter, som kan **italsættes** på forskellig vis, er ressourceforbruget, der er relateret til de forskellige beslutninger vedrørende behandling eller ikke-behandling. Vi er her interesseret i, hvilken indflydelse denne italsættelse af ressourceforbruget har for fagpersonernes beslutninger i de enkelte tilfælde.

Et andet aspekt, som relaterer sig til beslutningsprocesser, er de professionelles egne normer og traditioner. Selvom der i omgivelserne kan være en forventning om, at patienterne med samme sygdom får samme behandlingstilbud, betyder det nødvendigvis ikke, at de professionelle er indbyrdes enige, idet der dels kan være variation på landsplan, dels variation i vurderingen af den rette behandling. Med andre ord, det kan ikke tages for givet, at de professionelle reagerer og beslutter på samme måde blot i kraft af en stærk professionstilknytning, regler og love. Ikke kun monopolisering inden for vidensområder, men også den professionelle autonomi og



personlige præferencer har indflydelse på, hvordan den enkelte agerer og beslutter i en given situation (Jespersen).

Endnu et aspekt i beslutningsprocessen er etik, ønsket om at gøre det gode, en formulering, som vi finder allerede fra medicinens start, udtrykt i den ca. 2400 år gamle ed fra Hippocrates. En væsentlig del af den etiske vurdering er at afgøre, om en mulig behandling i en given situation bør igangsættes, fortsættes eller stoppes med begrundelse i, om resultatet af behandlingen er godt for patienten som menneske. Dette er ofte beslutningsprocesser, som patienten er en del af, men i visse situationer er det ikke muligt for patienten at deltage i beslutningsprocessen, og den udføres da alene af de fagprofessionelle eller af de fagprofessionelle og patientens pårørende. Et væsentligt element i den etiske beslutningsproces er skønnet, specielt i situationer hvor patienten ikke selv kan deltage i beslutningsprocessen. Når patienten ikke kan deltage i beslutningsprocessen, skal fagpersonen udover at skønne den forventede effekt af behandlingen også skønne, hvorvidt patienten ønsker behandlingen.

Tilsammen tegner betragtningerne en ramme og en baggrund for de udfordringer og arbejdsbetingelser, som sundhedspersonalet står i. Men ikke kun sundhedspersonalet skal leve op til de politiske forskrifter og krav. Som det ses i sundhedsloven, forventes også høj grad af brugerinvolvering, hvor selvbestemmelse og ansvar om behandling af egen sygdom lægges i patientens hænder, idet forventningen er, at patienten selv kan træffe valget. Dette leder hen til et behov for øget indsigt dels i egen sygdom og behandling, dels i sundhedsvæsenets processer, eksempelvis i ventetider og kvalitet. Disse informationer må nødvendigvis være til stede i en eller anden grad for at patienterne kan træffe de for dem rigtige valg.

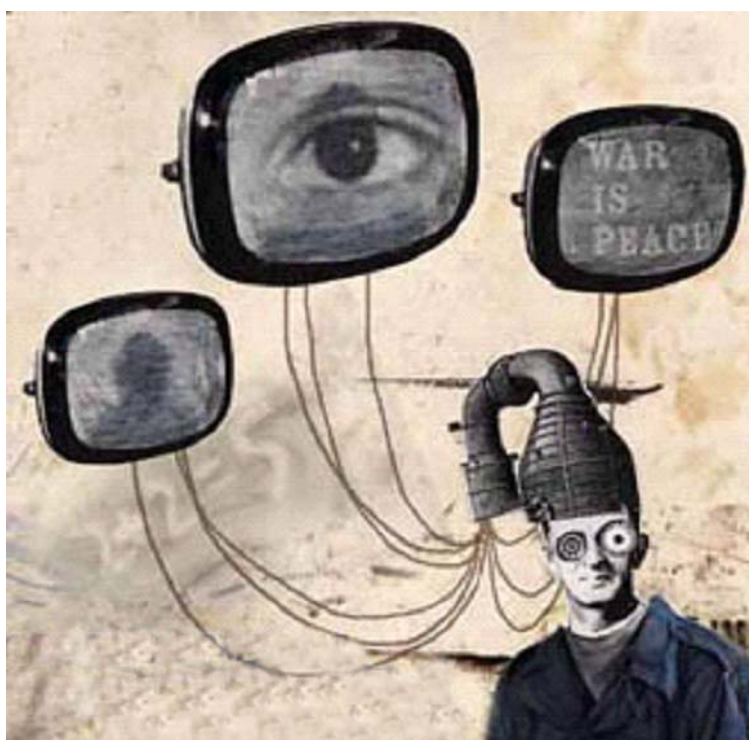
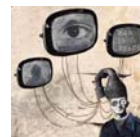
Som det beskrives i indledningen med eksemplet fra diskussionen med Uffe Juhl Jensen og fra egne erfaringer ved vi, at ikke alle borgere er parate til at tage det fulde ansvar endsige er i stand til at træffe valg. Dette bliver yderligere accentueret, når omstændighederne er af kritisk karakter, eksempelvis hvor konsekvensen kan blive livets afslutning.

### **Problemstilling**

Den problemstilling, der har fanget vores interesse, er hvordan det politiske system, borgere og sundhedsprofessionelle med deres forskellige verdensforståelser og deraf følgende forventelige forskellige holdninger til sundhedspolitiske spørgsmål, på trods af disse forskelle tilsyneladende



sameksisterer fredeligt. Som tidligere anført havde vi en a priori antagelse om, at blindheder har forskellige funktioner i relation til sameksistensen. Denne problemstilling leder os hen til formål og problemformulering, beskrevet i næste afsnit.



## Formål & problemformulering



## Formål og problemformulering

### Formål

Det overordnede formål er at studere, om blindheder har væsentlige funktioner i relation til sameksistens mellem de af os udvalgte interessentgrupper i relation til sundhedsvæsenet. Der er således tale om et hermeneutisk studie. I det danske samfund er der generelt en fredelig sameksistens, og det gælder specielt det hævdundne – *sådan plejer det at være, det sætter vi ikke spørgsmål ved*. Vi ønsker at få indblik i, hvordan sameksistensen formidles og antager, at dette er mest synligt i ekstreme situationer, hvorfor vi har fundet det nødvendigt at udvikle en kompleks analysestrategi.

Vores interesse for dette felt skal ses i lyset af vores forforståelse for feltet, hvor vi som udgangspunkt ofte oplever, hvordan oversættelse af nye politiske krav til sundhedsvæsenet skaber stor fokusering på helt bestemte områder i feltet. Denne fokusering på særlige parametre, som eksempelvis ses i forbindelse med kvalitetsmålinger, skaber en blindhed for det, der ikke måles. Blindheden opstår enten, for det man ikke har valgt at måle, eller for det der ikke umiddelbart let lader sig måle eksempelvis god etisk adfærd eller meget komplekse funktioner, der ikke kan destilleres ned til en parameter. Vores mål er derfor også at undersøge, om disse blindheder har funktioner - og at reflektere over mulige konsekvenser af at ”kurere” blindhederne.

Dette er en aktuel problemstilling i lyset af den politiske interesse for at bringe borgerne tættere på selvbestemmelsesretten, ved hjælp af lovgivning og regler, der har medført en øget fokusering på mere åbenhed og gennemsigtighed i systemet. Beslutninger i forhold til den enkelte patients sygdom er således ikke kun et anliggende for systemet og professionerne, men i høj grad et anliggende for den enkelte patient hvor valg og fravalg inden for behandling inddrages i den samlede beslutning.



## **Problemformulering**

### **Hvordan kan blindheder anvendes i forståelsen af sameksistensen mellem forskellige sociale systemer relateret til sundhedsvæsenet?**

- Hvilke nye behov italesættes af det politiske system, og hvordan er de opstået?
- Hvordan tror borgerne, at læger træffer beslutninger?
- Hvordan træffer læger beslutninger?
- Hvordan kan blindheder ses som en formidler af sameksistens?



## Analysestrategi & metode



## **Analysestrategi & Metode**

Som det fremgår af problemformuleringen er vore fænomener nutidige og tager udgangspunkt i det virkelige liv. Med sigtet at analysere blindheders mulige funktioner som formidler af sameksistens mellem sociale systemer i relation til sundhedsvæsenet fordrer det, at vi definerer, hvilke sociale systemers sameksistens vi vil analysere, hvordan vi vil erhverve indsigt i disse systemer, samt hvordan vi vil analysere funktioner af blindheder.

### **Præcisering af genstandsfeltet og rejseplan**

Vi interesserer os for sameksistensen mellem tre interessentgrupper i forhold til sundhedsvæsenet: det politiske system, borgerne og de sundhedsprofessionelle. Vi har valgt tre forskellige tilgange for at få indblik i hver af disse tre interessentgrupper. Vi har valgt sundhedsloven som repræsentant for det politiske system. Sundhedsloven fungerer som et ekstremt perspektiv, fordi den i skrivende stund er helt ny, og hvor størstedelen af den først skal implementeres i det kommende år (2007). Nye krav til sundhedsvæsenet i sundhedsloven antager vi vil skubbe til sameksistensrelationer mellem interessentgrupperne og gøre sameksistensfunktioner mere synlige indtil en ny ligevægt opnås.

Vedrørende borgerne ønsker vi indblik i, hvordan de tror, der træffes lægelige beslutninger i sundhedsvæsenet og for at få det ekstreme perspektiv frem her spørger vi til deres antagelse om, hvordan der træffes beslutninger på en intensivafdeling og bringer nye krav til sundhedsvæsenet ind i spørgsmålene.

De sundhedsprofessionelle har vi valgt at lade repræsentere ved et casestudie på en intensivafdeling, som vi har studeret gennem observation og interview, hvor vi har haft specielt øje for lægernes beslutningsprocesser i relation til nye krav i sundhedsloven. Vi har bevidst valgt en intensivafdeling som en ekstrem case i sundhedsvæsenet, fordi der her er tale om:

- et meget ressourceforbrugende område
- begrænsede og uflexible ressourcer (et endeligt antal intensivsenge)
- beslutninger, der typisk har liv eller død konsekvenser
- beslutninger, hvis konsekvens ofte er behæftet med en ringe forudsigelighed for den enkelte patient



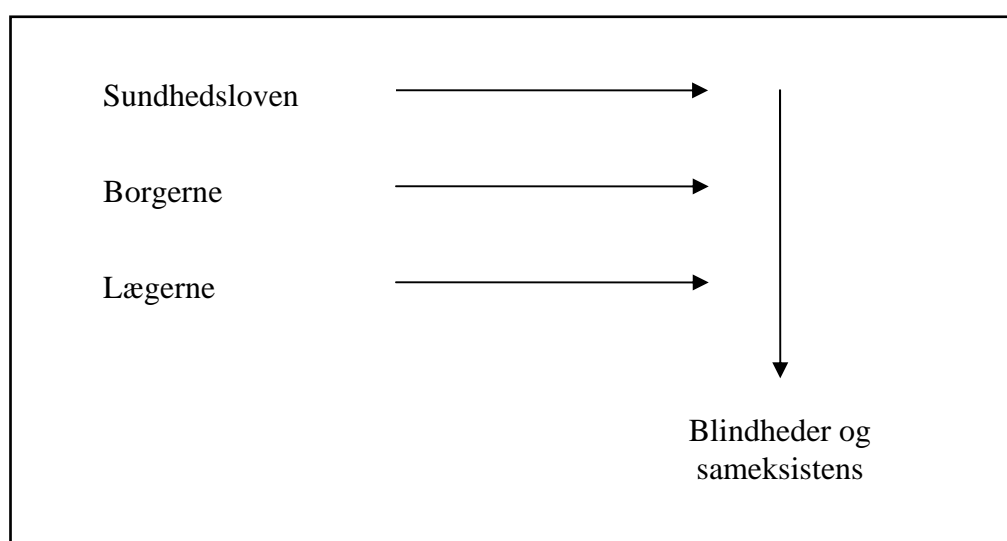


Der er således tale om tre analyser, som til dels er selvstændige, men som også er designet til at kunne relateres til hinanden med henblik på at kunne studere sameksistens, og de er designet med udgangspunkt i nye krav i sundhedsloven. De tre analyser har ikke samme tyngde. Vi har valgt at lægge større analytisk vægt på de lægelige beslutninger på intensivafdelingen, da netop de lægelige beslutninger fungerer som et fikspunkt i afhandlingen for analysen af sameksistens mellem de sociale systemer, som udgør den fjerde og afsluttende analyse.

Billedligt er der tale om flere tråde udvundet af forskelligt materiale med forskellige teknikker som til sidst spindes sammen. De enkelte tråde har selvstændig værdi i form af indblik i delproblemstillinger og får ny værdi, når de spindes sammen. Med rejseplanen er det vores ønske at formidle en plan for de anvendte analyser og deres indbyrdes relationer.

Vi opfatter vores analyser som en rejse, hvor vi gør ophold på flere destinationer for at studere udvalgte sociale systemer og deres fænomener. Viden opnået på de tre første destinationer på rejsen anvendes i den fjerde reflektoriske analyse, der vedrører sameksistens og mulige funktioner af blindheder i relation til sameksistens. Vores rejseplan består af to niveauer. På det overordnede niveau består rejseplanen af valg af destinationer, vi ønsker at gøre ophold ved samt af teorivalg. På det mere operationelle niveau består rejseplanen af analytiske teser om, hvad vi forventer at finde på de tre første destinationer.

Figur 1. Skematisk rejseplan





## Destinationer & teorivalg

- 1. Sundhedsloven.** Sundhedsloven anvender vi som indblik til det politiske system. I analysen af sundhedsloven anvender vi et historisk institutionelteoretisk perspektiv (Kjær) til at analysere, hvordan nye behov italesættes i loven og udfoldes som krav til sundhedsvæsenet. Begrundelsen for dette valg skal ses i lyset af udviklingen inden for sundhedsvæsenet, hvor den politiske interesse over tid har medført et stigende krav om styring af sundhedsudgifterne, kvalitet og brugerinddragelse udtrykt i mangfoldige love, bekendtgørelser, cirkulære, etc. Analysen afgrænses til udvalgte elementer i sundhedslovens historie, som aktørerne i feltet danner på givne tidspunkter, og hvor vi ser en bevægelse i sproget. Desuden ser vi på, hvordan denne sproglige bevægelse kommer til udtryk i den nuværende sundhedslov. Vores analyse af sundhedsloven er baseret på vores læsning af loven og bemærkninger til denne som sundhedspersoner og ikke som jurister.
- 2. Borgerne.** Her anvender vi en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse til at få indblik i borgernes forventninger til, hvordan lægelige beslutninger træffes på en intensivafdeling. Analysen relaterer sig til nye krav i sundhedsloven, identificeret på vores første destination.
- 3. Lægerne.** På denne destination gennemfører vi en kvalitativ analyse af lægelige beslutninger. A priori antager vi, at der er to væsentlige elementer i de lægelige beslutninger. Det ene element er lægernes selvforståelse som profession, og hvilke interesser den professionelle søger at varetage, når han træffer sine beslutninger i klinikken, og det andet element er etiske skøn. Til brug for analysen af disse elementer i de lægelige beslutninger har vi valgt at tage udgangspunkt i et professionsteoretisk perspektiv, baseret på Hanne Sognstrups ph.d. afhandling, ”Professionelle i afdelingsledelse” (Sognstrup) og i et eget beslutningsteoretisk perspektiv inspireret af Habermas (Eriksen).
- 4. Blindheder og sameksistens.** Vi trækker os her tilbage og reflekterer over de indtryk, vi har fået på de tre første destinationer. I denne refleksion inspireret af Luhmanns systemteori søger vi at identificere forskellige former for blindheder samt reflekterer



over disse blindheders mulige funktioner i relation til sameksistens mellem de sociale systemer, vi har fået indblik i på de første tre destinationer. Begrundelsen for valget af Luhmanns systemteori som inspirationskilde har været, at han benytter begrebet blinde pletter i relation til iagttagelse, kommunikation og sociale systemer.

## Teser

De analytiske teser kan ses som en eksplicitering af vores antagelser og dermed en deklarering af, at vi havde antagelser om, hvad vi ville finde, inden vi påbegyndte rejsen. Dette bevidste valg traf vi af to grunde. For det første mente vi ikke, at det ville være muligt for os at rense vores sind for antagelser om et system, vi lever og agerer i til hverdag, hvorfor vi i stedet har søgt at gøre disse antagelser synlige. For det andet er vores overordnede rejseplan så ambitiøs, at vi havde brug for en plan for og redskaber til hvert ophold. Vores antagelser er således de redskaber, som vi ved hvert enkelt ophold kan anvende som referencepunkter for vores observationer. Disse referencepunkter benytter vi i de udvalgte teoretiske perspektiver. I planlægningsarbejdet indgik såvel en drøftelse og formulering af vores antagelser, som en aktiv udvælgelse af antagelser inden for hver af de tre første destinationer. Disse gav mulighed for at sammenfatte de bearbejdede indtryk fra opholdene (figur 1).

## I – Sundhedsloven

- **Sundhedsloven er ikke blot en samling af tidligere love.** Læseren af loven bibringes indtryk af, at denne blot er en sammenskrivning af tidligere love på området samt ændringer, der er nødvendiggjort af kommunalreformen. Vores a priori antagelse er, at der, udover de af kommunalreformen nødvendiggjorte ændringer, er indført nye krav til sundhedsvæsenet.
- **Sprogkoder er fortolket i loven.** Vi antager, eventuelle nye sprogkoder i sundhedsloven er fortolket i loven, således at de sundhedsprofessionelle og borgerne kan relatere dette til daglig praksis.



## II – Borgerne

- **Borgerne har ikke et entydigt billede.** Der er hos borgerne en meget varieret opfattelse af hvilke elementer, der indgår i lægelige beslutninger.
- **Borgerne tror, ressourcerne er tilstrækkelige.** Borgerne forventer at alle ressourcer er til rådighed, hvis man bliver kritisk syg.
- **Borgerne ønsker ikke gennemsigtighed.** Vores a priori antagelse er, at borgerne ikke ønsker gennemsigtighed, men at de ønsker at oppebære en tro på et hospitalsvæsen, hvor alt er muligt, hvis man bliver kritisk syg.

## III – Lægerne

- **Læger agerer som ensomme ulve.** Hermed menes, at vi dels forventer, at lægerne træffer individuelle beslutninger - altså at alle beslutninger ikke er konsensusbeslutninger - dels at lægerne kun i begrænset omfang baserer deres beslutninger på regler og/eller retningslinier.
- **Lægelige beslutninger varierer usynligt med ressourcer.** Hermed menes, at lægernes beslutninger i de individuelle patienttilfælde afhænger af de aktuelle ressourcer, for eksempel om der er ledige senge, eller om der er sygdom blandt personalet. Med usynligt tilkendegiver vi, at vi forventer, at denne relation til de forhåndenværende ressourcer ikke er synlig for alle andre, og i en vis udstrækning er det ikke en del af lægens bevidste beslutningsgrundlag.



## **Empiriovervejelser**

### **Pilotstudier**

Vi havde en del diskussioner og overvejelser før, vi besluttede os for, hvordan empirien skulle indsamles. Vi startede med flere pilottest både i relation til lægebeslutninger og til borgerne.

### **Borgerne**

I processen med udviklingen af borgerspørgeskemaet indgik delvist strukturerede interview med fire borgere. De interviewede har ingen professionel relation til sundhedsvæsenet. To kvinder og to mænd i aldersgruppen fra 49 til 89 år. Interviewene havde en åben tilgang til den interviewede i det formålet var at få afdækket mulige elementer i deres holdning til intensivbehandling og prioritering af samme. Via en brainstorming i gruppen fandt vi faktorer, som borgerne kan have en tro på har indflydelse på lægernes valg vedrørende behandling på en intensivafdeling. Viden fra borgerne kombineret med resultatet af brainstormingen blev anvendt til udvikling af et spørgeskema til borgerne. For at sikre at borgerne forstod spørgsmålene og kunne svare blev spørgeskemaet testet af otte personer. Kommentarer fra de otte respondenter blev anvendt til tilpasning af skemaet.

### **Lægerne**

Vi gennemførte et pilotstudie vedrørende de elementer, der indgår i kliniske beslutningsprocesser, ved hjælp af et kort spørgeskema (bilag 2), som vi bad udvalgte læger på en intensivafdeling besvare. Derudover gennemførte vi et åbent informantinterview med henholdsvis en afdelingssygeplejerske på en intensivafdeling og den lægelige leder af en multidisciplinær intensivafdeling. Interviewene gav os indblik i daglig praksis samt i beslutningsprocesser og i hvilke elementer, der indgår i disse beslutninger.

Vort design er ahistorisk og er ikke af eksperimentel karakter. Med den baggrund og på baggrund af pilotstudierne har vi valgt at udføre et casestudie (Andersen). Vi er bevidste om, at dette valg indebærer, at en generalisering af det fundne ikke er umiddelbar mulig.

Pilotstudierne gav os ydermere input til den strukturerede del af interviewguiden.

I overvejelserne om hvor mange intensivafdelinger og hvor mange repræsentanter fra hver afdeling vi skulle observere og interviewe, tog vi den pragmatiske beslutning, at da

- vi ikke havde til formål at udføre komparativ analyse og



- vi alligevel ville have begrænsninger med hensyn til at analysere alle landets intensivafdelinger og dermed ikke ville kunne generalisere vore fund at vælge blot en intensivafdeling.

## **Empiriindsamling**

### **Sundhedsloven**

Vi har valgt at benytte "Forslag til sundhedsloven inkl. bemærkninger" og "Særlige bemærkninger" samt den vedtagne sundhedslov. Derudover har vi anvendt litteratur om emnet samt trukket på egne erfaringer. Dette er nærmere beskrevet i analyse I. Vi har ekstraheret de elementer, som vi fandt relevante i forhold til vores problemstilling.

### **Borgerne**

I vores søgen efter viden om borgernes antagelser om de lægelige beslutninger fravalgte vi at gennemføre interview med enkeltpersoner, i det denne metode ville have været mere ressource-tung end afhandlingens tidsramme tillod. I stedet valgte vi en postspørgeskemaundersøgelse, som i forhold til interview tilbyder en række fordele. Postspørgeskemametoden er billigere, hurtigere, når ud til flere respondenter, er nemmere at efterbehandle og interviewereffekt undgås (Andersen). Endvidere forventede vi a priori, at der ville være en betydelig spredning i borgernes antagelser, hvorfor vi fandt en kvantitativ analyse anvendelig.

Vores interesse var at få svar fra et bredt udsnit af borgerne. Eneste eksklusionskriterier var børn under 18 år samt personer ansat i hospitalsvæsenet. Gruppens repræsentant, som ikke er ansat i hospitalsvæsenet, sendte spørgeskemaet (bilag 3) via mail til eget netværk. Dette netværk blev informeret om eksklusionskriterierne og bedt om at finde tre til fire respondenter. Ud over e-mail blev 30 spørgeskemaer printet og sendt med post til en fynsk arbejdsplads. Med denne metode kan fuld kontrol ikke opnås. I returneringen af spørgeskemaer har vi haft fokus på, at der både er svar fra yngre som ældre, kvinder som mænd, samt at der har været svar fra personer med forskellige job og uddannelsesmæssige baggrund. Det lykkedes at få svar fra 92 respondenter.



## Lægerne

Vores empiri er indsamlet på en niveau 2 intensivafdeling (Sundhedsstyrelsen 2006) dvs. en ikke højtspecialiseret afdeling, men en afdeling med alle faciliteter – muligheder for al almen intensiv behandling. Vi valgte at observere hverdagspraksis på intensivafdelingen samt supplere vores observationer med interview af tre læger og en sygeplejerske. I observationsstudiet fulgte vi en læge hver dag. Dette gav samtidigt mulighed for at observere lægens omverden og nærmiljø. De forudgående pilotstudier var ikke udført på den intensivafdeling, hvor hovedempirien blev indsamlet.

I gruppen har vi som nævnt forhåndskendskab til intensivafdelinger, og hvordan disse fungerer. Med den viden og med samtidig respekt for muligheden for at være blind for det, der er tæt på, valgte vi at søge information på et fremmed sygehus forstået som et sygehus, som ingen i gruppen havde specielt forhåndskendskab til.

Hvordan man træffer beslutninger består dels af en bevidst og dels af en ubevidst del. Den ubevidste del kan hjælpes frem ved hjælp af spørgeteknik, men den vil være skjult for beslutningstageren. Med det for øje valgte vi at sammensætte vores empiri af både feltstudie og interview. To af gruppens medlemmer observerede i to på hinanden følgende dage på intensivafdelingen. Det sidste gruppemedlem, som i hverdagen arbejder tæt sammen med en intensivafdeling, valgte gruppen enstemmigt ikke skulle deltage i feltstudiet. En observatør med erfaring fra området – om end fra en anden type intensivafdeling – vurderede vi kunne have den uheldige indflydelse, at de observerede kunne føle sig observeret af en ekspert, og dermed ville være unødigt tilbageholdende med information, holdninger og udtalelser. Vi fulgte én læge hver dag, dvs. to læger i alt. Lægen var instrueret i at gøre som vanligt og ikke tage specielle hensyn til os.

Udover feltstudiet gennemførte vi et interview med tre læger og en sygeplejerske. Med viden om området, men med et samtidigt ønske om åbenhed over for nye synsvinkler og informationer, valgte vi det semistrukturerede interview som analyse (bilag 4). Vores interviewteknik var først at spørge meget åbent for at få den information, som lægen havde i sin bevidsthed, for derefter aktivt at spørge ind til de fænomener vi har interesse i, og som lægen ikke selv nævnte. Med denne spørgeteknik fik vi fat i de informationer, som er bevidste for



lægen, og får også information om emner lægen ikke selv havde nævnt dvs. information som var mere ubevidst.

Efter endt observationsstudie og interview skrev de to observatører det set og hørte ned.

## **Iagttagelsesposition og erkendelsesinteresse**

Når tre studerende, hvoraf to er henholdsvis ledende overlæge og ledende oversygeplejerske i en større sygehusorganisation og den tredje med en uddannelsesmæssig baggrund som tandlæge og H.D. i afsætning ansat som leder af en disease management afdeling i et medicinal firma, vælger at analysere sociale fænomener i sundhedsvæsenet er emnet for gruppen så praksis nært, at dette skaber erkendelsesmæssige udfordringer. Vi finder det derfor nærliggende kort at reflektere over forholdet mellem teori og praksis på den ene side, og forholdet mellem forståelse og fortolkning på den anden side, ligesom gyldigheden af vore egne erfaringer som bidrag til ”teoridannelse” må overvejes.

Vi opfatter teori som systematiserede tanker om praksis, som enten kan være normative eller udtryk for erkendelse. I den forstand har vore egne erfaringer, som de kommer til udtryk i analysen af vores virkelighed – hvad enten den består af politiske udsagn, praktiske handlinger eller teoretiske beskrivelser – karakter af gyldig teoridannelse. Hvis der skal være tale om videnskabelige teorier, skal de være systematiske, omfattende eksplicite, præcise – og kunne udsættes for kritik og anvendelighed (Højbjerg).

Vi mener, der er en skelnen mellem grundlæggende videnskabelig teoridannelse og teoretiske modeller, beskrivelser og analyser. En teori er konsistent i den forstand, at den skal kunne forklare sin egen opståen. Hvis den samtidig kan forklare andre teoriers grundlag, er den universel og har karakter af et filosofisk system. Hermeneutikken har et perspektiv, som grundlæggende forklarer, hvordan menneskelig erkendelse overhovedet foregår, formuleret som en opfattelse af, at mennesket er forbundet med sin omverden - at erkendelse er en bevægelse, der foregår fra subjekt til objekt og tilbage til subjekt (Kjørup).

Dette kommer først og fremmest til udtryk i humanistiske og samfundsvidenskabelige fagområder, hvor forståelse og fortolkning af tekster og begivenheder er betinget af, at vi selv lever i historien. Den givne betingelse for forståelse af fænomenerne er, at vi selv kender dem på forhånd. Dette beskrives som forforståelsen. Forforståelsen er betinget af normer og værdier





hos det erkendende subjekt - dannet gennem tidligere erkendelser og erfaring. Fortolkningen foregår i mødet mellem denne forforståelse og fænomenet, men er også bestemt af, hvordan forståelsen anvendes, dvs. den praktiske konsekvens af forståelsen.

Hermeneutikkens tese er endvidere, at alt hvad der lader sig forstå, dvs. alt hvad mennesket kan komme i erkendelsesmæssigt forhold til, har sproglig karakter, eller sagt anderledes, at teori og praksis er vekselvirkende, og at formidlingen mellem erkendelse og praksis er sproglig og tænkt som en selvrefleksion til formidling og handling (Ibid.).

Det kritiske moment beror på om man er i stand til at sætte en distance mellem sig selv som erkendende subjekt og de givne vilkår, som man er en del af. Her er forholdet mellem erkendelse og interesse centralt. Til forskel fra den tekniske erkendelsesinteresse, som leder naturvidenskaberne, er samfundsvidenskaberne og de humanistiske videnskaber ledet af praktiske handlingsinteresse og som kritiske videnskaber desuden af interessen for forandringsbetingelser og - muligheder.

For at lette læsningen er alle direkte citater markeret med anførselstegn og kursivskrift, samt centreret, mens andre empiriske angivelser er fremhævet med kursivskrift, men uden centrerung eller anførselstegn.



# Analyser



## Analysér

### Analysér I - Sundhedsloven

Denne som de følgende analyser er struktureret i forhold til de tidligere opstillede teser, og der er således i indeværende analyse af sundhedsloven to delanalyser svarende til de to opstillede teser.

Vi ser i denne analyse på, hvordan sproget som idealforestilling indskriver sig i sundhedsloven – eksemplificeret ved en analyse af sundhedsloven i en historisk institutionel analytik (Kjær). Institutionel historie har udviklet en institutionaliseringsanalytik, som skal gøre det muligt at kortlægge, hvordan sprogkoder dannes og stabiliseres, men som også er åben over for transformation. Enhver institutionaliseret meningssammenhæng kan på en og samme tid siges at bestå af tre elementer, hvis fremkomst kan kortlægges historisk i en trinfølge: institution, diskurs og ideal (Kjær: 149).

- Institution betyder, at en meningssammenhæng er stabiliseret i en sådan grad, at den til stadighed reproduceres i et sæt af konkrete institutionelle arrangementer.
- Diskurs betyder, at der netop er tale om en bestemt sprogkode, der sætter bestemte sondringer og lighedstegn i spil. Diskursanalysen kortlægger de sproglige betingelser, der har gjort det muligt for et flertal af aktører i mange forskellige sammenhænge at tale seriøst om et forhold på en bestemt måde.
- Ideal betyder, at en bestemt sprogkode er forankret i en bestemt grundlæggende idealforestilling. Idealet fordrer en historisk bevægelse.

Analysens empiriske materiale er selve lovgivningen, både tidligere og nuværende, samt tekster, der beskæftiger sig med sundhedsvæsenets historiske udvikling (Vallgård & Krasnik, Vrangbæk, lov om sygehusvæsenet 1992, lov om patientens retsstilling 1998, sundhedsloven 2006). Desuden inddrages egne erfaringer vedrørende sundhedsvæsenets udvikling.



## **Delanalyse Ia – Sundhedsloven er ikke blot en samling af tidligere love**

I denne delanalyse søger vi at identificere nye sprogkoder i lovgivningen, og hvordan disse er opstået. Den første sygehuslov blev skrevet i 1946, efter at sundhedsvæsenet havde fungeret på et nødtørftigt lovgrundlag. Sygehusloven overlod den konkrete udformning af sygehusvæsenet til amtsfolk, læger, embedsmænd og sygekasser. Diskussionerne i de år var præget af den hastige specialeudvikling på sygehusene og foregik overvejende blandt læger og embedsmænd (Vallgård). Fra centralpolitisk hold deltog man ikke meget i debatten om specialeudviklingen. Der var dog bred enighed om, at der skulle være lige adgang til sundhedsvæsenet, om den offentlige finansiering, og om at sygehusene skulle have høj prioritet i forhold til andre dele af sundhedsvæsenet.

Fra slutningen af 60'erne blev den sundhedspolitiske debat mere omfattende og politikerne blev mere aktive. Med en ny sygehuslov i 1969 diskuterede Folketinget sundhedspolitik som aldrig før, og en række betænkninger blev udarbejdet, især inden for primær sundhedstjeneste og forebyggelse. Debatten i 70'erne og 80'erne var præget af emner som sundhedsvæsenets nytte og kraftig vækst i sundhedsudgifterne. Politikerne blev de år mere aktive i sundhedspolitik, og efterhånden italesatte hvert parti deres egen sundhedspolitik, som også indgik i de daværende regeringers programmer. Lighedspunkterne var dog mange: patientens autonomi, nedbrydning af faggrænser, afkortning af ventetider, mere effektivitet og sikring af kvaliteten. Men fløjene imellem sås forskelle, hvor venstrefløjen indskrev betydningen af lighed og levevilkår i deres politik, fremhævede højrefløjen betydningen af livsstil og nærhed i deres programmer (Ibid.).

I 1994 (lov, 1992) trådte en ny sygehuslov i kraft, hvor sygehusvæsenet og sygesikringen blev pålagt at samordne deres indsats inden for sundhedsvæsenets område. Loven beskrev retningslinier for, hvordan kommuner og amter skulle udarbejde planer og redegørelser for indsatsen i sundhedsvæsenet. Forebyggelse og sikring af kvaliteten indgik sammen med kravet om informationsindsamling, overvågning og udmelding af planlægningstemaer i loven (lov, 1992). Loven gav mulighed for, at sundhedsministeren, efter forhandling, kunne bestemme, hvor behandlinger skulle foregå.

I 1998 blev loven om patientens retsstilling vedtaget (lov om patientens retsstilling, 1998). Loven havde til formål at sikre, at patientens værdighed, integritet og selvbestemmelse blev



respekteret. Loven fastlagde eksempelvis regler om informeret samtykke, livstestamente, aktindsigt og videregivelse af helbredsoplysninger.

I sundhedsloven er alle love inden for sygehus- og sygesikringsvæsenet samlet i samme lov. Følgende tekst er uddrag af bemærkninger til aftalen om sundhedsloven (bemærkninger, 2005):

*I forhold til gældende lovgivning vil lovforslaget først og fremmest indebære indholdsmæssige ændringer, som er en følge af aftalen om kommunalreformen. Lovforslaget vil herudover kun indeholde indholdsmæssige ændringer på enkelte områder. I lovforslaget er der i øvrigt - for at skabe større overblik - foretaget en sammenskrivning af de gældende regler, uden at der hermed sker realitetsændringer af disse regler.*

*Det bliver også på en overskuelig måde præciseret i lovgivningen, hvilke basale rettigheder borgerne har i forhold til sundhedsvæsenet i form af regler om valgfrihed, information, behandlingsfrister, samtykke, aktindsigt mv.*

Sundhedsloven er et nyt begreb inden for dansk lovgivning. Dele af loven trådte i kraft primo 2006 og resten af loven gør det i forbindelse med kommunalreformens ikrafttrædelse primo 2007. Set i det historiske perspektiv er loven en videreudvikling af de historiske strømninger inden for den lovgivning, som har præget dansk sundhedsvæsenet det seneste århundrede. Tidligere anvendtes begrebet sygehuslov, hvortil en mængde andre love udviklede sig gennem tiden, eksempelvis ovennævnte lov om patienternes retsstilling (1998). Alle disse love er nu samlet i en og samme lov - sundhedsloven.

Meningssammenhængen i loven kan ses som et forhold mellem politikerne, borgerne og sundhedspersonalet som, i kraft af deres positioner, er med til at stadfæste, hvilken betydning aktørernes arbejde har, når der tales om sundhedsområdet. Når der er tale om en lov, sætter det bestemte aktører - her de ansvarlige lovgivere (politikere), borgere og sundhedspersonale - i et bestemt forhold til hinanden. Ser vi på udviklingen, lagde lovgivningen i 1946 vægt på at få placeret et ansvar for sundhedsvæsenet hos lægerne og embedsmændene, hvor især magten og autoriteten lå hos lægerne (Vallgård). Loven gav således mulighed for at dømme lægerne, hvis loven blev overtrådt. Borgernes rettigheder spillede i den tidsperiode en mindre betydningsfuld rolle i lovgivningen. Senere sås en større politisk interesse for sundhedsvæsenets udvikling,



hvor medinddragelse af borgernes behov blev italesat i sygehusloven fra 1992. Politikerne brugte nu sundhedsprogrammer til at drive politiske ideologier frem, og sammen med patientforeninger blev de op gennem 90'erne borgernes talsmænd. Loven om patientens retsstilling er et tydeligt tegn på den politiske interesse for at opstille regler på borgernes vegne.

### **Fra sygehuslov til sundhedslov**

Sundhedsloven kan i sin nuværende form således ses som et arrangement, der løbende er blevet reproduceret over tid, eller sagt med andre ord, nye love udvikles byggende på tidligere love, med politisk interesse og vilje som bidragsyder. Det, vi ser, er en ændring i magtfordelingen, hvor autoritet og magt ikke længere alene tilhører lægerne, men nu deles med borgerne og politikerne. Politikerne har i stigende grad påtaget sig "ejerskabet" af sundhedsvæsenet, idet lovgivningen i højere grad end tidligere sætter standarden for, hvad der skal gøres. Politikerne fremstår som de aktører, der skal sikre, at borgerne får et sundhedsvæsen, der både kvalitativt og kvantitativt lever op til forventningerne. De fagprofessionelle sætter ikke længere standarden, men skal efterleve en standard sat af det politiske system. Sundhedsloven bygger i sin sproglige fremstilling på den tidligere sygehuslov, selvom der er ændringer. Som professionelle udøvere i sundhedsvæsenet ser vi loven som et udtryk for et bestemt betydningsmønster, skabt og udviklet over tid. Borgernes rettigheder har fra den første sygehuslov og indtil nu indskrevet sig i en omfattende lovgivning, hvor det politiske system har reproduceret aktørernes roller. Lovgivning på sundhedsområdet kan i dette perspektiv betragtes som institutionaliseret.

### **Diskursen**

Ser vi på diskursen i sygehuslov og sundhedslov over den ca. 60-årige periode, finder vi en udvikling af sprogkoden som på forskellig vis sætter bestemte sondringer og lighedstegn i spil. "Talen" om *lov om sygehusvæsenet* kan henføres til en bestemt måde at tale om en del af sundhedsvæsenet på. Denne "tale" over for de forskellige involverede aktører, både synliggør og definerer de indbyrdes relationer i dette forhold (Kjær: 150). Hvor lovgivningen tidligere først og fremmest tog udgangspunkt i sundhedsmyndighedernes og medicinalpersonernes forpligtigelse, er udgangspunktet i dag patienternes retstilstand og krav om medbestemmelse.



## **Idealet**

At sundhedsvæsenet i 1949 blev sprogliggjort i en *sygehuslov* kan ses som datidens fokusering på det syge menneske. Idealforestillingen var på det tidspunkt, at var man syg, så kom man på sygehuset. Sygdommen var således det dominerende ideal ordnet i forskellige sprogkoder som sygehuslov, sygehuse, sygdomsbekæmpelse etc. Sygdomsbegrebet dominerede på denne måde sundhedsvæsenets sprogbrug gennem en lang årrække. Sygehusloven blev udformet som en bred rammelov, der overlod den konkrete udformning til af sygehusvæsenet til amtsfolk, læger, embedsmænd og sygekasser. Diskursen i loven rettede sig mod ansvarsplacering og forskellige programmer, eksempelvis blev børnesundhedspleje og smittespredning beskrevet i særlige lovtekster.

At loven i dag benævnes sundhedsloven, kan ses i lyset af de seneste års fokusering på sundhedsbegrebet overalt i samfundet. Diskursen har således ændret sig fra sygdom til sundhed, og kan ses som en bestemt måde at tale om sygdom på. Eksempelvis er forebyggelse blevet en naturlig del af talen om sundhedsvæsenet. Den tidligere idealforestilling om, at sygdom var noget det offentlige tog sig af, er nu italesat i en ny idealforestilling, hvor sundhed indgår som noget, det offentlige tager sig af.

## **Sundhedsloven**

Sundhedsloven (2006) indeholder umiddelbart kun mindre ændringer i forhold til tidligere lovgivning. I sundhedsloven er følgende præciseret:

*Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for:*

- 1) *let og lige adgang til sundhedsvæsenet,*
- 2) *behandling af høj kvalitet,*
- 3) *sammenhæng mellem ydelserne,*
- 4) *valgfrihed,*
- 5) *let adgang til information,*
- 6) *et gennemsigtigt sundhedsvæsen og*
- 7) *kort ventetid på behandling.*

Ved gennemgang af sundhedsloven og de tidligere love, har vi fundet følgende relationer mellem sproglige formuleringer i de tidligere love og sundhedsloven (tabel 1).



Tabel 1.

Tidligere lov om sygehusvæsenet	Sundhedsloven (2006)
Sygehuslov	Sundhedslov
Lige og vederlagsfri adgang til sygehusvæsenet	Let og lige adgang til sundhedsvæsenet
Ret til information (lov om pt. retsstilling)	Let adgang til information
	Et gennemsigtigt sundhedsvæsen

Lovfæstelsen af lige adgang til sundhedsvæsenet er således en videreførelse fra den tidligere lov, men udvidet fra at omfatte sygehusvæsenet til at omfatte hele sundhedsvæsenet. Hvor retten til lige adgang er arvegods fra de tidligere love, er der tale om tre sproglige nyskabelser i loven:

- ”sundhed”
- ”let”
- ”gennemsigtigt”

Den sproglige ændring fra italesættelse af sygdom til italesættelse af sundhed er analyseret ovenfor. I den følgende analyse vil vi søge bevæggrunde for de nye sprogkoder ”let” og ”gennemsigtigt”. Den nye sprogkode ”let”, optræder i to forskellige relationer, dels i begrebet ”let og lige adgang til sundhedsvæsenet”, dels i begrebet ”let adgang til information”.

### Sammenfatning og konklusion - delanalyse Ia

Vi finder, at sundhedsloven udgør en stabiliseret institution, der via sin udvikling over en ca. 60-årig periode har skabt et særligt arrangement mellem aktørerne i feltet: politikere, borgere og de sundhedsfaglige. Det ses, hvordan udvalgte sprogkoder i sygehus- og nu sundhedsloven knyttes an til grundlæggende idealforestillinger i et historisk perspektiv. Disse sprogkoder har undervejs skabt betingelser for det politiske valg af reformer og regelsæt, og er omsat til et fællessprog for politikere, borgere og de sundhedsfaglige. Sundhedsloven er i sin form med til at skabe mening og sammenhæng mellem disse aktørers forestillinger om, hvordan sundhedsvæsenet skal fungere.

Diskursen i lovgivningen har udviklet sig historisk fra at være sprogliggjort til en tale om sygehusvæsenet til nu en tale om sundhedsvæsenet. Denne udvikling i diskursen ændrer fokuseringen fra sygdom til sundhed. Denne ændring stemmer godt overens med den politiske





og samfundsmæssige aktuelle forestilling om og italesættelse af, at sundhed ikke kun er den enkeltes ansvar, men også et politisk ansvar. Vi har set, hvordan sundhedsbegrebet de seneste år er blevet omsat i forskellige forebyggelsesprogrammer. Som eksempel kan nævnes ryge- og kostkampagner, tilbud om sundhedstjek etc.

Vi finder, at sprogkoderne ”*let*” og ”*gennemsigtigt*” ikke er arvegods fra de tidligere love vedrørende sundhedsvæsenet, men derimod helt nye sprogkoder. Den nye sprogkode ”*let*” indgår i to formuleringer af borgernes behov som loven vil sikre, at sundhedsvæsenet opfylder, nemlig ”*let og lige adgang til sundhedsvæsenet*” samt ”*let adgang til information*”.

Læseren af loven bliver i introduktionen bibragt indtryk af, at loven alene er én sammenfatning af tidligere love, og at der kun er lavet tilføjelser hvor dette er nødvendigt af hensyn til kommunalreformen. De nyindførte formuleringer, om *let adgang til information* og behovet for *et gennemsigtigt sundhedsvæsen*, kan ikke ses som nødvendiggjort af kommunalreformen. Der er her tale om nyskabelser, som er forenelige med en tilpasning af loven til den ønskede politiske liberale kurs.

### **Delanalyse Ib – Sprogkoderne er tolket i loven**

I denne delanalyse søger vi at afdække bevæggrunde til indførelsen af de nye sprogkoder i lovgivningen, som blev identificeret i delanalyse Ia. Vi vil fokusere på sprogkoderne i de sammenhænge, de anvendes:

- Let og lige adgang til sundhedsvæsenet
- Let adgang til information
- Et gennemsigtigt sundhedsvæsen

#### **Let og lige adgang til sundhedsvæsenet**

Princippet om *lige adgang* til sundhedsvæsenet blev allerede indskrevet i den første sygehuslov. Idealforestillingen om *lige adgang* kan bagudrettet ses som en grundlæggende norm i samfundet, eller sagt med andre ord, som et samfundsideal, hvor det enkelte menneske, uanset stand og rang, ligestilles under sygdom.

I sundhedsloven er der ikke justeret på idealforestillingen om lighed, men tilføjet ordet ”*let*”, således at loven nu foreskriver *let og lige adgang*. At *let adgang* nu indskrives i sundhedsloven kan ses som en forlængelse af de lovmæssige ændringer, som skete op gennem 90’erne, hvor kort ventetid og valgfrihed blev indskrevet i sygehusloven. Ventetiden på behandling er blevet



kortere og valgfriheden er blevet større ved indførelse af det frie og det udvidede frie sygehusvalg, begge forhold der kan opfattes som lettere adgang til behandling. Netop kort ventetid og valgfrihed har haft stor betydning for lovens udmøntning i praksis, og for de regelsæt, som har indskrevet sig i diverse målinger inden for eksempelvis kvalitetsmålinger, hvor ventetid på forskellige operationer, ventetid på første konsultation etc., har haft stor politisk bevågenhed.

Den nye sprogkode ”let” kan også ses som resultat af en anden udvikling. Sundhedsloven omfatter, i modsætning til den tidligere sygehuslov, hele sundhedsvæsenet. En videreførelse af den tidligere anvendte formulering om *lige og vederlagsfri adgang*, ville have udvidet borgernes ret fra vederlagsfri adgang til sygehusvæsenet til vederlagsfri adgang til hele sundhedsvæsenet. Dette ville eksempelvis have medført et retskrav på vederlagsfri adgang til udredning og behandling hos tandlæger.

### **Let adgang til information**

*Retten til information* har gennem årene været et af de mest betydningsfulde og omdiskuterede emner inden for sygehusvæsenet. Betydningen af ret til information har sat patienten i et særligt forhold til sin sygdom, som betyder, at patienten skal have al den ønskede information. Internt på sygehusene har retten til information gennem tiden sat forskellige sprogkoder for, hvad patienten skulle vide om sin sygdom, hvad patienten ønskede at vide om sin sygdom, og hvem der skulle bestemme, hvad patienten kunne ”tåle” at få at vide om sin sygdom. Retten til information har således bragt patienten og sundhedspersonalet ind i et særligt forhold til hinanden, hvor patienten har retten til at få information, men i særlige tilfælde skal bede om den (lov om aktindsigt), og hvor sundhedspersonalet så modsat har pligten til at informere.

I et historisk perspektiv har retten til information bragt borgere og patienter nærmere en idealforestilling om, at de selv kan vælge, hvorvidt de ønsker eller ikke ønsker at vide alt om deres sygdom. Denne retning kan i sin grundlæggende betydning siges at være bestemt af den øvrige diskurs i samfundet, som ikke enkelt lader sig afdække, men som relaterer sig til talen om frihed og valg. Netop denne liberalistiske idealtilstand har været diskuteret blandt alvorligt syge patienter, pårørende, patientforeninger og sundhedspersonalet, som hver især har haft forskellige opfattelser af og holdninger til, hvad der kunne være godt at vide om et sygdomsforløb. Som idealtilstand kan retten til information ses som sprogkoder, hvor patienten får forskellige oplysninger, og i kraft af disse kan træffe sine valg. Indskrivningen i sundhedsloven



om *let adgang til information*, kan ses som en udvidelse af det tidligere begreb ”ret til information”, da lovgivningen vedrørende patientens retsstilling stadig er bevaret i lovgivningen.

Med den nye formulering synes lovgiverne at indskærpe patienternes ret til information vedrørende egen sygdom og behandling over for sundhedsvæsenet. Implicit heri signaleres en opfattelse af, at adgangen til den information patienterne rettelig har adgang til, ikke aktuelt i alle forhold er tilstrækkelige ”let”. Det er således ikke længere tilstrækkeligt, at patienterne har lovsikrede rettigheder, men der er nu italesat et krav om, at sundhedsvæsenet skal sikre, at patienterne bliver bibragt information om deres rettigheder, herunder deres rettighed til information om deres sygdom og behandlingsmuligheder. Der er en vigtig sproglig skelnen mellem *ret til let adgang til information* og et *krav om at patienten skal informeres*, da patienten i loven er sikret ret til at frabede sig information (Sundhedsloven 2006).

### **Et gennemsigtigt sundhedsvæsen**

Vi har ved gennemgang af sundhedsloven og bemærkninger til denne, ikke kunnet finde en tolkning eller på anden måde forklaring på eller afgrænsning af den nye sprogkode *gennemsigtigt*, som indgår i formuleringen om at sikre det enkelte menneske et gennemsigtigt sundhedsvæsen. Vi antager, at de syv behov, der opremses i sundhedsloven, er tænkt som eksklusive i forhold til hinanden, således at det samme behov ikke italesættes flere gange. Da patientens ret til information om egen sygdom og behandlingsmuligheder af denne er formuleret som et særskilt behov i loven, medfører dette at formuleringen ”*et gennemsigtigt sundhedsvæsen*”, må vedrører andre behov.

I et historisk perspektiv har der igennem de seneste ca. 20 år været en bevægelse i den offentlige administration fra progressiv public administration (PPA) til NPM (Hood), hvilket blandt andet har ført til krav om øget indsigt i processer og handlinger i sundhedsvæsenet. Denne indsigt eller gennemsigtighed er tiltaget betydeligt de seneste 20 år via talrige nye informationssystemer, der er blevet etableret i henhold til politiske og/eller amtslige krav. Som eksempler kan nævnes: sundhedsstyrelsens ventefinfo, tilfredshedsundersøgelser, kvalitetsmålinger, ”gabestokken” (hvor man kan få oplyst, hvilke læger der har fået gentagne advarsler



efter lægeloven), sygehusenes egne hjemmesider, aktindsigt, offentliggørelse af afgørelser fra Patientklagenævnet og senest indførelsen af ”stjernesystemet”.

Italesættelsen af information giver borgerne og patienten mulighed for at ”se” ind i sundhedsvæsenet, og via denne indsigt gives mulighed for at kunne træffe kvalificerede valg. For sundhedspersonalet betyder efterlevelse af idealet om et gennemsigtigt sundhedsvæsen, at grundig information til den enkelte patient, dokumentation, målinger, indberetninger af data etc. bliver daglig rutine. Idealet om at skabe et gennemsigtigt sundhedsvæsen kan således ses i lyset af, ikke kun sundhedsvæsenets historie, men også samfundets generelle udvikling fra industri-samfund til informationssamfund.

### **Sammenfatning og konklusion - analyse Ib**

Den nye sprogkode ”let” i sammenhængen ”let adgang og lige adgang” til sundhedsvæsenet kan anses for at være udtrykt i flere forhold blandt andet som nedsættelse og endda en yderligere reduktion af ventetid og som frit valg af behandlingssted. Derudover kan den nye sprogkode ”let” ses som en politisk nødvendig sproglig korrektion for at undgå, at vederlagsfri adgang bliver udvidet fra at omfatte sygehusvæsenet til at omfatte hele sundhedsvæsenet.

Borgernes frie valgmulighed, som er et naturligt led i den liberalistiske udvikling, forudsætter, at borgeren har mulighed for såvel information om egen sygdom og behandlingsmuligheder af denne, som mere generiske informationer om sundhedsvæsenet, eksempelvis kvalitet af behandlingen, ventetid, hygiejne etc.

Let adgang til information er en videreudvikling af ret til information. Vi finder ingen eksplicit tolkninger af dette men finder, at denne udvikling er i overensstemmelse med en NPM tankegang. Ej heller finder vi en eksplicit fortolkning af den nye sprogkode ”gennemsigtigt”. Denne nye sprogkode må siges at stemme godt overens og måske er den en naturlig følge af ændringen i den offentlige administration fra PPA til NPM (Ibid).



## **Analyse II - Borgerne**

I analyse I viste vi, at sundhedsloven er med til at skabe mening og sammenhæng mellem politikeres, embedsmænds, borgeres og sundhedsfagliges aktørernes forestillinger om, hvordan sundhedsvæsenet skal fungere. I analyse II vil vi sætte fokus på borgerne og deres forventninger.

Vi har valgt at undersøge borgernes antagelser og holdninger til flere aspekter i relation til intensivbehandling på danske hospitaler. Spørgeskemaet er inddelt i 3 dele (bilag 3).

Borgernes

- antagelse om flere elementers betydning for lægens beslutning, og hvor meget betydning det enkelte element har.
- antagelse om i hvor høj grad der er tilstrækkelige ressourcer til at behandle kritisk syge med behov for intensivbehandling.
- ønske om indsigt i hvad lægernes beslutninger afhænger af.

### **Delanalyse IIa - Borgerne har ikke et entydigt billede**

I denne delanalyse undersøger vi om borgerne har ensartede antagelser om de lægelige beslutninger. På fordelingen af svar på de enkelte svarmuligheder i de enkelte spørgsmål kan det ses, at nogle spørgsmål har fået flere svar på de ekstreme svarmuligheder (tabel 2). Hermed mener vi svar på mulighederne ”ingen” eller ”stor”. Eksempler på dette er besvarelserne af spørgsmålene om henholdsvis betydningen af lægens køn samt betydningen af patientens sygdom for lægens beslutning. I begge spørgsmål, som vi med vor indsigt fra sundhedsvæsenet, formoder er lette at tage stilling til, viser besvarelserne, at de adspurgte borgere har et entydigt billede af, hvordan disse faktorer indgår i lægernes beslutning.

Andre besvarelser af andre spørgsmål fordeler sig mere jævnt på de fire svarmuligheder.

Eksempler på spørgsmål med en relativ jævn fordeling af svar på de fire svarmuligheder er: ingen ledige senge/pladser samt patientens opførsel/adfærd. En jævn fordeling viser her, at de adspurgte borgere ikke har et entydigt billede af, hvordan disse faktorer indgår i lægernes beslutning.



Tabel 2 Borgernes antagelser om lægelige beslutninger

<b>I hvilken grad vil du vurdere, at lægens beslutning afhænger af:</b>				
	Ingen betydning	En smule betydning	Nogen betydning	Stor betydning
... patientens tilstand?	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>12</b>	<b>88</b>
... hvilke sygdom patienten lider af?	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>16</b>	<b>77</b>
... om patienten kan hjælpes?	<b>4</b>	<b>12</b>	<b>37</b>	<b>47</b>
... patientens evne til at klare sig selv før sygdommen?	<b>40</b>	<b>27</b>	<b>21</b>	<b>12</b>
... patientens forventede livskvalitet efter intensiv behandling?	<b>19</b>	<b>21</b>	<b>24</b>	<b>36</b>
... patientens forventede evne til at klare sig selv efter intensiv behandling?	<b>28</b>	<b>20</b>	<b>22</b>	<b>30</b>
... om der er en ledig seng/plads på intensiv afdelingen?	<b>23</b>	<b>30</b>	<b>29</b>	<b>18</b>
om der er tilstrækkelig plejepersonale?	<b>36</b>	<b>24</b>	<b>23</b>	<b>17</b>
... hvor travlt lægen har?	<b>40</b>	<b>20</b>	<b>22</b>	<b>18</b>
... lægens erfaring?	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>24</b>	<b>49</b>
... lægens alder?	<b>42</b>	<b>24</b>	<b>26</b>	<b>8</b>
... lægens køn?	<b>63</b>	<b>12</b>	<b>21</b>	<b>4</b>
... patientens opførsel/adfærd?	<b>30</b>	<b>23</b>	<b>23</b>	<b>24</b>
... patientens alder?	<b>23</b>	<b>25</b>	<b>39</b>	<b>13</b>
... om patienten har pårørende?	<b>59</b>	<b>18</b>	<b>12</b>	<b>11</b>
... om patienten er misbruger?	<b>33</b>	<b>31</b>	<b>28</b>	<b>8</b>
... tidspunkt på døgnet?	<b>56</b>	<b>22</b>	<b>20</b>	<b>2</b>

De samlede besvarelser af spørgeskemaet viser, at de givne svar på hvert spørgsmål fordeler sig på alle fire svarmuligheder på stort set alle de stillede spørgsmål. Kun til ganske få spørgsmål er de ekstreme svarmuligheder overvejende blevet anvendt. Meget tyder på, at borgerne ikke har stor indsigt, i hvilke elementer der indgår i lægernes beslutning, og at sundhedsvæsenet ikke fremstår som gennemsigtigt.

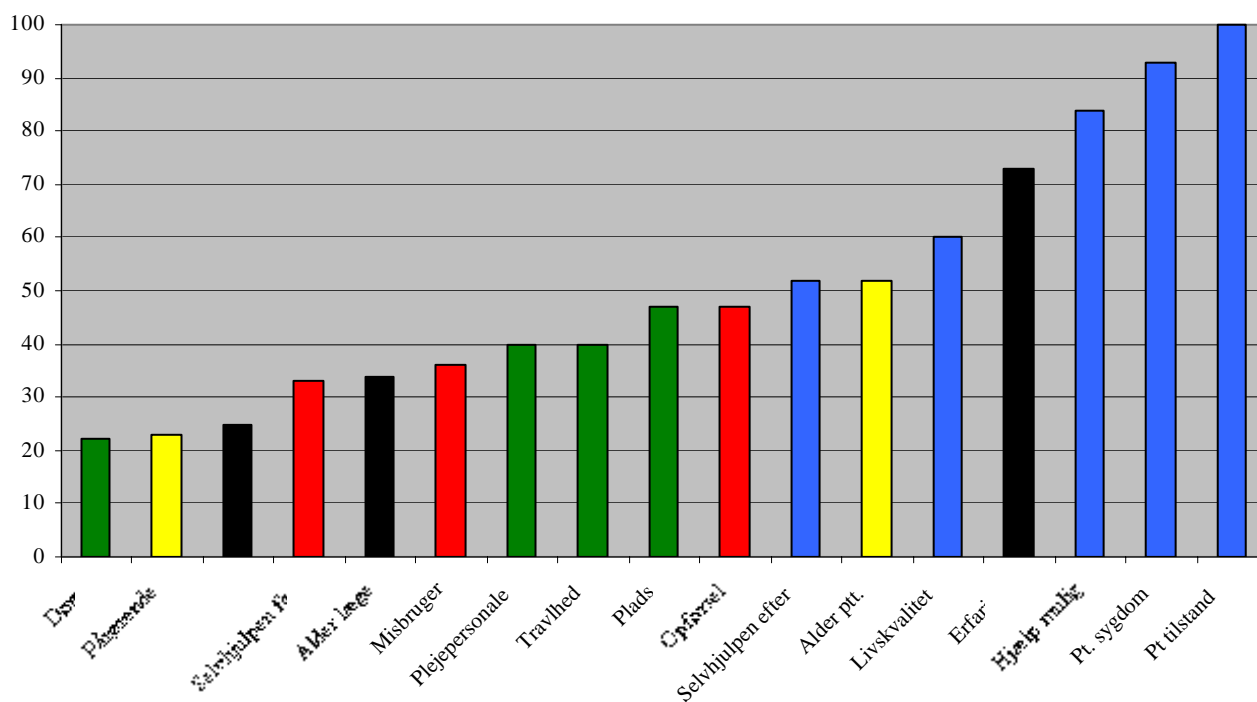
Nogle af spørgsmålene kan af borgerne opfattes som værdiladede. Derfor har vi fravalgt en stringent struktur og i stedet valgt at placere disse spørgsmål i midten og til sidst i skemaet.



Spørgsmålene kan grupperes som følger (farverne refererer til den nedenstående figur 3)

- Kategori 1 (sort) Data på læge: køn – alder – erfaring
- Kategori 2 (blå) Data på lægelige vurderinger af lægefaglig karakter vedrørende den enkelte patient: Patientens tilstand? - Kan patienten hjælpes? - Hvad lider patienten af? - Evne til at klare sig selv efter behandling? - Forventning til livskvalitet efter intensiv behandling?
- Kategori 3 (rød) Data på lægens vurdering af patienten: misbruger – opførsel – kunne patienten klare sig før sygdommen?
- Kategori 4 (gul) Data på patienten: alder - pårørende
- Kategori 5 (grøn) Data for afdeling: Er der en ledig plads/seng? - Hvor travlt har lægen? - Er der tilstrækkelig personale? - Tidspunkt på døgnet

Hvert spørgsmål havde fire svarmuligheder (ingen, nogen, en smule og stor). Med det formål at få et overblik over hvor stor betydning, borgerne antager de enkelte elementer har, har vi adderet andelen af besvarelse for ”nogen” og ”stor”. Hvordan de fordeler sig vises nedenfor i figur 3:





Figur 3 viser, at borgerne antager, at tidspunktet på døgnet har mindre betydning for lægens beslutning (22 %), mens mange borgere antager, at patientens tilstand har meget stor betydning (100 %). Når vi har samlet spørgsmålene i farvegrupper, er det et forsøg på at vise fordelingen af svar i relation til de førnævnte fem kategorier. De blå søjler – spørgsmål, der dækker de lægelige vurderinger af lægefaglig karakter vedrørende den enkelte patient – fik flest svar inden for mulighederne ”nogen” og ”stor”. Denne gruppe af spørgsmål har ifølge borgerne størst betydning for lægernes beslutninger.

Vurderinger af om patienten kan hjælpes, afhænger af både patientens sygdom og tilstand, og fra vores empiri indsamlet ved observationer og ved interview ved vi, at dette indgår i de lægelige vurderinger. Her er der god overensstemmelse med borgernes antagelser, og det - som ifølge vores oplysninger - rent faktisk indgår i beslutningerne.

De røde søjler i figur 3, som illustrerer lægens beslutninger baseret på vurdering af patientens mere menneskelige/personlige forhold, fik færre svar på svarmulighederne ”nogen” og ”stor”. Faktisk var der flere svar på de muligheder med ”ingen” og en ”en smule” betydning. Som kategori vægter betydningen af de lægefaglige vurderinger af patienterne højere end betydningen af patientens mere menneskelig/personlige forhold. Borgernes antagelse af hvilke kategorier af elementer, der har betydning for lægernes beslutning indikerer, at borgerne tror at lægernes beslutninger er i overensstemmelse med sundhedslovens: ”let og *lige* adgang”.

Tidspunktet på døgnet blev vurderet til at have den mindste betydning for de lægelige beslutninger med mere end halvdelen af de afgivne svar på ”ingen betydning” og kun 22 % af besvarelsene på ”nogen og stor betydning”. Fra vores interview med lægerne ved vi, at tidspunktet har betydning, idet der om natten alene træffes reversible beslutninger. De svære beslutninger træffes ikke om natten, hvilket betyder, at patienter, der ville være blevet afvist om dagen, indlægges om natten (se analyse III). Adgangsbarriererne synes hermed at være større om dagen end om natten.

Interessant er det at se, at kun ca. halvdelen af borgerne antager, at patientens forventede livskvalitet og forventede evne til at klare sig selv efter intensivbehandling har nogen til stor betydning for lægerne. Både livskvalitet og evne til at klare sig selv er faktorer, som kan indgå i sundhedsøkonomiske analyser (Alban). Sådant en analyse kan relateres til økonomi, effektivitet

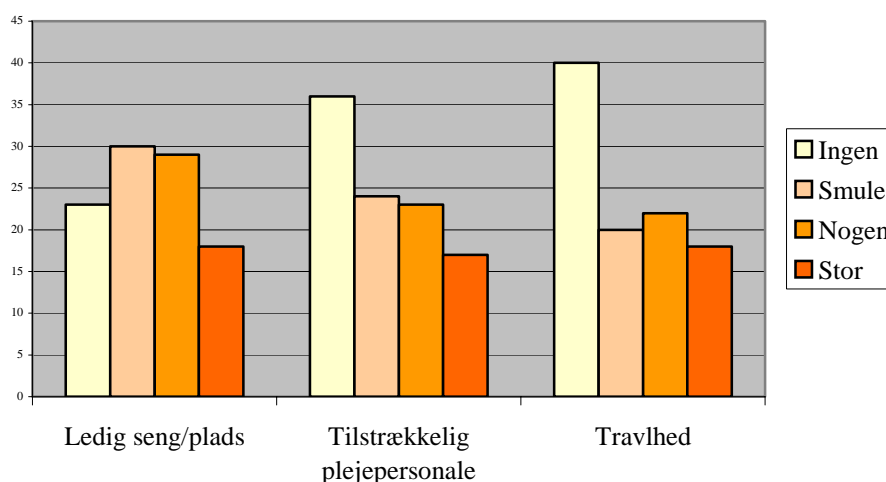




og forholdet mellem disse, dvs. kan udgøre et beslutningsgrundlag for ”hvad får vi for pengene”. Selvhjulpen før intensivbehandling antages at have en del mindre betydning for de lægelige beslutninger, end selvhjulpen efter intensivbehandling har det, og angiver, at borgerne differentierer mellem før og efter. Det har mindre betydning, hvor velfungerende patienten er før sygdommen, og har større betydning hvor velfungerende patienten er efter behandling. Borgerne antager, at lægerne i deres beslutninger sikrer *lige adgang*, hvilket er i overensstemmelse med sundhedsloven.

### Delanalyse IIb - Borgerne tror, ressourcerne er tilstrækkelige

I denne delanalyse undersøger vi borgernes antagelse om, hvorvidt der er allokeret tilstrækkelige ressourcer til intensivbehandling i Danmark. På spørgsmålene om i hvor stor udstrækning hospitalerne har de tilstrækkelige ressourcer, vurderer 6,5 % af borgerne, at der er de pladser, der er behov for til intensivbehandling af kritisk syge patienter, mens 4 ud af 5 mener, at der er færre end 90 % af de nødvendige ressourcer. Besvarelserne af spørgsmålene om tilstrækkelige ressourcer (ledige senge, plejepersonale, travlhed for lægen) har betydning for lægernes vurdering, er spredt på de fire svarkategorier. Se figur 4 nedenfor.



Alle svarmuligheder blev anvendt i besvarelsen af betydningen af ledige senge/plads på afdelingen, dog med lidt færre svar på stor betydning. I antagelserne om betydningen af tilstrækkeligt personale og travlhed hos lægerne mener mange borgere, at det ingen betydning har, mens de øvrige borgere dog stadig tillægger det en betydning. Dette kan indikere, at



borgerne ser de personalemæssige ressourcer som en større begrænsning end de fysiske ressourcer vist ved ”ledig seng/plads”.

Samlet ser det ud til, at borgerne ikke forventer, at sygehuset har tilstrækkelige ressourcer til rådighed, men på den anden side angiver mere end halvdelen af de adspurgte borgere, at ressourcer kun har ”ingen” eller ”en smule” indflydelse på de lægernes beslutninger. Vores tese er således kun delvist i overensstemmelse med analysens resultat. Det ser ud til, at en betydende andel af borgerne vurderer, at sygehusvæsenet trods manglende ressourcer formår at varetage patienternes behov, og at de manglende ressourcer ikke er nogen hindring for *let adgang* til sygehusvæsenet.

### **Delanalyse IIc - Borgerne ønsker ikke gennemsigtighed**

Spørgsmålet til borgernes ønske om indsigt ses neden for i tabel 3:

<b>Hvad afhænger lægernes beslutning af, når de vurderer, om patienten skal på en almindelig afdeling eller på en intensiv afdeling. Hvor stor indsigt mener du, at borgerne skal have ?</b>			
Slet ingen	En smule indsigt	Nogen indsigt	Stor indsigt
<b>11</b>	<b>15</b>	<b>30</b>	<b>44</b>

Der fremgår af skemaet med borgernes besvarelser, at 74 % af borgerne ønsker ”nogen og stor” indsigt, og en mindre andel (11 %) slet ingen indsigt ønsker. Sundhedsloven stiller § 2 stk. 6 krav om ”et gennemsigtigt sundhedsvæsen”. Et ønske om dette krav kan vi for en betydende andel af borgerne genfinde i besvarelserne fra borgerne, og kun en ringe andel af borgerne ønsker slet ingen indsigt. Der er tilsyneladende stor overensstemmelse mellem borgernes ønske om gennemsigtighed og kravet i sundhedsloven.

### **Sammenfatning og konklusion - delanalyse II**

Denne analyse er en kvantitativ analyse baseret på en spørgeskemaundersøgelse med respons fra 92 borgere. På baggrund af analysen kan vi konkludere, at borgerne ikke har et entydigt billede af, hvilke elementer der indgår i lægernes vurdering. Flertallet af borgerne, der indgår i analysen, mener, at de lægefaglige vurderinger af patientens sygdom, patientens tilstand samt mulighed for at hjælpe, har størst betydning for, hvilken lægelig beslutning der træffes.

Derimod skønner borgerne, at patientens tilstand før intensivbehandling og ressourcer kun i



ringe grad influerer på de lægelige beslutninger. Dette kan ses som udtryk for, at borgerne mener, at lægerne agerer i overensstemmelse med sundhedslovens krav om lighed. Da det må antages, at kun de færreste borgere har læst sundhedsloven, kan det omvendt tages som udtryk for, at sundhedsloven rent faktisk på dette område reflekterer, hvordan borgerne tror lægelige beslutninger træffes.

Det kan ses som et paradoks, at en væsentlig andel af borgerne i analysen på den ene side ikke mener, at ressourcer har nogen væsentlig indflydelse på de lægelige beslutninger, mens de på den anden side tilkendegiver, at der ikke er tilstrækkelige ressourcer. Et lignende paradoks ser vi i den følgende analyse vedrørende de lægelige beslutninger og vil henvise vores læser til den forklaringsmulighed, der udledes i analyse III. Vi så i analyse IIa, at de fleste af borgerne antager, at for få ressourcer ikke har betydning for lægernes vurdering. Borgerne oppebærer sin tro på et sygehusvæsen, hvor alt er muligt, hvis man er kritisk syg.

Vi befinder os i en periode og et samfund, hvor viden og oplysning har stor betydning, og er en naturlig del af hverdagen. Det er derfor ikke overraskende, at borgerne har et ønske om indsigt – gennemsigtighed i sundhedsvæsenet.



## **Analyse III - Lægerne**

I de to foregående delanalyser (destinationer) har vi fokuseret på henholdsvis sundhedsloven, som udtryk for lovgivernes hensigter, og på borgernes forventninger til områder inden for sundhedsvæsenet, belyst via en spørgeskemaundersøgelse. På vores rejse er vi nu nået til at sætte fokus på de lægelige beslutninger. Vi har behov for at opnå en forståelse af de lægelige beslutninger, herunder hvilke elementer der indgår i disse.

Empirien til denne analyse stammer, som tidligere anført fra to dages ophold på en intensivafdeling, hvor vi a priori forventede at få mulighed for at observere mange lægelige beslutninger som kunne analyseres med ovenstående tilgang. Nedenfor præsenteres kort genstandsfeltet for denne analyse: intensivafdeling.

### **Præsentation af intensivafdelingen**

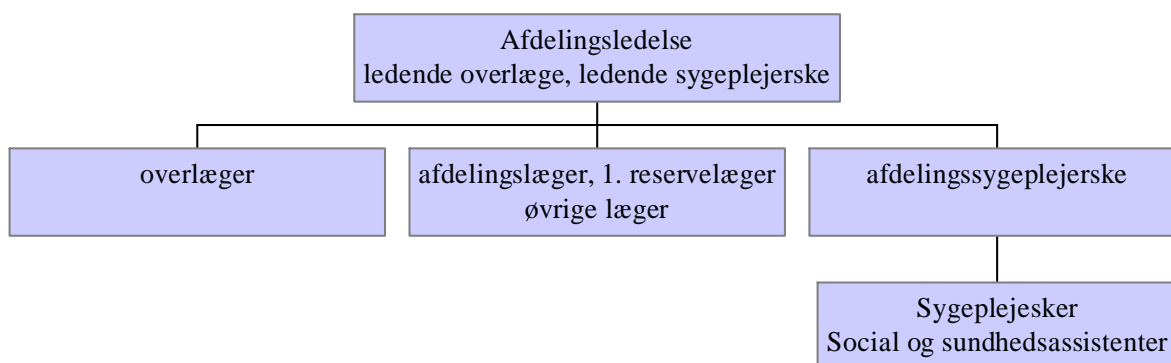
Vores genstandsfelt i denne analyse er en intensivafdeling på et centralsygehus med i alt ca. 500 senge. Intensivafdelingen er en del af anæstesiaafdelingen, og råder over i alt ni intensivsenge. På observationstidspunktet var der flere ledige stillinger i plejegruppen, hvilket betød at der kun var personale til at betjene fem af sengene. Afdelingen er en niveau 2 intensivafdeling, hvilket ifølge Sundhedsstyrelsens definition vil sige, at afdelingen behandler patienter med de typer organsvigt, som forekommer på sygehuset, og som ikke kræver overflytning til en niveau 3 afdeling (højeste specialiseringsgrad) (Sundhedsstyrelsen 2006).

Sygehusets modtager overvejende patienter fra eget amt, men har et særlig samarbejde med et søstersygehus, hvorfra der også modtages patienter. På søstersygehuset er intensivafdeling en niveau 1 afdeling (laveste specialiseringsgrad) og har færre senge. Søsterafdelingen har ikke tilsvarende specialefunktioner, eksempelvis overflyttes alle patienter, der skal i dialyse til den observerede afdeling.

Afdelingen ledes af en afdelingsledelse (fig.2). Den ledende overlæge er uddannet anæstesiolog ligesom de fastansatte speciallæger. Lægerne løser primært arbejdsopgaver i intensivafdeling eller på operationsgangen, hvor de bedøver patienter. En del af de akutte opgaver løses ude på andre afdelinger eller i skadestuen.



Figur 2 Intensivafdeling organisation.



En typisk arbejdsdag starter med morgenkonference fra 7.45 til 8.00. Her deltager alle læger, som er på arbejde den pågældende dag. På konferencen afrapporteres nattens hændelser og dagens opgaver fordeles. Det hele foregår mundtlig, kun få gør notater.

Fra 8.00 til 8.30 afholdes der konference på intensivafdelingen. Her deltager de vagtbærende læger sammen med afdelingssygeplejersken. På denne konference kommer læger fra andre afdelinger ”dumpende”, hvilket betyder, at gennemgangen af dagens opgaver bliver tilpasset gæsterne. Inden morgenkonference har afdelingssygeplejersken været rundt på stuerne for at få en status fra sygeplejerskerne vedrørende de indlagte patienter. Efter en gennemgang af patienterne bliver det aftalt, hvem der skal gå stuegang hos hvilke patienter. Derefter starter dagens arbejde. Beslutninger vedrørende den enkelte patient bliver truffet enten på konferencen eller ved sygesengen. Afdelingen er indrettet primært med to-tre sengs stuer. Der forefindes meget teknologisk udstyr, blandt andet en PC, hvor journaloplysninger bliver indtastet. Der er meget roligt på stuerne og få forstyrrelser under stuegangen.

Vi havde i løbet af de to observationsdage kontakt til mange personer. Nedenfor beskrives kort de personer, som i særdeleshed har bidraget til empirien.

### **Ledende overlæge:**

Kandidat fra 1979. Har været leder på afdelingen i en del år. Tidligere ansat i et andet amt. Hustruen er sygeplejerske på samme sygehus. Når det kniber for vikarierende læger at finde bolig, har de haft de vikarierende læger boende i eget hjem. Han har en uddelegerende lederstil, men har også de yngre læger i mesterlære hos sig selv.



### **Overlæge (læge A):**

Kandidat fra 1981. Har været på afdelingen et par år. Tidligere ansat på et københavnsk sygehus. Arbejder meget selvstændigt. Er introvert og ønsker at arbejde struktureret uden afbrydelser og forstyrrende elementer. Har fravalgt et forskningspræget arbejdsliv til fordel for et job, hvor der er bedre plads til et familieliv.

### **1. reservelæge (læge B):**

Kandidat fra 1996. Mangler et år i at være færdig som speciallæge. Har været på afdelingen i få måneder. Er meget bevidst om sin rolle som læge og som ny i afdelingen. Fremviser et ungt gå-på-mod. Udfordrer gældende normer og regler i afdelingen.

### **Sygeplejerske:**

Har været ansat på afdelingen i to år, og hendes holdning er, at en større inddragelse af sygeplejersker og sygepleje i beslutninger vedrørende patienter vil give værdi for både, patienter, sygeplejersker og læger.

## **Delanalyse IIIa - Læger agerer som ensomme ulve**

I denne delanalyse undersøger vi, om lægerne agerer som ensomme ulve, i modsætning til kollektivt og i samarbejde med andre grupper.

### **Normer**

Arbejdet på en intensivafdeling er forbundet med komplekse problemstillinger og videnskabelige data på den kliniske del er begrænsede. Om det udtaler den ledende overlæge:

*”Vi mangler viden – vi er små afdelinger med mange typer af patienter, så det er ikke muligt at skabe evidens for behandlingsmetoder”.*

Det klare budskab her, som vi også mødte i vores pilotstudie med interview af en overlæge med ledelsesansvar fra en anden intensivafdeling, er, at det intensive område er alt for komplekst og variabelt til, at man kan opstille retningslinier og instrukser for lægelige beslutninger vedrørende behandling og pleje.



Der gives derimod udtryk for nogle klare normer på intensivafdelingen, som er retningsgivende for korrekt adfærd. Eksempelvis udtaler læge A:

*”Vi afviser ingen patienter. Er der brug for intensivbehandling, skaffer vi en plads. Vi tager ikke imod uafvendeligt døende”.*

Den dominerende og italesatte norm på intensivafdelingen er, at ingen patienter afvises - såfremt der er en ledig plads, og når der ikke er en ledig plads, så findes der en løsning. De interviewede læger giver udtryk for, at der stort set er enighed om at modtage alle kritisk syge patienter, blot ikke uafvendeligt døende patienter.

Patienten afvises, hvis det vurderes, at patientens forventede opnåelige livskvalitet er uden for den norm, som de i afdelingen er enige om, er gældende, og som den enkelte læge giver udtryk for at inddrage i sine beslutninger. Denne afgørelse inddrager ikke alene afdelingens norm, men også den enkelte læges observationer og vurderinger, og vurderinger fra specialister på de samarbejdende afdelinger. Lægerne giver udtryk for, at netop dialogen blandt kolleger om patientens situation og sygdomsprognoсе er vigtig, når beslutningen om en plads på intensivafdelingen skal træffes.

Ifølge den ledende overlæge er der nedskrevne visitationsregler for prioriteringen af patienter til intensivafdelingen. Læge A og B giver udtryk for, at de ikke har kendskab til de nedskrevne regler, at de udelukkende træffer deres beslutninger på baggrund af den aktuelle situation, og hvad der er normal praksis. Visitationsreglerne er meget lidt konkrete og fremstår mere som en beskrivelse af samme norm som lægerne giver udtryk for (bilag 5).

### **Ensomme ulv**

Følgende patienthistorie, som vi observerede under vores ophold på afdelingen, illustrerer en række forhold vedrørende den lægelige beslutningsproces:

*En yngre patient med svær alkoholforgiftning blev indlagt dybt bevidstløs på intensivafdelingen. Det blev oplyst, at patienten var alkoholiker og var kendt fra tidligere af både politiet og sygehuset. Ved morgenkonferencen oplyste den vagthavende læge, at patienten var*



vågnet op. Der blev taget beslutning om, at patienten skulle overflyttes til den medicinske stamafdeling i løbet af dagen. Efter konferencen besluttede læge B efter aftale med stamafdelingen, at patienten skulle udskrives direkte fra intensivafdelingen, selvom dette var uden for normal praksis. Læge B overvejede to muligheder: enten at udskrive patienten direkte til hjemmet eller overflytte patienten til et behandlingssted for alkoholikere. Lægen talte med patienten om mulighederne. Patienten var ikke interesseret i at komme på behandlingshjem. Efter en længerevarende kommunikation mellem læge og patient besluttede lægen, at patienten var til fare for sig selv, i det han gav udtryk for hellere at ville dø end at komme på behandlingshjem. Lægen traf beslutning om, at patienten skulle tvangsindlægges på behandlingsstedet. Lægen drøftede ikke situationen med patientens sygeplejerske, men konfererede sin beslutning med den ledende overlæge, som accepterede beslutningen.

Da vi senere spurgte læge B, hvorfor netop denne beslutning blev truffet, svarede lægen:

*”Det nemmeste ville være at tilkalde medicinerne – og det ville mine kolleger have haft gjort. Det jeg gjorde, ville de andre ikke have valgt at gøre. At indlægge på røde papirer er første gang i afdelingens historie. Det fortæller det hele. Men det er det, jeg føler er den etisk bedste beslutning. Så jeg handler ud fra, hvad der er det etisk korrekte for mig”.*

Der er her tale om en individuel lægelig beslutning, som ikke bunder i et for situationen specifikt regelsæt eller vejledning, men som heller ikke kan begrundes i en norm i intensivafdelingen. At der ikke er tale om en norm, fremgår dels af, at beslutningen er i modstrid med den, der blev truffet ved morgenkonferencen, og ydermere at den adskilte sig fra beslutninger, som vi forventer andre læger ville have truffet i samme situation. Etiske vurderinger som del af de lægelige beslutninger analyseres nærmere i analyse IIIb.

Var beslutningen taget med baggrund alene i retningslinier, ville lægen have taget stilling til: hvad kan der gøres? Og distinktionen mellem *hvad kan* og *hvad bør* gøres var blevet sløret. Den kliniske beslutning afhænger af konkurrerende faktorer - ikke alene evidensbaserede videnskabelige og kliniske faktorer, men også etiske overvejelser. Med begrænset videnskabelige evidens inden for specialet intensivterapi vejer de etiske overvejelser så meget tungere. Lægerne er derfor henledt til at træffe beslutninger baseret på skøn og på hvad, som synes at





være en god beslutning. Phronesis tilbyder linket, der kan rumme den tilsyneladende divergens mellem dyd og principbaserede teorier om medicinsk moral. Eksempelvis giver det etiske princip om respekt for autonomi lægen en universel handlingsguide anvendelig i specielle, konkrete situationer (Davis). En dybere analyse af den etiske del af beslutningsprocessen foretages i analyse IIIb.

### **Professionen**

Per Fibæk Laursen skriver i sin artikel om professionsbegrebet, at professionens første og grundlæggende normative pointe er deres klientorientering, og at denne pointe stadig er gyldig både i deskriptiv og normativ forstand (Laursen). Dette kommer også klart til udtryk i patienthistorien om alkoholikeren, hvor læge B udviser adfærd i sin beslutningsproces, som klart er klientorienteret i den forstand, at den er styret af lægens opfattelse af patientens behov, på trods af at lægens opfattelse af patientens behov er i modstrid med patientens egen opfattelse af sit behov. Dette er i fin tråd med netop det professionsteoretiske perspektiv, hvor lægen i kraft af sin faglighed kan påberåbe sig en særegen indsigt og beslutningskompetence, som tilhører professionen, og dermed har større ”valør” end de øvrige aktørers partsindlæg. Denne adfærd kommer ikke kun til udtryk i denne patienthistorie, men var også et gennemgående karakteristikum i samarbejdet mellem læger og sygeplejersker i afdelingen, som det fremgår af den følgende beskrivelse fra vores observationer i afdelingen:

*Ved den daglige morgenkonference deltager kun læger. Her redegør den vagthavende speciallæge for vagtens arbejde og aflægger rapport om hver enkelt patient. Der er stille omkring bordet. Kollegerne lytter, kun den ledende overlæge stiller spørgsmål og beder om uddybende forklaringer. Den vagthavende argumenterer ikke for sine beslutninger, men beskriver i enkle termer, hvad der karakteriserer diagnose og behandlingsforløb, og hvad der er sket med patienterne. Små og lettere humoristiske vendinger krydrer fortællingerne fra vagtens arbejde. Den ledende overlæge supplerer med egne historier og erfaringer fra tidligere tiders arbejde, hvilket bevirker, at de øvrige læger trækker på smilebåndet og nikker. Allerede fra dagens start skabes fællesskabsfølelse byggende på genkendelige oplevelser fra lægearbejdet.*



*Ved en senere konference diskuteres de indlagte patienter på en fælleskonference, hvor læger fra patientens "stamafdeling" deltager, og hvor også afdelingssygeplejersken deltager. Blandt lægerne er der lydhørhed over for hinandens faglige argumenter, og beslutninger om patienternes behandlingsforløb træffes i konsensus. Den ledende overlæge styrer mødet. Den ledende overlæge forklarer, at man*

*"her på sygehuset udgør et ganske godt team inden for de samarbejdende afdelinger med respekt for hinandens faglighed, og at man også hjælper hinanden i belastende perioder eksempelvis ved at beholde patienter, der egentlig er klar til at udskrives til stamafdeling, i en længere periode end nødvendig".*

*Afdelingssygeplejerskens deltagelse i konferencen er af mere informativ karakter. Afdelingssygeplejersken supplerer de lægelige oplysninger med fremlæggelse af patienternes plejemæssige og sociale status.*

Eksemplet viser en konference, hvor lægerne træffer beslutninger byggende på fællesskabets vidensgrundlag med respekt for specialistviden hos kollegerne. Afdelingssygeplejerskens informationer indgår i beslutningsgrundlaget, men der træffes ikke beslutninger af plejemæssig karakter ved mødet. Under interview med en menig sygeplejerske kommenteres beslutningsprocesserne i afdelingen:

*"Vi sygeplejersker deltager ikke i konferencerne. Det er kun afdelingssygeplejersken. Hun går rundt om morgenen og indhenter informationer om patienterne. Det er tydeligt, at beslutningerne er truffet omkring patienternes behandlingsforløb, når lægerne kommer ud på stuegang. Vi bliver selvfølgelig spurgt om, hvor meget patienten kan klare sig osv., men vi indgår sjældent i de alvorlige beslutninger, selvom det er os, der har den største kontakt med patienten og de pårørende, og ved hvad de tænker om det hele".*

Følgende episode vedrørende en ældre patient der igennem længere tid har været behandlet med respirator og var ved at blive afvænnet fra respiratorbehandlingen illustrerer ovenstående udsagn.

*Læge A ønsker at lave en skematisk plan for denne respiratorafvænnning med beskrivelse af tidsintervaller for, hvornår patienten skulle være ude af sengen og trække vejret selv, og*



*hvornår han skulle hvile i sengen koblet til respiratoren. Sygeplejersken søgte at overbevise læge A om, at det ikke ville være muligt at overholde en på forhånd fastlagt plan, men at det ville være nødvendigt med en fleksibel plan, der kontinuerligt blev justeret til patientens energi. Lægen fastholdt sin plan, som blev ført i journalen og valgte således at ignorere sygeplejerskens vurdering, der var baseret på hendes tætte kendskab til patienten.*

Vi observerede således, at lægerne traf beslutninger vedrørende patienternes behandling uden at inddrage sygeplejerskerne i beslutningsprocessen, og dermed ifølge sygeplejerskerne med mindre indsigt i patienternes tilstand og ønsker, end de kunne have haft. Dette er i god overensstemmelse med professionsteorien, hvor vi ser lægerne som de fuldgyltige professionelle, der inden for eget fagfællesskab træffer de nødvendige beslutninger. På intensivafdelingen anvendes lægens faglige vurderinger til at diskutere patientforløbene, således at de daglige beslutninger om behandlingsforløb træffes i fagfællesskab med respekt for specialisering og kolleger. Empirien tyder endvidere på, at sygeplejerskerne indgår i beslutningsprocessen som en semiprofession, hvor sygeplejens vidensgrundlag ikke betragtes som et selvstændigt fagområde, men at den viden sygeplejerskerne bidrager med, anvendes som supplement til lægens samlede beslutningsgrundlag, hvor lægen finder det relevant.

Udover at demonstrere at lægerne træffer beslutninger som en flok ensomme ulve, ensomme i den forstand at beslutningerne ikke træffes i fællesskab med andre grupper af sundhedspersonale, og ikke altid træffes i fællesskab med patienten, giver observationerne vedrørende konferencituationen et indblik i lægegruppens fælles adfærd. I lægernes fagfællesskab ligger der en grundlæggende forestilling om kollektiv ansvarlighed over for patientbehandling. Kolleger fra andre afdelinger inddrages i beslutningerne, men der sker ingen diskussion eller korrektion af beslutningen ved morgenkonferencen, selvom der er syv læger tilstede. Dette kan skyldes, at korrektion af kolleger meget let får karakter af kollegial udstillen, hvilket kan være medvirkende til, at det kollegiale fællesskab reduceres til en kamp mellem aktører og hierarkier. Med andre ord kan det opfattes som en adfærd, hvor professionen værner om professions image over for de øvrige tilstedeværende ved konferencerne.

Via fællesskabet finder vi en stærk faglig identifikation hos lægerne, hvor retten til at træffe behandlingsbeslutninger tydeligt bygger på fagets monopolisering og vidensgrundlag. I lighed



med tidligere undersøgelser (Pedersen (b): 159) ser vi konferencen på intensivafdelingen som et sted, hvor der sker grupperinger. Ikke bare af personer med professionstilknytning, men også af den sproglige konversation, der skal underbygge beslutningsgrundlaget, hvilket nedenstående udsagn fra læge A underbygger:

*”De svære beslutninger, som jo altid træffes i den stabile fase, sker over dage, og er løbende blevet diskuteret på morgenkonference med kolleger. Sådanne beslutninger træffes altid i konsensus”.*

### **Forskellige ulve**

At der er brydninger i grænsen mellem fagfællesskabet og autonomi kommer til udtryk gennem interviewet med læge A og B. Beslutninger kobles i deres tilfælde til den enkeltes vurdering af, hvad der er bedst for patienten. Læge A er overlæge og specialist inden for sit fag. Under interviewet fortæller læge A, hvordan han gennem en lang formel uddannelse og erfaring fra flere ansættelsessteder, er blevet mere og mere sikker på sine egne vurderinger af patienter:

*”Jeg oplever aldrig, at mine beslutninger i vagten diskuteres eller omstøbes.*

*Min beslutning bygger på både fakta og skøn”.*

*” Når jeg overtager en patient fra en anden afdeling oplever jeg ofte, at min vurdering adskiller sig fra den vurdering, som kollegaen har gjort”.*

Det fremstår tydeligt, at læge A arbejder meget selvstændigt og træffer egne beslutninger. Citatet viser også, at læger ikke altid træffer de samme beslutninger under identiske omstændigheder. Ved konferencen, hvor de indlagte patienter gennemgås, er stuegangslægerne tilbageholdende i diskussionen. Det er den ledende overlæge, som fremlægger alle patienterne og kommer med mindre indlæg og forslag til behandlingsforløbet. Ved stuegangen inde hos patienten taler læge A lidt med sygeplejersken om patientens tilstand, men beslutningen om, hvad der skal ske, og hvilken plan der skal følges, træffes selvstændigt af lægen. Senere, under interviewet, forklarer læge A, at han ikke længere bruger kollegerne til sparring på samme måde som tidligere, da han selv nu er en af de ældste i afdelingen. Læge A udtrykker det på denne måde:

*”Jeg synes den intensivkonference om formiddagen er spild af tid”*



Læge B er endnu under uddannelse og har ikke lang erfaring på afdelingen. Reproduktionen fra fagfællesskabet og normen på intensivafdelingen synes ikke at have haft fuld gennemslagskraft på, hvilke beslutninger læge B træffer. Det betyder, at beslutninger, som ønskes gennemført af den enkelte læge uanset status i hierarkiet, og som det illustreres i casen, kan være en væsentlig og betydningsfuld beslutning for patienten, kan gennemføres, hvis argumenterne holder, og der er accept hos den ledende overlæge.

*”Jeg lytter til afdelingens normer, hvis jeg er i tvivl, konfererer jeg altid med den ledende overlæge – jeg kan godt lide hans tilgang til patienterne. Hvis jeg har fornuftige argumenter, er jeg god til at få mine synspunkter igennem”.*

I konferencsituationen fremgår det, at disse forskelle i de forskellige lægers vurderinger ikke bliver synlige. De bliver oftest ikke drøftet ved konferencerne, der bliver blot refereret, hvad der blev truffet af beslutninger, ikke hvorfor eller hvilke andre beslutninger der blev fravalgt. I et professionsteoretiske perspektiv kan dette forklares ud fra et ønske om at vedligeholde forståelsen af, at lægerne agerer ens - træffer ens beslutninger på ens grundlag, altså en subjektivering til gruppefællesskabet og professionen. Denne analytiske tolkning bestyrkes af følgende eksempel:

*En patient med en progredierende hjernesygdom indlægges efter et selvmordsforsøg. Der træffes ved indlæggelsen beslutning om et højt aktivt behandlingsniveau, hvor patienten behandles med respirator og udredes med CT-skanning med henblik på at afgøre, om der var nye væsentlige hjerneskader som følge af selvmordsforsøget. Patienten vågnede op og blev koblet fra respiratoren uden problemer. Om natten traf den vagthavende læge beslutning om, at der ikke skulle startes genoplivningsforsøg ved hjertestop.*

Der blev i dette tilfælde af en enkelt læge truffet en for patientens behandling afgørende beslutning i en fase af patientforløbet, som ikke kan karakteriseres som stabil. Denne handling var således ikke i overensstemmelse med den norm, der blev italesat af afdelingens læger.



## **Patientinddragelse**

I den tidligere refererede patienthistorie om tvangsindlæggelsen kan det måske virke overraskende, at lægen kan agere i modstrid med patientens eksplicite ønske. I Danmark har patienter ret til at frabede sig behandling, men i situationen er det lægens pligt at vurdere, om patientens liv er truet, og om patienten er i stand til at overskue konsekvenserne af sin beslutning (Sundhedsloven). I tilfældet med tvangsindlæggelsen af en patient er det efterlevelse af den pligt, som læge B skønner, han skal efterleve i sin beslutning. Lægeprofessionen bidrager i denne kontekst til at vedligeholde de værdier, som gør sig gældende i samfundet via lovgivning og regelsæt.

Læge B fortæller, hvordan de indimellem må beslutte for patienten. Når patienter er i krise, mener læge B ikke, at man kan regne med nedskrevne dokumenter fra patienten, skrevet i en ikke-kritisk tilstand, som retningsgivende for en beslutning. Lægen forklarer, at patienterne befinder sig i en helt anden situation under et alvorligt sygdomsforløb og i den situation ofte ændrer mening om livet. Læge B bygger sine udtalelser på adskillige erfaringer.

*”Jeg tager højde for, hvor god patienten kan blive over tid. Jeg vurderer organsystemer. Jeg vurderer ud fra, hvor syg patienten er af andre lidelse, og hvor god jeg forventer prognosen for et godt liv kan blive. Jeg ser på deres fysiologiske alder. Hvis det er gamle mennesker, er det måske ikke her alle ressourcer skal sættes ind. Jeg ser også på patientens ønske, ofte indhentet fra de pårørende- og så min egen intuitive fornemmelse, som jeg ikke kan forklare”.*

Læge A forholder sig til om patienternes livstestamente har betydning i beslutningsprocessen.

*”Testamentet har ingen betydning. Der findes jo ikke en gyldig måde at gøre det på. Jeg lytter til de pårørendes vurdering af patientens livskvalitet og til deres udsagn fra patienten, f.eks. om patienten har givet udtryk for livsforlængende behandling”.*

Lægerne undviger her at forholde sig til patientens nedskrevne ønsker, selvom lægerne ifølge loven er forpligtiget til at undersøge, om der foreligger et livstestamente. Fortolkningen af, hvornår livstestamentet skal anvendes er klar i lovgivningen (Sundhedsloven §26). Fravalget af patienternes nedskrevne ønsker tyder på, at lægerne ikke opfatter patienternes nedskrevne



ønsker som ”valide”, når først patienterne er alvorligt syge. Det bliver således lægen, der skønsomt vurderer, hvornår patienten er i stand til at træffe beslutninger om sit eget liv. Et synspunkt, som i vores tolkning kan baseres på, at professionen ønsker at bevare monopol og kontrol med vidensområdet, også inden for det etiske felt. Professionen kan bevare sit ”social closure”, hvor netop vidensområdet (når du er syg, ved jeg, hvad der er bedst for dig pga. min viden) er den hjørnesteen, som lægerne har været i stand til at isolere, og som de har etableret en speciel fordring til.

### **Sammenfatning og konklusion - delanalyse IIIa**

Vi har igennem vores observationer og interview fået indsigt i, at beslutningsprocessen kun i et yderst beskedent omfang er regelbaseret, men primært er baseret på afdelingens normer og individuelle skøn, herunder etiske skøn. Den begrænsede videnskabelige evidens betyder, at spørgsmålet om hvad der bør gøres, hvad det gode er for patienten, vejer tungt i lægens beslutningsproces. Lægerne agerer som ensomme ulve, både i den forstand at de som profession træffer beslutninger om patientbehandling, hvor der gives ringe plads for andres indflydelse i beslutningsprocessen, men også delvist ved, at lægerne træffer selvstændige beslutninger, som refereres men sjældent omstødes eller ændres af kollektivet. I det professionsteoretiske perspektiv er der tale om et markant social closure, hvor lægerne formidler, at kun deres profession i kraft af deres uddannelse er i stand til at træffe disse beslutninger, som er for komplekse til, at de kan beskrives i retningslinier.

### **Delanalyse IIIb - Lægelige beslutninger varierer usynligt med ressourcer**

I analyse IIIb vil vi undersøge elementer og skøn, der indgår i de lægelige beslutninger. Vi har valgt at udarbejde et sæt analytiske begreber inspireret af Habermas (Eriksen) til at analysere de typer af overvejelser / elementer, der indgår i den lægelige beslutningsproces. I det følgende beskrives dette analytiske værktøj.

#### **Analytiske elementer**

- den lægevidenskabelige praktiske fornuft /diskurs
- den etiske praktiske fornuft /diskurs og
- den moralske praktiske fornuft /diskurs





Tabel 4.

Lægevidenskabelig diskurs	Etisk diskurs	Moralsk diskurs
Denne diskurs tilsiger lægen at vælge den lægevidenskabeligt set bedste behandling til patienten.	Denne diskurs tilsiger lægen at vælge den behandling som maksimerer patientens lykke – den handling som bedst bidrager til at give patienten et godt liv som menneske. Dette kan ske liberalt ved at accepterer patientens ønsker, eller pastoralt ved at trække på lægens værdier.	Denne diskurs tilsiger lægen at hans beslutning skal sikre den bedste anvendelse af de forhåndenværende ressourcer, således at der samlet set opnås mest lykke – sikre godt liv for flest mulige.
<i>Hvad er den lægevidenskabelige bedste beslutning for patienten?</i>	<i>Hvilken beslutning bidrager mest til patientens lykke?</i>	<i>Hvilken beslutning er bedst når alle patienter tages i betragtning?</i>

### Den lægevidenskabelige diskurs

I den af os definerede lægevidenskabelige diskurs indgår, hvad det lægefagligt er muligt for lægen at gøre for patienten, hvor valget af den lægevidenskabelige bedste beslutning vil være attraktiv for lægen, der derigennem vil kunne vinde anerkendelse som en ”dygtig” læge. I denne lægevidenskabelige diskurs indgår ikke etiske eller moralske overvejelser, og som analysebegreb omhandler det altså alene, hvad der er lægevidenskabeligt korrekt.

### Den etiske diskurs

Den etiske diskurs omhandler, hvad der er godt for patienten som menneske. I denne diskurs indgår et valg blandt de lægevidenskabelige mulige beslutninger, således at det valg, der skønnes at være bedst for patienten, vælges. Der er to principielt forskellige tilgange til vurderingen af, hvad der er bedst for patienten. Den ene, som Bentham er fortalende for (Ibid.), kalder vi den liberale. Ifølge den liberale etiske diskurs er det kun det enkelte individ, der ved, hvad der er godt for individet. Den anden etiske diskurs er phronesis, som Aristoteles var fortalende for, hvor det at træffe rette valg kræver livserfaring, og at det enkelte individ ikke





nødvendigvis ved, hvad der er godt for dem selv. Dette kan også kaldes den pastorale etik, altså hvor det er nogle beskåret at kunne bedømme, hvad der er godt for andre.

### **Den moralske diskurs**

I den moralske diskurs vurderer lægen om en given beslutning er korrekt, når andres interesser tages med i betragtning. Som analytisk begreb konkretiserer vi dette til en vurdering af, hvorvidt det ressourceforbrug en given lægelig beslutning udløser, kunne have været bedre anvendt på andre patienter.

Disse analytiske begreber giver os mulighed for at forstå tre forskellige perspektiver på den rette handling i en given situation.

### **Ressourcer**

I vores interview med såvel den ledende overlæge som med læge A og B, giver de samstemmende udtryk for, at ressourcer ikke betyder noget for deres beslutninger. Vi oplevede, at lægernes oplevelse af normen om, at ressourcerne ikke havde indflydelse på de kliniske beslutningsprocesser, som værende meget stærk. Dette oplevede vi ved, at lægerne hver for sig i de individuelle, primært åbne interview, helt enstemmigt og spontant gav udtryk for, at overvejelser om ressourcer på ingen måde spillede ind i deres beslutninger. I den semi-strukturerede del af interviewene, hvor vi spurgte nærmere ind til ressourcernes betydning for deres beslutninger, viste det sig, at deres ageren demonstrerede, at ressourcerne havde en større indflydelse, end de umiddelbart gav udtryk for. Dette ses af de følgende citater:

*”Kun ved meget dyr behandling som f.eks. NovoSeven<sup>®</sup>, tager man et individuelt skøn. Disse skøn konfereres med den ledende overlæge. Ved tvivl – og især i den akutte situation – vælges en reversibel behandling. Det medfører indimellem en overbehandling”.*

*”Hvis det er gamle mennesker, er det måske ikke her, alle ressourcer skal sættes ind”.*

*”Normen er bl.a. at vi ikke afviser patienter fra eget sygehus. Men det er OK at gøre, hvis patienterne kommer fra andre sygehuse og vi er fuld belagt”.*



*”Ved fuld belægning finder vi en plads enten ved omvisitering til andre sygehuse eller ved at udskrive den mindst dårlige af de indlagte til stamafdelingen. En sådan udskrivning kan medføre, at intensivlægen går på sengeafdelingen for at tilse patienten på stamafdelingen”.*

Vi kan forene den umiddelbare modstrid, der er mellem de spontane udtalelser om, at ressourcerne ikke spiller en rolle for de lægelige beslutninger med de senere udtalelser om, at det gør de i nogle situationer, ved at betragte to forskellige scenarier:

- 1) hvor der er ledige ressourcer og
- 2) hvor der ikke er ledige ressourcer.

### **Scenarium 1**

I det første scenarium, hvor der er ledige ressourcer, er lægernes udtalelser om, at ressourcerne ikke spiller nogen rolle for deres beslutninger helt legitim. I denne situation behøver de alene at forholde sig til den lægevidenskabelige og den etiske diskurs, da de ved at begrænse deres syn til de ressourcer, der er allokeret til intensivafdelingen, ikke behøver at overveje, om disse ressourcer i den moralske diskurs ville gøre større gavn et andet sted. Med andre ord behøver de ikke at forholde sig til den moralske diskurs.

Den lægevidenskabelige diskurs vil tilsige lægen at følge sin faglighed og gøre alt, hvad det er muligt for patienten, hvilket jo netop er muligt i dette scenarium, hvor ressourcerne er ledige.

Den etiske diskurs tilsiger lægen at gøre, hvad der er godt for patienten som menneske. Som vi har set tidligere abonnerer lægerne på intensivafdelingen på den pastorale etik - som fagprofessionelle er de bedre end patienten til at vurdere, hvad der er godt for patienten. Beslutningen hviler således på lægens faglige viden i kombination med et etisk skøn om, hvad der er godt for patienten. I det omfang der ikke findes faglig viden, der er specifikt relevant for den pågældende patient, vil beslutningen alene være baseret på skøn, såvel faglige som etiske. Hvis man i stedet for at acceptere lægernes holdning om, at de ved, hvad der er bedst for patienten, abonnerede på Benthams liberale perspektiv, hvor kun den enkelte selv kan afgøre, hvad der er godt for den enkelte, ville der blive tale om en forhandlet beslutning, bestående af lægens faglige viden og skøn, i kombination med patientens viden om, hvad der er godt for



patienten selv. Den etisk korrekte handling er således helt afhængig af, hvilket perspektiv der abonneres på.

Denne konflikt vedrørende, hvordan den etisk korrekte handling skal forstås, kommer tydeligt til udtryk i beslutningen om tvangsindlæggelse af den alkoholiserede patient til afvænningscenteret. I lægens perspektiv var dette den korrekte etiske handling, da lægen mente, at han bedre end patienten kunne vurdere, hvad der var godt for patienten. Lægen så en potentielt korrigerbar uhensigtsmæssig livsførelse, som var til skade for såvel patientens helbred som hans sociale relationer, og havde en forventning om, at patienten ville være tilfreds med et liv uden alkohol, men blot ikke kunne indse dette aktuelt pga. sin sygdom - alkoholisme. Fra et liberalt perspektiv ville handlingen være uetisk, fordi den tilsidesætter individets selvbestemmelsesret og mere fundamentalt tilsidesætter troen på, at individet kan vurdere, hvad der er godt for individet selv.

## **Scenarium 2**

Anderledes ser det ud i scenarium 2, hvor der ikke er ledige ressourcer - der er ingen ledige senge. Nu trænger den moralske diskurs sig på. Lægen er nu nødt til at overveje, hvordan han bedst anvender de begrænsede ressourcer. Umiddelbart håndterer lægerne dette moralske dilemma på flere forskellige måder. For det første kan problemet løses ved at gøres det til et ikke-problem. Dette er muligt, når det drejer sig om en patient fra et andet sygehus, for så kan patienten afvises, når der ikke er plads. En anden løsning er at overflytte patienter til et andet sygehus, hvor der er ledig intensivkapacitet. På denne måde findes der ekstra ressourcer uden for afdelingen, og problemet er igen løst. Et eksempel vi oplevede på dette var beslutningen om tvangsindlæggelse af den kronisk alkoholiserede patient frem for udskrivning af patienten til hjemmet. Den beslutning udløste et betydeligt ressourceforbrug, men ikke et ressourceforbrug der var direkte synligt for den læge, der traf beslutningen, og som dermed kunne distancere sig fra det moralske dilemma. Et eksempel på den moralske diskurs udtrykkes af lægen, der siger, at det måske ikke er hos de gamle patienter, at alle ressourcerne skal sættes ind.

I interviewet med den ledende overlæge blev det klart, at den begrænsende ressourceramme var antallet af personalebemandede senge. Dette var bestemmende for, hvor mange patienter der



kunne være indlagt på intensivafdelingen ad gangen. Hvorimod der reelt set ikke var nogen begrænsninger på ressourceanvendelsen til patienter, der var indlagt på intensivafdelingen.

*”Økonomi vægtes meget lavt. Her kan flettes mange penge ind, hvis der ikke passes på. Pris må ikke hindre relevant behandling”.*

Afdelingens driftsbudget udgjorde således ikke en begrænsning for behandlingsvalg og behandlingsaktivitet. Det viste sig, at det aktuelt ej heller var afdelingens lønbudget, der udgjorde begrænsningen. Den reelle begrænsning var rekrutteringsproblemer, som betød, at der kun var bemanded fem ud af ni normerede senge på intensivafdelingen. Følgende udtalelse fra den ledende overlæge kan ses som en forklaring på, at det ikke var afdelingens budgetter, der begrænsede behandlingsmulighederne:

*”Vi har et pænt overskud”.*

*Den ledende overlæge gav tydeligt udtryk for den samme norm som de øvrige læger, nemlig at alle patienter, der ud fra en lægefaglig vurdering havde behov for intensivterapi, fik dette uden hensyn til de ressourcemæssige omkostninger. I interviewet med den ledende overlæge spurgte vi ind til, hvordan denne holdning harmonerede med, at intensivafdelingen aktuelt fungerede med langt færre senge end normeringen. Han forklarede, at når det er knapt med senge, så må de undlade at modtage patienter, der enten egentligt ikke er syge nok til at komme på intensivafdelingen, eller egentligt er for dårlige til at komme på intensivafdelingen. Den ledende overlæge forklarede, at man altid finder en plads, hvis der virkelig er et behov. Adspurgt om hvordan man definerer behovet, forklarede han, at det er et skøn man lærer som speciallæge.*

*”Lister med diagnose – duer ikke – og vil blive misbrugt begge veje.*

*Det kan ikke nedfældes i ord”.*

Der er således ifølge den ledende overlæge en variable dagspris på en intensivseng, altså en variation af kriterierne for at blive indlagt på en intensivafdeling, som afhænger af de ledige ressourcer



*”dog således at der altid findes plads til patienter, der virkelig har et behov”.*

Vi oplever således enstemmighed fra lægerne om, at alle patienter, der virkelig har behov for intensivterapi, får dette uanset de ressourcemæssige konsekvenser, også i en situation hvor de forhåndenværende ressourcer er reduceret med mere end 40 %. Under forudsætning af, at behovet for intensivterapi baserer sig på en fast norm må forklaringen være, at der tidligere blev indlagt mange patienter på intensivafdelingen, som egentligt ikke havde behov for dette. At dette rent faktisk i en vis udstrækning var tilfældet, fremgår af det overstående referat fra interviewet med den ledende overlæge. Men et andet spørgsmål, der presser sig på, er om behovet for intensivterapi er en fast norm?

Vi spurgte flere gange til, hvordan lægerne bestemte, om en patient havde et behov for at komme på intensivafdeling, herunder hvordan vurderingen af dette behov kan ændres over tid. Vi fik ikke noget konkret svar, men dog en tilkendegivelse af at grænsen flytter sig med tid:

*”Vi behandler flere og flere og ældre og ældre – der sker en forgubning af befolkningen, og så får vi bedre og bedre behandlinger”.*

Der er således tale om en norm, som ikke kan konkretiseres. Den bygger på et lægeligt skøn, som opfattes som relativt homogent inden for lægegruppen og som er den eneste accepterede måde at vurdere, om patienter skal indlægges på intensivafdelingen. Holdningen er, at der slippes lidt flere af patienterne ind på intensivafdelingen end dem, der egentligt har behov, og på den måde udnyttes den tildelte sengemasse optimalt. Det interessante er, at der i princippet er to forskellige årsager til, at en patient kan vurderes til ikke at have et behov for at blive indlagt på intensivafdelingen:

- Patienten er ikke syg nok, har ikke behov for den avancerede observation og behandling der kan ydes på intensivafdelingen
- Patienten er for dårlig, altså en situation hvor det skønnes at patienten på trods af den avancerede observation og behandling der kan ydes på intensivafdelingen, har en meget ringe chance fra at blive rask eller overleve. Dette gælder specielt for de ældre.



Der er tale om to årsager af væsentlig forskellig karakter, hvad angår deres konsekvens. Patienter, der er skønnet for gode til at komme på intensivafdelingen, kan siden hen flyttes til intensivafdelingen, hvis det skulle vise sig, at det primære skøn var forkert – der kan skønnes om. Anderledes er det med de patienter, der blev vurderet at have for dårlig prognose til at komme på intensivafdelingen. Her er der en betydelig risiko for selvopfyldende profeti – det er ikke sandsynligt, at der bliver skønnet om. Den ledende overlæge giver udtryk for usikkerheden i disse vurderinger:

*”Nogle gange udskrives vi patienter til den stensikre død, men så kommer de ind igen flere måneder senere med deres kroniske obstruktive lungesygdom”.*

Den ledende overlæge mener, at denne situation er langt bedre, end hvis de ifølge et regelsæt skulle indlægge alle kritisk syge til intensivbehandling:

*”Det er grotesk som det foregår i Sverige, der indlægger de 98-årige med hjerteinfarkt på intensivafsnit”.*

Han giver endvidere udtryk for, at den norm, der aktuelt anvendes, faktisk er den rigtige og ikke skyldes en begrænsning af ressourcerne. Dette kom til udtryk på følgende måde, da vi spurgte den ledende overlæge, hvad der ville ske, hvis de fik allokert flere intensivsenge:

*”Så ville der komme flere ind – men det ville ikke være godt – her ville være for raske mennesker”.*

Den ledende overlæges holdning synes således at være, at det ikke ville være rimeligt at indlægge flere kritisk syge patienter på intensivafdelingen. Denne holdning kommer dels til kende i udtalelsen om praksis i Sverige, dels i udtalelsen om at alle de, der har behov for en intensivseng, får en intensivseng.

### **Sammenfatning og konklusion - delanalyse IIIb**

Sammenfattende finder vi indikationer på, at de lægelige beslutninger generelt er påvirket af de ressourcer, der er til rådighed, men det er ikke muligt at konkludere, i hvor stor en udstrækning



dette er tilfældet. Lægerne tilkendegiver umiddelbart, at ressourcer ingen rolle spiller for deres beslutning om behandling. Ved nærmere udspørgen angiver de, at ressourcerne spiller en vis rolle. Der er interessant at reflektere over, hvorfor lægerne spontant præsenterer en utopi om, at ressourcer ingen rolle spiller for deres beslutninger. Svaret synes nærliggende i et professions-teoretisk blik, hvor den for professionen drivende kraft er at gøre det fagligt rigtige, altså at følge den lægevidenskabelige og etiske diskurs, hvilket som oven for gennemgået kun er muligt, når der er ledige ressourcer. Med andre ord er forudsætningen for, at lægerne kan udleve deres rolle som fagprofessionelle, at der er ledige ressourcer, og når der er ledige ressourcer – spiller ressourcerne ingen rolle for deres faglige beslutninger. Der er således tale om en ringslutning, hvor den drivende kraft er det for lægen implicite krav om frit at kunne træffe de for patienterne lægevidenskabelige rigtige beslutninger, hvilket kun kan lade sig gøre, når ressourcerne ikke udgør en begrænsning.

Den moralske diskurs indgår kun i meget begrænset omfang i lægernes beslutningsgrundlag. Moralen er, at der hentes ressourcer til behandling uden for afdelingens egne ressourcer, når der er behov for en intensivplads. Altså den lægevidenskabelige og den etiske diskurs dominerer. Hvordan skabes der så balance mellem de gennemsnitlige forhåndenværende ressourcer og lægens behov for at træffe etiske beslutninger?

En nærliggende forklaring er, at justeringsmuligheden / kalibreringen i dette system ligger i det lægelige skøn. Fagprofessionen genererer således en mere generel norm for, hvad der er nødvendig behandling ud fra, hvad der gennemsnitligt er ressourcer til, mens dag til dag variation i de lokale resourceforhold i vid udtrækning løses ved at udnytte ledig ressourcekapacitet hos samarbejdspartnere. Er dette korrekt, betyder det, at behovet er bestemt af de forhåndenværende ressourcer og ikke, som de fleste vil forvente, at resourceallokering er bestemt af behovet. Der er her en uigennemsigtig means-end relation, som tilsyneladende er uigennemsigtig for alle involverede parter inklusiv dem, der træffer beslutninger i daglig praksis. Målet synes at være at sikre, at den fagprofessionelle kan træffe beslutninger, som er såvel fagligt som etiske korrekte. Kan dette ikke gøres ved at skaffe ressourcerne til at leve op til de faglige normer, kan det ske ved at justere de faglige normer til ressourcerne. Det er vigtigt at understrege, at vi ikke konkluderer, at det sidste er tilfældet, blot at det er muligt.



## **Analyse IV – Blindheder og sameksistens**

I de tre foregående analyser har vi analyseret sundhedslovens krav til lægerne, borgernes forestillinger om, hvordan læger træffer beslutninger, og hvordan lægelige beslutninger træffes. For at gøre disse analyser praktisable har vi afgrænset vores empiriske fokus til, hvordan der træffes lægelige beslutninger på en intensivafdeling, samt borgernes forestillinger om disse beslutninger.

I analysen af sundhedsloven har vi ikke kunne anvende den samme afgrænsning, da sundhedsloven ikke specifikt italesætter regler og retningslinier for beslutninger på intensiv. I analysen af sundhedsloven har vi fokuseret på nyitalesættelser forstået som forhold, der bringes i fokus som ikke tidligere har været i fokus eller som er kommet i fokus på en anderledes måde end tidligere. Vi identificerede tre sådanne nye formuleringer vedrørende de behov, som sundhedsvæsenet skal tilfredsstille i sit forhold til det enkelte menneske:

- Let og lige adgang til sundhedsvæsenet.
- Let adgang til information om egen sygdom og behandling.
- Et gennemsigtigt sundhedsvæsen, med indblik i systemets procedurer eksempelvis i form af målinger.

En af lægerne fortæller, at der er tale om meget komplekse problemstillinger. Dette kan illustreres ved, at en enkelt lægelig beslutning om hvorvidt en given patient, der er svært syg, skal modtage intensivbehandling ikke alene omfatter en vurdering af, hvorvidt en sådan behandling vil hjælpe. Kunne lægen alene forholde sig til denne skelnen mellem om behandlingen vil hjælpe eller ikke hjælpe, ville kompleksiteten alene være indlejret i denne dikotome afgørelse. Men hvad betyder det at hjælpe? Betyder det, at patienten bliver mindre syg, hvis der ydes intensivbehandling? Betyder det, om patienten overlever? Betyder det, om patienten overlever med en livskvalitet, der er acceptabel? Hvordan kan lægen vurdere, om den livskvalitet patienten formodes at kunne overleve til, er acceptabel? Hvilken rolle spiller det, om der er tale om en større eller mindre sandsynlighed for at patientens livskvalitets efterfølgende vil være acceptabel? Hvad er en lille sandsynlighed i denne sammenhæng?

Dette var blot en illustration af den store kompleksitet, der er indlejret i den lægelige beslutning. Det ovenstående eksempel tog alene udgangspunkt i umiddelbart simple spørgsmål om, hvorvidt den specifikke patient kunne hjælpes eller ej. På lignende måder kan der tages





andre afsæt, eksempelvis om det vil være rimeligt at anvende de ressourcer, der skal til for at hjælpe den specifikke patient i forhold til, hvordan de ressourcer ellers kunne have været anvendt? I analysen af de lægelige beslutninger, har vi opdelt de lægelige beslutninger, som beroende på tre diskurser:

- Den lægevidenskabelige diskurs, der kigger på om intensivbehandlingen vil kunne reducere patientens sygelighed eller ej – kan bedre patientens sundhed eller ej?
- Den etiske diskurs, som kigger på om intensivbehandling vil være et gode for patienten som menneske eller ej?
- Den moralske diskurs, som kigger på om intensivbehandlingen af den specifikke patient er en fornuftig anvendelse af ressourcer eller ej, når det overordnede mål er at sikre mest mulig sundhed for flest mulige.

Hver af disse diskurser kan ses som en forenkling af beslutningsprocessen. Hvis alle mulige konsekvenser af en given beslutning skal analyseres før beslutningen kan træffes, er det sandsynligt, at beslutningen ikke vil blive truffet, eller at beslutningen først bliver truffet på et tidspunkt, hvor den ikke længere er relevant. Der er således et behov for en artificiel simplificering af verdenen. Prisen for denne simplificering er naturligvis en risiko for at træffe beslutninger, der afviger fra dem, der ville være blevet truffet på et mere belyst grundlag, og dermed åbner beslutningstageren op for mulig kritik af sin beslutning. De faktorer, der lades ude af betragtning, når beslutningen træffes, kan beskrives som faktorer beslutningstageren i beslutningssituationen er blind for. Sådanne blindheder er typisk ikke et valg i sig selv, men en automatisk konsekvens af, at fokus placeres et andet sted.

I denne analyse vil vi kigge på nogle af disse blindheder og deres funktion i relationerne mellem sundhedsloven, lægelige beslutninger og borgernes forventninger om lægelige beslutninger. Vi har til denne analyse valgt at lade os inspirere af Luhmanns systemteori, da han blandt andet behandler sociale systemers behov for reduktion af kompleksitet og konsekvensen heraf i form af blinde pletter. Specielt har vi fundet inspiration i tre dele af Luhmanns systemteori: Iagttagelse, autopoiesis systemer, og kommunikation (Kneer).

## **Iagttagelse**

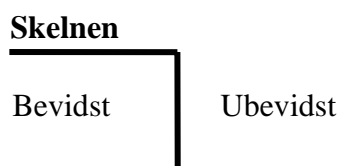
En iagttagelse afhænger af iagttagerens iagttagelsesposition, som er en funktion af iagttagerens verdensforståelse i relation til det iagttageren iagttager (Kneer: 99). Ved en monokontekstural



iagttagelse kan iagttagelsen analytisk iagttages som styret af en bestemt skelnen eller lededifference, som tillader iagttageren at klassificere det iagttagede som hørende til den ene eller den anden side af lededifferencen. En iagttagelse styret af en lededifference kan ses som en bevidst handling, eksempelvis som når vi i de tre første analyser benytter lededifferencer i form af teser, der fokuserer analysen til at bekræfte den side af lededifferencen, der er betegnet i form af tesen, eller til at afkræfte tesen - bekræfter den anden side af lededifferencen.

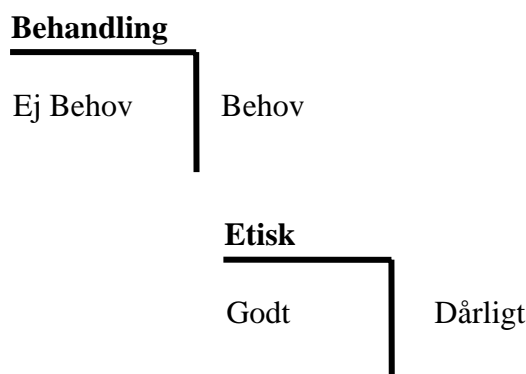
I modsætning til denne bevidste anvendelse af lededifferencer som analytisk værktøj, kan lededifferencer ses som et naturgivent element i alle iagttagelser. Er en lededifference ikke bevidst valgt af iagttageren, kan denne karakteriseres som en ubevidst lededifference. Eksempler på ubevidste lededifferencer er, når jurister iagttager verden som iagttagelser af ret eller uret, eller intensivlæger iagttager patienter som mennesker, der enten har eller ikke har behov for intensivterapi. Symbolsk kan en sådan iagttagelse gengives som:

Figur 5.



En monokontekstural iagttagelse af omverdenen ved hjælp af en enkelt lededifference medfører en ekstrem forenkling, som kan findes anvendeligt som analytisk værktøj, altså som bevidst valgt, hvorimod iagttagelser i daglig praksisregimer trækker på mere end en lededifference, og er således polykonteksturale (Kneer: 107). De tre beslutningsdiskurser, som vi udledte i analyse III, kan således iagttages som tre lededifferencer, hvor lægerne typisk bringer to af disse i aktion:

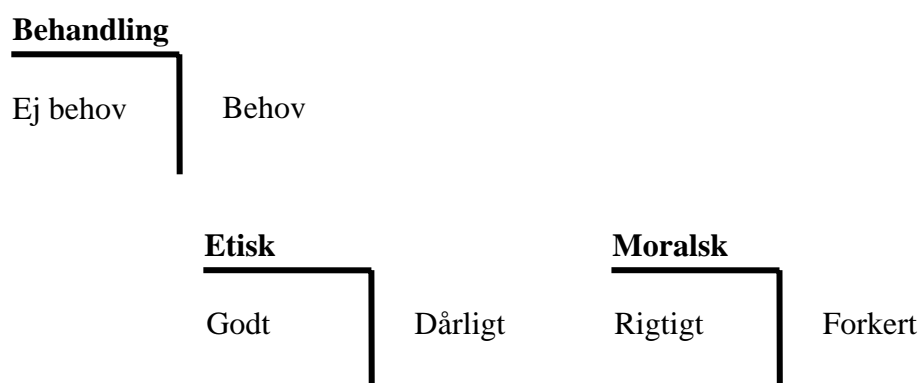
Figur 6.





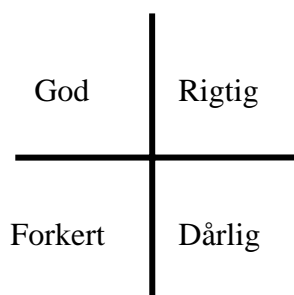
I de lægelige beslutninger om hvorvidt en patient skal ydes intensivbehandling eller ej, kan iagttagelsen der danner grundlag for den lægelige beslutning således ses som polykontekstural, idet den både omfatter en skelnen af om patienten har behov for intensivbehandling, samt om resultatet af behandling er god for patienten. I den lægevidenskabelige diskurs vil afgørelsen om hvorvidt patienten har behov for intensivbehandling være relateret til om patientens sygelighed kan reduceres med behandlingen. Analytisk kan denne polykonteksturale iagttagelse, iagttages som to sekventielle monokonteksturale iagttagelser, hvor den ene er en forudsætning for den anden. Hvis patienten ikke har behov for intensivbehandling, giver det ingen mening at overveje, om behandlingen i den etiske diskurs vil være et gode for patienten eller ej. Ikke alle polykonteksturale iagttagelser kan på denne måde beskrives som en sekventiel kæde af monokonteksturale iagttagelser.

Figur 7.



Når lægen finder, at patienten har behov for intensivbehandling, kan han efterfølgende bringe både den etiske og den moralske diskurs i anvendelse. Det er ikke givet på forhånd, at resultat af den ene iagttagelse er en betingelse for den anden. Således kan lægen befinde sig selv i et dilemma, hvor en given beslutning etisk set er god for patienten, men moralsk set er forkert. Udfaldsrummet kan angives som følger:

Figur 8.





De horisontale kombinationer af beslutninger i den etiske og den moralske diskurs kan ses som ideelle, mens de vertikale kombinationer kan ses som dilemmaer.

Om ovenstående opfattes som ægte polykonteksturalt, forstået som uopløselig i konsekutive monokonteksturaliteter, afhænger af iagttagerens iagttagelsesposition. Den moralske diskurs vil med en socialistisk verdensanskuelse kunne ses som værende overordnet i forhold til den etiske – kollektivet kommer før individet. Omvendt vil den etiske diskurs i en liberalistisk verdensanskuelse ses som højere rangerende end den moralske diskurs – individet kommer før kollektivet. En opdeling af verden i socialisme og ekstremt liberalisme er ikke gensidigt eksklusive, og kan som sådan ikke benyttes som lededifference. Søges denne opdeling alligevel anvendt som lededifference opnås en tendentiøs oversimplificering. Mellem disse to yderpunkter vil mange anskue den etiske og den moralske diskurs som ligestillede og dermed den samlede iagttagelse som ægte polykontekstural.

### **Ressourcer**

I analyse III udledte vi, hvordan lægerne slap ud af kattepinen med at skulle træffe vanskelige valg ved dilemmaer mellem den etiske og den moralske diskurs, ved at begrænse deres blik til intensivafdelingen. Læger forholder sig alene til ressourceanvendelse inden for intensivafdelingen fra en iagttagelsesposition hvor der altid er ledige ressourcer, enten i form af en ledig seng, eller i form af mulighed for at overflytte patienten til en anden intensivafdeling med en ledig seng. Havde intensivlægerne i stedet valgt at udvide deres blik til at omfatte hele det danske sundhedsvæsen, ville de ved hver enkelt beslutning have været nødsaget til at overveje, om det ressourceforbrug en given beslutning udløser, kunne have været anvendt bedre andetsteds i sundhedsvæsenet. Da behandling på intensivafdelinger generelt er karakteriseret ved at være meget ressourcekrævende, samt at den gruppe af patienter der behandles på en intensivafdeling typisk har høj dødelighed eller forringet livskvalitet efterfølgende, vil en sådan udvidelse af blikket bringe lægen i hyppige konflikter mellem den etiske og den moralske diskurs. Dette kan iagttages som at intensivlægerne mere eller mindre bevidst generere en blind plet for den moralske diskurs.

Der opstår således blindheder som en automatisk konsekvens af valget af lededifference og det deri liggende fravalg af andre lededifferencer. Billedligt kan denne blindhed bedre beskrives som en blind cirkumferens end en blind plet, da blindheden er lokaliseret rundt om det, der



sættes fokus på. Vi ser at lægerne afgrænser deres blik til intensivafdelingen, en afgrænsning vi kan studere nærmere ved at betragte lægerne som et autopoiesis socialt system.

### **Autopoiesis**

Luhmann benytter i sin systemteori begrebet *autopoiesis systemer* om systemer, der reproducerer og afgrænser sig selv i forhold til omverdenen (Kneer: 51). Et eksempel på et autopoiesis system er sundhedsloven. Som beskrevet i analyse I er denne løbende blevet reproduceret over tid, hvor nye love er udviklet byggende på tidligere love. Sociale autopoiesis systemer kan opfattes som adskilt fra omverdenen af en semipermeabel membran gennem hvilken, de er modtagelige for påvirkning fra omverdenen. Påvirkeligheden gennem denne membran er normativt forankret i systemets egen mening hvilket betyder, at systemet frasorterer information, der ikke er forenelig med systemet meningsdannelse og ultimativt med systemets overlevelse, samt fortolker den indkommende information ud fra systemets verdensforståelse. Membranen kan iagttages som havende flere funktioner, dels en demarkering af systemet i forhold til omverdenen, dels et medie hvorigennem omverdenen kan påvirke systemet og vice versa. Den sidste funktion vil vi vende tilbage til senere i relation til begrebet kommunikation.

Lægerne på intensivafdelingen udgør i Luhmanns perspektiv et socialt system, som via sin egen verdensforståelse demarkerer sig fra omverdenen. Der er en klar grænse mellem intensiv og ikke-intensiv. Denne grænse reproduceres kontinuerligt, blandt andet i beslutninger om hvilke patienter, der hører til inden for intensivafdelingen og hvilke der ikke gør det. Disse beslutninger træffes på baggrund af forhistorie / forståelse som stammer fra tidligere begivenheder, hvor beslutningstageren har lært at skønne gennem uddannelse og opdragelse, modtaget fra ældre kolleger.

I analyse III har vi set flere eksempler på, hvordan lægerne på intensivafdelingen ikke blot definere standen af intensivlæger i Danmark som et autopoiesis socialt system, men også argumenterer for, at dette system er en nødvendighed eller selve grundlaget for, at de rigtige beslutninger kan træffes. Ifølge lægerne er der tale om alt for komplekse sygdomstilstande til, at der kan opsættes regler for behandling, der er anvendelige i daglig praksis, men autopoiesis systemet er ifølge lægerne en garant for, at patienterne modtager ensartet behandling, uanset hvilken læge der behandler dem, eller hvilken afdeling patienten indlægges på. Læger benytter



ikke ordet ”autopoiesis”, men kommer meget tæt på med italesættelsen af det ”tætmaskede netværk”, som sikrer, at de skønner ens, et begreb vi blev præsenteret for flere gange.

Som del af et autopoiesis system abonnerer lægerne på et fælles normsæt, og derigennem vil de ofte være at finde på en fælles iagttagelsesposition i forhold til en given iagttagelse. Som følge heraf vil de i vid udstrækning have fælles blindhed eller blind cirkumferens, som er den automatiske konsekvens af fokusering. Der er således her tale om blindhed, der kan henføres til iagttagelsesprocessen, men er der blindheder, der er direkte relateret til opfattelsen af intensivlægerne som et autopoiesis system?

Vi vil her lede efter blindheder såvel uden for som inden for membranen, der adskiller intensivlægernes sociale system fra omverdenen. Inden for membranen leder vi således efter blindheder hos intensivlægerne, der er en følge af, at de opfatter sig selv som et autopoiesis system. I analyse III fremstod det som et paradoks, at lægerne på den ene side argumenterer for, at det tætmaskede netværk af læger sikrer ensartet behandling med baggrund i den lægevidenskabelige ballast, og på den anden side at de talrige gange devierer fra normen og tilkendegiver, at de agerer som ensomme ulve, der træffer individuelle beslutninger. At de lever med dette paradoks, at de kan rumme selvmodsigelsen, kan i sig selv anskues som en blindhed. I romanen ”1984” (Orwell) betegnes dette at kunne rumme selvmodsigelser uden at dette virker meningsforstyrrende som *doublethink* (bilag 6).

Betragter vi det samme fænomen udefra, vil opfattelsen af intensivlægerne som et autopoiesis socialt system tendere til at give omverdenen opfattelse af et system, som handler ensartet og træffer ensartede beslutninger under i øvrigt identiske omstændigheder. Omverdenen bibringes således en tryghed om lighed i behandling, uafhængigt af tid og sted. Der er evidens for, at denne opfattelse af homogenitet er udtryk for en blindhed hos iagttagerne.

I analyse III fandt vi, at der var variation i de lægelige beslutninger inden for intensivafdelingen, men også indikationer på, at der var variation på tværs af intensivafdelinger. Dette er et forhold, som kan genfindes i internationale studier af ”*end of life decision making*”, altså beslutninger om behandlingsniveau hos kritisk syge. I et nyligt studie sammenlignes denne type af beslutninger i tre israelske intensivafdelinger med tilsvarende beslutninger i 37 europæiske



intensivafdelinger fra 17 lande, opdelt i Nord-, Syd- og Centraleuropa (Ganz, 2006). Forfatterne fandt, at der var markante forskelle i de beslutninger, der blev truffet i Israel og i Europa. Den mest markante forskel var, at lægerne i Israel var mere tilbageholdende med at indlægge på intensivafdeling, samt at man i Israel også var langt mere tilbageholdende med at afslutte intensivbehandling end i Europa. Forfatterne konkluderede, at disse markante forskelle mellem beslutninger vedrørende kritisk syge i Israel og Europa primært kan forklares ud fra israelsk kultur og religion, hvor det er acceptabelt at undlade opstart af behandling hos patienter, der er uafvendeligt døende, mens det aldrig er acceptabelt at fremskynde døden ved at afslutte igangværende behandling, eksempelvis ved at slukke for en respirator. Der er således ifølge den israelske norm mulighed for at træffe beslutning om, hvorvidt der skal startes behandling hos en kritisk syg patient, men der er ikke mulighed for at afslutte behandlingen. Den manglende mulighed for at afslutte behandling, fører således tilsyneladende til, at lægerne i Israel undlader at opstarte behandling i en række tilfælde hvor prognosen skønnes dårlig (Ibid.).

Kapaciteten af intensivterapi i Danmark har været genstand for en undersøgelse udført af Sundhedsstyrelsen i 2004, baseret primært på en rundspørge til de danske amter og H:S (Sundhedsstyrelsen 2004). Sundhedsstyrelsen anvender i denne undersøgelse følgende definition af intensivterapi:

*”Intensivterapi er observation, diagnostik, behandling og pleje af patienter med potentielt reversible svigt af et eller flere organsystemer, som er af en sådan sværhedsgrad, at behandlingen ikke kan gennemføres på en almindelig sengeafdeling. Intensivterapi er i Danmark en del af specialiet anæstesiologi”.*

Ovenstående kan ses som en definition af, hvornår der er behov for intensivterapi, hvilket der ifølge definitionen er, når der er tale om potentielt reversibelt svigt af et eller flere organsystemer, samt at behandlingen ikke kan varetages på almindelige sengeafdelinger. Ifølge denne definition indgår der således et væsentligt skøn i vurderingen af behovet for intensiv terapi, nemlig vurderingen af om der er tale om et potentielt reversibelt organsvigt. Der indgår til gengæld intet i denne definition om etiske eller moralske beslutninger. Ifølge denne undersøgelse er der mere end en faktor 3 i forskel på, hvor stor en andel af sengemassen i de enkelte amter og H:S, der udgøres af multidisciplinære intensivsenge. Således var 3,86 % af



alle hospitalssenge i Fyns Amt multidisciplinære intensivsenge, mens det samme tal for H:S var 1,22 % (Ibid.). Den intensivafdeling, hvorfra vores empiri stammer er en sådan multidisciplinær intensivafdeling, i modsætning til monofaglige intensivafdelinger, eksempelvis neurokirurgiske eller thoraxkirurgiske intensivafdelinger. Ved opgørelse af antal intensivsenge per 100.000 indbygger findes der en variation på tværs af Danmark på knapt en faktor 3. Sundhedsstyrelsen konkluderede i denne undersøgelse at kapaciteten af intensivterapi er for lille i Danmark, men undlader at drage konklusioner vedrørende de markante regionale variationer i kapaciteten af intensivterapi.

Der er naturligvis flere mulige forklaringer på den observerede variation, her i blandt at sygeligheden varierer kraftig på tværs af landet, dog virker det ikke rimeligt at antage at incidensen af kritisk sygdom er tre gange større i Fyns Amt end i H:S. Det er muligt, at der er stor variation i belægningsprocenten, således at der eksempelvis er en meget lav belægningsprocent på intensivsenge i Fyns Amt. Endeligt synes det rimeligt at antage, at der også er variation i vurderingen af behov for intensivterapi på tværs af landet, som det kendes på tværs af landegrænser.

Det må konkluderes, at der ikke er tale om hverken ensartet ressourceallokering eller en ensartet universelt gældende norm for, hvornår der er indikation for intensivterapi. Når systemet opfattes som homogent må denne forståelse anses som en iagttagelse, der er påvirket af en blindhed. Vi har således identificeret eksempler på, at forståelsen af intensivlæger som et autopoiesis socialt system medfører blindheder i form af blind cirkumferens.

## **Kommunikation**

I det systemteoretiske perspektiv kan samfundet i relation til vores problemformulering betragtes som bestående af tre sociale systemer:

- intensivlægerne som eksponent for sundhedsvæsenet
- borgerne
- det politisk system som repræsenteret ved sundhedsloven

Disse sociale systemer kan naturligvis opdeles i subsystemer, ligesom der i samfundet vil være et grænsende til det uendelige antal andre sociale systemer, hvor den enkelte person vil kunne genfindes i mange forskellige systemer, eksempelvis vil én og samme person muligvis kunne genfindes i alle de tre overstående sociale systemer.





Kommunikation kan opfattes som et selvstændigt system, som er beliggende imellem de sociale systemer. Ifølge Luhmanns systemteori kan kommunikation ikke opfattes som en simpel overførelse af et budskab fra et individ til et andet – vi kan ikke plante forståelse i hinandens psykiske systemer. Kommunikation kan derimod opfattes som et system, bestående af en tredelt selektionsproces (Kneer: 85):

- *Information* - selektion af hvilken information, der kommunikeres
- *Meddelelse* - selektion af meddelelse (formulering), der anvendes til at kommunikerer den valgte information
- *Forståelse* - selektion af hvordan meddelelsen forstås

Den semipermeable membran, der omgiver et hvert autopoiesis system, kan ses som et medie igennem hvilket, det sociale system bidrager til og uddrager fra kommunikationssystemet. Når det sociale system bidrager til kommunikationen, kan selektionen af den information, som systemet ønsker at bidrage med, og selektionen af den meddelelse, som systemet vælger at kommunikerer den valgte information med, opfattes som selektionsprocesser, der finder sted i den semipermeable membran. På lignende vis kan selektionen af de informationer systemet uddrager fra kommunikationssystemet opfattes som en forståelsesmæssig selektionsproces, der ligeledes finder sted i den semipermeable membran. Via kommunikationssystemet kan sociale systemer søge at pirre / irritere andre sociale eller psykiske systemer, men om det lykkes afhænger af, om det intenderede modtagende system er modtagelig for og har den ønskede forståelse af den information, der ønskes kommunikeret (Kneer: 94).

Vi har allerede erkendt, at blindhed optræder i relation til iagttagelsesprocesser og i relation til afgrænsningen og opfattelsen af intensivlægerne som et autopoiesis system. Vi vil nu lede efter blindheder, der optræder som funktion af kommunikationssystemet.

Sundhedsloven er en selekteret meddelelse, som det politiske administrative system har valgt at benytte til at bidrage med selekteret information til kommunikationssystemet. Der er således allerede sket to selektionsprocesser inden sundhedsloven er offentliggjort. Den tredje selektionsproces er indlejret i de semipermeable membraner, der omgiver de to andre sociale systemer, vi interesserer os for – borgerne og intensivlægerne. Påvirkeligheden af hvert enkelt



system gennem dets membran er normativt forankret i systemets egen mening. Det betyder, at systemet frasorterer information, der ikke er forenelig med systemets meningsdannelse og ultimativt med systemets overlevelse, samt fortolker den indkommende information ud fra systemets verdensforståelse (Kristensen & Kristiansen).

Vi så i analysen af de lægelige beslutninger flere eksempler på, at lægerne ikke agerer i fuld overensstemmelse med sundhedsloven. Når dette var tilfældet, fremstod diskrepansen mellem den lægelige ageren og sundhedsloven ikke som forårsaget af lægernes manglende kendskab til loven. Årsagen synes at skulle findes i, at meddelelsen i den tredje selektionsproces ikke fandtes forenelig med intensivlægerne meningsdannelse. Vi så blandt andet eksempler på dette i analyse III vedrørende lægernes holdning til anvendelse af livstestamenter og patienternes ønsker som grundlag for deres beslutninger:

*”Testamentet har ingen betydning. Der findes jo ikke en gyldig måde at gøre det på”.*

Det fremgår klart af citatet at årsagen til at lægen ikke tillægger livstestamentet betydning er, at konceptet ikke er forenelig med hans verdensforståelse.

Da lægerne således ikke er uden erkendelse af, at deres aktion er i konflikt med lovens ord beskrives dette forhold bedre som sløret syn end som en blind plet. Betragter vi kommunikationen mellem intensivlægerne og patienterne, ser vi såvel opaciteter som blinde pletter, hvor vi med opaciteter beskriver delvis men ikke fuld information, og blinde pletter, som information der fraselekteres. Et eksempel på bevidst skabelse af en blind plet kan ses i eksemplet med beslutningen om tvangsbehandling af den alkoholiserede patient. Lægen fravalgte at informere patienten om at han overvejede at få tvangsanbragt patienten til behandling, såfremt denne ikke frivilligt accepterede behandling. Havde lægen valgt at give denne information up front må det antages, at patienten havde forladt sygehuset, inden beslutningen blev gennemført.

En række tidligere undersøgelser har vist, at der er andre blindheder i kommunikationen mellem læger og patienter - blindheder relateret til patienternes kommunikative selektionsproces. Disse undersøgelser har vist, at patienterne generelt kun forstår og husker en begrænset del af den



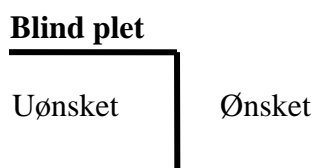
information, sundhedspersonalet søger at kommunikerer til dem, eksempelvis om risici i forbindelse med behandling (Godwin, Griffin).

## Blindheders funktioner

### Iagttagelsens blindheder

I det tankesæt, der hører til videns- og informationsfundet, vil blinde pletter umiddelbart blive opfattet som noget, der endnu blot ikke er belyst – og som sådan være en udfordring af fristende karakter. *Lad der ikke være et område på jord, der er uudforsket, lad der ikke være en tanke, der ikke er tænkt, lad os bringe lys til selv den fjerneste afkrog, og lad os dele vor viden med så mange som muligt.* Med denne tilgang kommer blinde pletter til at fremstå som noget uønsket, som et endnu ikke færdiggjort projekt. Når blinde pletter på denne måde betegnes som uønskede, er det en overvejelse værd at reflektere over, hvad denne markerede betegnelse lader umarkeret.

Figur 9.



Vi har tidligere set, at blinde pletter, der optræder som funktion af bevidste eller ubevidste valg af lededifferencer, automatisk medfører en blindhed for iagttagelser, der er relateret til andre lededifferencer. I relation til iagttagelsen, kan den blindhed, der er genereret af lededifferencen iagttages som såvel ønsket, som uønsket afhængigt af iagttagerens iagttagelsesposition og mål.

”En typisk situation fra daglig praksis i vores fokusfelt kunne være en patient, der får hjertestop. I denne situation er der behov for en kraftig fokusering når valget mellem behandling / ikke behandling skal træffes. Hvert sekund er afgørende, jo længere tid lægen er om at beslutte sig for at starte genoplivning, jo ringere er chancen for at genoplivningsforsøget vil lykkes, og jo større er risikoen for at patienten efter et succesfuldt genoplivningsforsøg kommer til at leve med skader som kan relateres til forsinkelsen. Lad os antage, at genoplivningsforsøget lykkes. Efterfølgende viser det sig, at patienten har en erkendt uhelbredelig kræftsygdom, som har resulteret i betydelige funktionstab og svære smerter, som det ikke er muligt at lindre, og patienten netop af disse grunde har oprettet et livstestamente, hvori han har tilkendegivet, at han ikke ønsker genoplivning. Nu skiftede den blinde plet



karakter fra ønsket til uønsket - havde lægen investeret lidt mere tid i beslutningsprocessen, kunne han have erkendt, at handlingen ikke var god for patienten. Den blinde plet var ønsket for at sikre et godt resultat lægefagligt men genererede et dårligt resultat for patienten”.

Med afsæt i dette eksempel synes blindheder, der opstår som følge af simplificeringer som værende uundgåelige. Vi ser simplificeringer som en nødvendig forudsætning for interaktion og handling i en kompleks verden. Det er interessant at reflektere over funktionerne af de teknikker der anvendes til på en standardiseret måde at opnå simplificering, eksempelvis Standard Operating Procedures (SOP), loven, kliniske vejledninger og akkrediteringsstandarder. Med valg af bestemte procedurer, som fremhæves som de ”rigtige”- medfører disse standardiserings- og dermed simplificeringssystemer blindheder for andre måder at handle – ”one size fits all”. Udover at abonnerer på den naturvidenskabelige baggrund, abonnerer lægeprofessionen tillige på lægekunst. Lægekunst tilsiger lægen at benytte sin viden med empati for den enkeltes behov – individuelt. Lægerne har et indbygget paradoks i deres verdensforståelse - på den ene side tilsiger den naturvidenskabelige tankegang, at der kan identificeres korrekte means-end relationer ved hjælp af store randomiserede undersøgelser. På den anden side tilsiger lægekunsten, at alle patienter er særegne og skal behandles derefter. Vi har tidligere benyttet det orwelske begreb double-think (bilag 6) som model for at leve med et sådant paradoks. I iagttagelsesperspektivet synes blindheder således at have funktion i relation til sameksistens som følge af nødvendig simplificering for at muliggøre interaktion og handling, men mere specifikt i lægernes tilfælde for at tillade dem individualisering i en tiltagende standardiseret verden.

### **Kommunikations blindheder**

Hvor vi i relation til iagttagelse angav, at blinde pletter retteligt bedre billedligt kunne betegnes som blind cirkumferens, synes betegnelsen blinde pletter mere intuitiv rigtig ved beskrivelse af den blindhed, der er en naturlig del af kommunikationen. Her optræder blindheden som et polykautalt fænomen, relateret til de tre led i selektionsprocessen. Det tredje element i selektionsprocessen er forståelsen, altså selektion af hvordan kommunikationen forstås. Alene det simple forhold, at sproget ikke er elementspecifikt, giver mangfoldige muligheder for forståelse af en given information. Med elementspecifikt mener vi, at der for mange af sprogets elementer i form af ord, begreber og betegnelser ikke findes en entydig definition eller fortolkning. Denne flertydighed, eller mulighed for mangfoldig forståelse af en kommunikation,



vil umiddelbart med informationssamfundets tankesæt kunne anskues som en imperfektion, en fejl, der kan udbedres ved at stramme sproget op. Den samme iagttagelse kan gøres vedrørende de blinde pletter, der genereres i relation til de to andre selektionsprocesser i kommunikationen – selektion af information og selektion af meddelelse. At de blinde pletter intuitivt opfattes som uønskede, bør give anledning til at reflektere over om dette er en rigtig antagelse. Har disse blinde pletter også en funktion?

At kommunikation er et afgørende element i sameksistens af og i sociale systemer, synes grundlæggende. I analyse III har vi set en række eksempler på blindheder i kommunikationen. Blindheder som ifølge Luhmanns systemteori er et naturligt element i al kommunikation. Blindheder synes således at være et naturgivent element i sameksistens, hvor vi kan reflektere over funktioner af disse blindheder i relation til sameksistens. I lægernes kommunikative praksis findes blindheder i deres tolkning af loven. Loven tolkes af lægerne, så den giver mening i forhold til deres verdensforståelse. En tolkning, der ifølge vores analyser og erfaring fra hverdagen på en række områder, devierer fra den information, det politiske system ønsker at lægge i loven. Forskellige interessentgruppers forskellige tolkninger af loven, opfatter vi som en tolerance i sameksistens mellem disse sociale systemer baseret på blindheder – blindheder i den kommunikative praksis.

### **Autopoiesis blindheder**

Vi så i analyse II, at borgerne har stor tillid til, at lægerne træffer beslutninger, som tager udgangspunkt i patienternes sygdom og tilstand, men kun i nogen grad påvirkes af andre forhold som ressourcer eller ikke sygdomsrelaterede karakteristika hos patienten. Ifølge sundhedsloven ønskes et gennemsigtigt sundhedsvæsen, hvilket kan ses som en oplysningsproces, hvor mørket og de blinde pletter skal udryddes. Atter finder vi det værd at overveje, om de blinde pletter har funktioner - med andre ord kan der være uerkendte risici forbundet med denne oplysningsproces, målrettet mod genereringen af det gennemsigtige sundhedsvæsen. Den interne blindhed i intensivlægernes system kan, som i analyse III ses som skabt af et behov for at fremstå som en homogen kompetent professionel gruppe over for omverdenen. Vi vil ikke her begive os ud i en debat om det formålstjenlige i akkreditering og andre typer af performance measurement, men alene reflektere over mulige konsekvenser for borgerne ved at besidde fuld oplysning om sundhedsvæsenet og dets processer.



Patienthistorier, såvel dem der bibringer læseren glæde på patientens vegne over den gode behandling og pleje, de har modtaget på sygehuset, som dem der giver anledning til forargelse over urimelig behandling eller fejlbehandling, som patienten har været udsat for, kan ses som følge af oplysning. Et eksempel her på er givet allerede i indledningen med Uffe Juul Jensen historie om et svært sygt familiemedlem, hvor blev han inviteret til at deltage i beslutningsprocessen om, hvorvidt det ville være rimeligt med intensivbehandling. Denne invitation opfattede han som grænseoverskridende – som om lægerne ville pålægge ham deres opgave – at træffe beslutning. Vi kan allerede her få en fornemmelse af, at der lurder en underliggende kamp mellem lykkelig uvidenhed og et lukket systems manipulation af omverdenen. Spørgsmålet er om borgeren, når han bliver til en patient, der har behov for sundhedsvæsenets ydelser, har et ønske om fuld indsigt, eller ønsker han i denne situation at kunne finde fred og tryghed i en overbevisning om, at det system, han nu er fuldt afhængigt af fungerer upåklageligt.

”Lad os forestille os fodgængerens, der er blevet kørt ned af en højresvingende lastbil og nu i ambulancen er på vej til traumecenteret. I ambulancen på vej til traumecenteret bekymrer den tilskadekomne sig over sine skader, og hvad der videre skal ske? Hvilke ubehagelige undersøgelser og behandlinger skal jeg igennem, når vi når frem til traumecenteret? Og hvad vil konsekvensen af alt dette være for mig i fremtiden? Bliver jeg helt rask? Dør jeg? Kommer jeg til at sidde i kørestol? Havde historien udspillet sig anno 2020, hvor den sidste rest af mørke i sundhedsvæsenet er blevet udryddet, kan vi kun gisne, om hvad vores patient ville have haft af tanker i ambulancen. Men muligvis ville han forsøge at genkalde sig statistikkerne over hvor mange ambulancer, der under udrykningsflyvning er involveret i trafikulykker og, hvor mange der blev fejlbehandlet på traumecenteret sidste år, han ville sige til sig selv, at han skulle spørge lægen, om han var ny på traumecenteret, at han havde krav på at se hans personlige statistik, og han ville spekulere på om han kunne få ambulancepersonalet til at slå lægen op på nettet, så han vidste, hvad der ventede ham, når de kom frem osv. ”.

Patienter vil altid have grunde til at bekymre sig, og som tidligere omtalt kan oplysninger være til hjælp, når der skal træffes valg. Oplysning kan være med til at fremhæve og incitere til kvalitetsudvikling, men kan oplysning også fratage patienten en ønsket tryghed i en situation



uden reelt valg? Oplysninger kan således til forskellige tidspunkter og for forskellige individer ses som ønskede eller uønskede. Som eksempel for en patient, der reelt ikke har et valg, fordi et givet valg på alle måder er klart bedre end andre valg, er det svært at se, hvordan information, der giver anledning til ængstelse, er gavnlig for patienten (se historien om fodgængerens).

Udover at det må anses for illusorisk at opnå fuld gennemsigtighed - forstået som at en hvilken som helst iagttagelse har fuld forståelse for alle processerne i sundhedsvæsenet – synes det mere realistisk at antage, at der aldrig vil være nogen, der har komplet forståelse af systemet. Hvis gennemsigtighed opfattes som fuld indsigt i alle processer, vil dette i sig selv medføre en blindhed som følge af ”information overload”. Vælger man i stedet at simplificere informationerne, så der skabes overskuelighed, generer simplificeringen blindheder ved udeladelse af informationer. Vi finder således at blindheder er uundgåelige, og at de kan have gavnlige funktioner.

Igen kan blindhederne ses som et uundgåeligt fænomen i sameksistensen mellem de sociale systemer. Det nye element, der kan udledes af den ovenstående refleksion, er, at der er individuelle ønsker til og om blindhed. Dette er et velkendt fænomen fra daglig praksis, hvor nogle patienter ønsker detaljeret information, mens andre patienter ønsker minimal information typisk med en bemærkning som ”det er dig, der er eksperten - jeg ved ikke, hvad der er bedst”. Loven adresserer patientens frie valg af blindhed – ”*patienten har ret til at frabede sig information*” (Sundhedslov § 16 stk. 1). Patienterne har ret til information og ret til at frabede sig information. Dette er rettigheder, som det er svært at være uenige i, men på samme tid rettigheder, der kan være svære at sikre i hverdagen. Hvordan ved patienten, om hun ønsker den information lægen kommer med – hvordan finder lægen ud af, om patienten ønsker informationen, uden at røbe, hvad informationen er. Der er her således eksempler på såvel bevidst valgte blindheder som ubevidste blindheder i sameksistensen mellem de sociale grupper.

Med fokus på gavnlige funktioner af blinde pletter er der risiko for blindhed for u hensigtsmæssige konsekvenser af de blinde pletter, såvel for det sociale system, in casu intensivlægerne, som omverdenen. Ser vi på performance measurement vil disse målesystemer ligeledes være behæftet med blindheder – blindheder for det der ikke bliver målt (Knudsen).





Det synes nærliggende at antage, at det kan være skadeligt for et subsystem i konkurrencen om ressourceallokering at undslå sig performance measurement. Dette selvom begrundelsen synes gyldig, eksempelvis at dets funktioner er for komplekse til, at der kan udarbejdes retningslinier, som kan lægges til grund for monitorering. Som vi så i analyse III, vil det i tilfælde, hvor den lægelige beslutningsproces alene beror på skøn, være muligt på næsten usynlig vis at tilrette dette skøn til de forhåndenværende ressourcer. Er der derimod etableret retningslinier og monitoreres overholdelsen af disse, vil utilstrækkelige ressourcer blive synlige. Det antages, at synlige ressourcebehov tilgodeses før usynlige ressourcebehov hvorfor subsystemer, der undslår sig performance measurement løber en risiko for stå svagt i kampen om ressourcerne.

### **Sammenfatning og konklusion af analyse IV**

Inspireret af Luhmanns systemteori har vi identificeret blindheder i relation til tre grundbegreber: *iagttagelse*, *autopoiesis sociale systemer* og *kommunikation*, samt analyseret og beskrevet nogle funktioner af disse blindheder. Iagttagelsesprocessen er behæftet med en cirkumferentiel blindhed lokaliseret uden om det der fokuseres på, hvilket eksempelvis er tilfældet for intensivlægerne, når de fokuserer på den enkelte patients behov og er blinde for, om de ressourcer, de anvender på en patient, kunne have været bedre udnyttet på andre patienter. Denne blindhed kan opfattes som manglende vilje fra lægernes side til at forstå og acceptere økonomiske begrænsninger, på den anden side tillader blindheden lægen at fokusere på behandlingen af den enkelte patient.

Intensivlægerne udgør et socialt system, som reproducerer sig selv og adskiller sig selv fra omverdenen – et *autopoiesis system*. Der optræder blindheder internt i dette autopoiesis system, hvor lægerne på trods af at de italesætter en norm om, at de agerer ens i deres beslutningsprocesser reelt agerer individuelt – som ensomme ulve. Vi opfatter denne interne blindhed som en følge af repetition, hvis formål er at give omverdenen indtryk af en kompetent gruppe af professionelle, og der kan argumenteres for at den blindhed, der herigennem genereres for borgerne, kan være hensigtsmæssig i det omfang, den skaber tryghed hos borgerne, men uhensigtsmæssig i det omfang, den hindrer kvalitetsudvikling. Der er en risiko for, at denne type blindhed også er en blindhed for det egentlige ressourcebehov. Endeligt identificerede vi blinde pletter i relation til *kommunikation*, som eksempelvis kan forklare nogle af





intensivlægenes handlinger, der umiddelbart for omverdenen kan ses som en krænkelse af patientens rettigheder, herunder ignorering af livstestamenter.

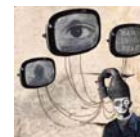
Det politiske system, borgerne og intensivlægerne kan opfattes som tre sociale systemer med forskellige normer og meningsdannelse. I mellem disse systemer findes et kommunikations-system, som kan siges at omfatte sundhedsloven samt alle medier og individuelle samtaler. Hvert systems iagttagelse af andre systemer kan ses som en kommunikationsproces med dels output selektionsprocesser, hvad det observerede system præsenterer til omverdenen, og et input selektionsprocesser, hvor det iagttagende system vælger, hvad det iagttager, og hvordan det fortolker det iagttagede.

Blindheder synes at være et uundgåeligt fænomen i sameksistensen mellem de tre interessent-grupper, der er i fokus for vores afhandling. Vi har i denne reflekterende analyse identificeret en række forskellige blindheder og funderet over såvel mulige hensigtsmæssige som uhensigts-mæssige funktioner af disse blindheder i relation til sameksistens.

Blindheden, der kan relateres til at der ikke findes retningslinier, kan således på en og samme tid ses som befordrende for sameksistensen, hvor lægerne mener, at de leverer den bedste individualiserede ydelse til patienterne med en tillid hos borgerne til, at dette er tilfældet, mens samme blindhed kan ses som en hindring for at sikre korrekt ressourceallokering til intensivafdelinger. Vi anser blindheden vedrørende korrekt ressourceallokering som generel – der er manglende gennemsigtighed i beslutninger om prioriteringer.



## Diskussion



## Diskussion

I dette afsnit vil vi søge at problematisere de valg og fravalg af teoretiske og metodemæssige tilgange, vi har anvendt. I rejseplanen har vi beskrevet afhandlingens praktiske gennemførelse af analyserne. En gennemgang af de teoretiske valg samt begrundelser herfor er kort beskrevet i rejseplanen. Skriftligt materiale, kvantitativ spørgeskemaundersøgelse, semistrukturerede interview samt observationer under feltstudiet udgør de informationer, som danner baggrund for vores analyser. De indsamlede data har således indtaget forskellige former.

## Teoriovervejelser

### Sundhedsloven

Vi har ikke gennemført en fuldbyrdet diskursanalyse af hele sundhedsloven, men vi har selektivt gennemført en historisk institutionel inspireret tekstanalyse af sundhedsloven med a priori blik for nye sprogkoder. Det er muligt, at en grundigere diskursanalyse af selve sundhedsloven og andre love ville have kunnet give en anden forståelse af disse nye sprogkoders oprindelse og betydning. Da loven kan opfattes som et autopoiesis system / institution, kunne det have været nærliggende at analysere eksempelvis sporafhængighed med udgangspunkt i litteratur om institutionel teori (Campbell).

### Borgerne

Vores analyse af borgernes antagelser om lægernes beslutninger tager grundlæggende udgangspunkt i den socialkonstruktivistiske verdensforståelse, uden at vi specifikt har anvendt en bestemt teori. Vi kunne eksempelvis have valgt en narrativ tilgang med analyser af historier, fortalt af borgere og patienter (Pedersen (a)). Dette kunne have givet os forståelser for relationer, vi ikke på forhånd havde fantasi til at stille spørgsmål om. Vi havde et analytisk behov for at få indblik i specifikke antagelser hos borgerne, hvilket vi fandt bedst kunne opnås med den valgte tilgang.

### Lægelige beslutning

Vores anvendelse af det professionsteoretisk perspektiv gav os *blindsyn* for en række fænomener, eksempelvis kultur og organisatoriske forhold, forhold som vi så uden at se. Vi kunne således have valgt et mere organisationskulturelt perspektiv som omdrejningspunkt for



denne analyse, hvilket kunne have givet os en anden forståelse af samarbejdsformer og lægernes verdensforståelse. Metodisk mener vi dog ikke, at professionsteorien ligger langt fra de kulturelle teorier. Vores valg af professionsteori skal derfor ikke ses som et egentligt fravalg af begrebet kultur i organisationer, men nærmere som et udtryk for, at vi mener, at professionsbegrebet i høj grad er kulturelt betinget.

Vores valg af en selvskabt beslutningsteoretisk ramme inspireret af Habermas gør det svært at sammenligne vores resultater med resultater fra andre studier. På trods af denne svaghed fandt vi det gavnligt ud fra vores forforståelse af, hvordan læger træffer beslutninger at udvikle Habermas's teori, specielt i fortolkningen af etik- og moralbegrebet. Denne fortolkning gav os en systematik i beslutningsanalyserne, som vi har fundet nyttig. Havde vi prioriteret sammenlignelighed med andre studier højt, kunne vi have valgt at anlægge et system - og livsverdensperspektiv ned over analyse III. Denne tilgang kunne samtidigt have givet os en større indsigt i den enkelte læges verdensforståelse.

### **Refleksion over blindheder og sameksistens**

Vores valg af Luhmanns systemteori som inspirationskilde, hvor vi har valgt at ”plukke” og fortolke de begreber, vi fandt nyttige, kompromitterer muligheden for sammenligning med andre studier. Vi overvejede initialt at anvende Foucaults governmentality begreb som baggrund for vores forståelse af interessentgruppernes ”sandhedsbilleder”. Vi fandt Luhmanns systemteori mere operationel med de valgte begreber til at fremdrage de blindheder, som vi på forhånd vidste var der, men som vi ved hjælp af teorien nu har kunnet identificere. Teorien har derfor os givet den mening og det perspektiv, som vi ønskede, og efterfølgende har vi kunnet reflektere over begrebets anvendelse og funktion i de sociale systemer.

Vi er bevidste om, at refleksionen udgår fra vores egen forforståelse, og at den derved også skaber blindheder for os selv. Vi kunne for at få et større klarsyn, have anvendt en eller flere sparringspartnere for at komme dybere ned i refleksionen - men vi har på grund af tidsrammen og de givne ressourcer fravalgt at gennemføre sådan en øvelse. Vi er tre individer med relation til sundhedsvæsenet, men samtidigt er vi som personer forskellige, ligesom vores tilknytning og uddannelsesmæssige baggrund er forskellige. Derfor har vi i en vis udtrækning forskellige blindheder, et fænomen vi har oplevet og udnyttet mange gange i arbejdet med afhandlingen.



## **Metodeovervejelser**

Ifølge Holme og Solvang kan data idealtypisk være enten kvantitative eller kvalitative. Den kvantitative metode har et forklarende sigte, mens den kvalitative metode har et forstående sigte (Andersen: 42). Ifølge Andersen er det muligt at kombinere de to dimensioner på en måde, hvor et forstående sigte kan betjene sig af kvantitative data som supplement til andre data.

### **Kvantitativ metode**

Med vores valg af en postspørgeskemaundersøgelse med lukkede svarmuligheder, har vi udelukket os selv fra supplerende oplysninger, samt muligheden for via sådanne supplerende oplysninger at vurdere, om respondenterne alle rent faktisk forstod spørgsmålene, som vi havde intenderet dem. Vi valgte ikke at være tilstede ved besvarelsen af spørgsmålene, hvorved vi mistede muligheden for at kontrollere respondenternes forståelse af disse. Vores valg af spørgsmål indebærer en risiko for, at vi ikke har fået spurgt om alt relevant i forhold til problemstillingen. Dog har vi forsøgt at minimere denne risiko ved dels først at lave få pilotinterview med borgere dels ved at teste og tilrette spørgeskemaet inden udsendelse. Antallet af og udvælgelsen af respondenter kan gøres til genstand for kritik. Vi har med den anvendte metode ikke kontrol over respondentgruppens sammensætning eller størrelse. Vi valgte metoden, fordi den for os var enkel og fordi stratificering og repræsentativitet ikke er afgørende i forhold til vores problemstilling.

### **Kvalitativ metode**

Med vores valg af den kvalitative metode, er der en risiko for interaktion mellem forskeren og de implicerede personer – Hawthorne effekten - ligesom det fordrer opmærksomhed på muligheden for, at de interviewede gennem refleksion, egne holdninger og meninger giver en idylliseret eller efferationaliseret fremstilling af deres livsverden. Disse risici er klassiske og indbygget i alle kvalitative metoder. De kvalitative metoder er dog specielt velegnede til at besvare spørgsmål, hvor det er nødvendigt at forstå menneskers handlinger, tanker eller forestillinger, et forhold der gør kvalitative metoder velegnet til vores problemstilling (Kvale).

Feltstudie blev valgt, fordi vi ville observere, hvordan læger traf beslutninger i hverdagslivet på en intensivafdeling. Vi fandt feltstudiet anvendeligt til empiriindsamling, fordi vi så og hørte, hvordan lægernes traf beslutninger i den kontekst (en afdeling i sundhedsvæsenet), vi ønskede at studere. Vi er dog klar over, at vi undervejs har fortolket det set ud fra egen forforståelse og



således kan have været blinde for andre fænomener, som kunne have haft betydning for dataindsamlingen. Vi kunne, hvis rammerne for denne afhandling havde tilladt det, have opholdt os i flere døgn på afdelingen og derved have fået en mere valid empiriindsamling, idet vi derved ville have fulgt flere forskellige læger, mødt flere sundhedsfaglige personer og oplevet flere patientcases. Men som ovenfor anført er repræsentativiteten ikke afgørende for vores problemstilling.

Desuden har vi tilstræbt troværdighed i svarene ved at undgå ledende spørgsmål. Alligevel ligger der en klar bias i formuleringen af flere af de stillede spørgsmål. Når spørgsmål stilles meget åbne og brede, opstår der under interviewet behov for uddybende underspørgsmål, som på det ubevidste plan kan være ledende. Vi må erkende, at denne mulighed kan have været til stede. Transskriberingen blev foretaget straks efter interviewene. Dette kan have skabt en sammenblanding af det nedskrevne under interviewet og fortolkningen af det set og hørt. Vi har i denne dataproces forsøgt at være så objektiv og tro mod vores data, men har ikke foretaget yderligere kontrol af realibiliteten ved at lade de interviewede gennemse transskriberingen.

### **Generaliserbarhed**

Resultaterne fra analysen om intensivlægeres beslutninger (III) er baseret på *et* casestudie, hvilket betyder, at der ikke kan generaliseres på baggrund af disse resultater. Vi ved ikke med sikkerhed, om borgeranalysen er repræsentativ for den danske befolkning, men det kan ikke afvises, at data fra denne analyse er generaliserbare. Sådanne begrænsninger vedrørende generaliserbarhed er ikke relevant i analyse IV, da vi ikke søger at identificere alle blindheder i og omkring sundhedsvæsenet, men blot søger at opnå en erkendelse af deres eksistens og forståelse for nogle af deres funktioner.



## Konklusion





## Konklusion

I denne afhandling har vi gennemført fire separate analyser. Vi har via de tre første analyser fået indblik i tre forskellige interessentgrupper. Disse grupper er det politiske system repræsenteret ved sundhedsloven, borgerne repræsenteret ved deres antagelser om, hvordan lægelige beslutninger træffes belyst via en spørgeskemaundersøgelse og lægerne repræsenteret ved observations - og interviewdata indsamlet på en multidisciplinær intensivafdeling. I den fjerde analyse har vi med udgangspunkt i de tre første analyser identificeret forskellige typer af blindheder hos og mellem interessentgrupperne og reflekteret over disse blindheders mulige funktioner i relation til sameksistensen af grupperne.

### Sundhedsloven

I analysen af sundhedsloven kan vi ud fra et studie af udviklingen af lovgivningen og lovens sprogkoder i et institutionelt historisk perspektiv konkludere, at der er sket ændringer - også ændringer, der ikke alene kan kædes sammen med kommunalreformen. Vi ser, hvordan sprogkoderne over tid knyttes an til de grundlæggende idealforestillinger i sundhedsvæsenet og samfundet generelt, samt hvordan disse sprogkoder har skabt betingelser for det politiske valg af reformer og regelsæt inden for sundhedsvæsenet. I analysen finder vi, at sprogkoderne ”*let*” og ”*gennemsigtig*” ikke er arvegods fra tidligere love, men derimod helt nye sprogkoder i lovgivningen. ”*Let*” kobler sig på tidligere formuleringer inden for borgernes behov fra loven om *lige adgang til sundhedsvæsenet* der nu, i sundhedsloven, er udvidet til *let og lige adgang til sundhedsvæsenet* samt til *ret til information*, der i sundhedsloven er formuleret som *let adgang til information*. Endvidere konkluderer vi, at formuleringen *let og lige adgang* er indført, da den tidligere sygehuslov sikrede borgerne fri og lige adgang. Retten til fri adgang er erstattet af *let adgang*, da sundhedsloven omfatter mange andre betalingskrævende ydelser end sygehusbehandling. Der er dog fortsat fri adgang til sygehusbehandling.

Vi mener, den sproglige udvikling i sundhedsloven med de nye sprogkoder ”*let*” og ”*gennemsigtig*” skal ses i som et naturligt led i den liberalistiske udvikling og dermed ændringen i den offentlige administration fra public progressive administration til new public management. Ønsket er, at borgerne skal sikres frie valg. Det forudsætter, at adgang til information bredt i sundhedsvæsenet er let tilgængelig. Såvel i daglig praksis på en sygehusafdeling som via hjemmesider, informationsdatabaser etc.





## **Borgerne**

Vi undersøgte borgernes antagelser om, hvordan lægelige beslutninger på en intensivafdeling træffes, i en kvantitativ analyse baseret på en spørgeskemaundersøgelse med respons fra 92 borgere. Analysen viser, at borgerne ikke har et entydigt billede af hvilke faktorer, der indgår i de lægelige beslutninger. De fleste af borgerne i undersøgelsen antager, at lægerne lægger stor vægt på patientens tilstand og mindre vægt på ressourcemæssige aspekter. De områder, hvor der ikke er entydighed, er dels den betydning, ledige ressourcer har for lægens beslutning - er der eksempelvis en ledig seng på afdelingen, og er der tilstrækkeligt med sygeplejersker på vagt - dels betydningen af personlige forhold omkring patienten - alder, evne til at klare sig før aktuelle sygdomsepisode, adfærd m.m. Vi konkluderer, at gennemsigtheden af sundhedsvæsenet er ringe vedrørende de faktorer, hvor borgerne har meget varierende opfattelse af faktorenes betydning for de lægelige beslutninger. Omvendt kunne vi ikke i borgeranalysen konkludere, om de faktorer, hvor der er stor enighed blandt borgerne, er områder med gennemsigtheden, idet det afhænger af om deres opfattelse stemmer overens med virkeligheden. Sammenholdes borgernes antagelser på de områder, hvor der er relativ stor grad af entydighed med de observerede lægelige beslutninger i analyse III, synes borgernes antagelser på disse områder at være korrekte. Der er således tale om områder med gennemsigtheden og områder med blindhed. Borgerne gav udtryk for, at de ønsker indsigt i, hvordan de lægelige beslutninger træffes. Dette er en holdning, vi tolker som udtryk for, at borgerne generelt ønsker et gennemsigtigt sundhedsvæsen.

Uden for vores egentlige fokusområde finder vi god overensstemmelse mellem borgernes antagelser om, hvorledes forskellige faktorer inddrages i de lægelige beslutninger og de krav, der stilles i sundhedsloven. Dette ser vi som en indirekte tilkendegivelse af, at borgerne generelt vurderer, at sundhedsvæsenet opfylder de behov, som loven stiller krav om, skal opfyldes. Det er en interessant konklusion, da der i det tilgrundliggende ræsonnement for denne konklusion ikke indgår, at borgerne har kendskab til de behov, sundhedsloven kræver opfyldt. Dette kan ses som udtryk for, at de behov, sundhedsloven omtaler, vitterlig er behov, som borgerne vægter.



## Lægerne

Analysen af de lægelige beslutninger er baseret på empiri indsamlet gennem to dages observation og interview af læger på en multidisciplinær intensivafdeling og er gennemført med et professions- og beslutningsteoretisk perspektiv. Vores analyse viser, at de lægelige beslutninger på intensivafdelingen næsten udelukkende er baseret på skøn og kun i ringe omfang på retningslinier, et forhold der gør det vanskeligt at etablere gennemsigthed. Lægerne argumenterede, at deres funktionsområde er alt for komplekst til at kunne nedfældes i retningslinier, men at deres fælles uddannelsesmæssige baggrund og det *tætmaskede netværk*, der findes blandt intensivlæger sikrer, at de træffer ens beslutninger. Denne holdning opfatter vi som en stærk norm som genfortælles af alle de intensivlæger, vi har været i kontakt med i forbindelse med denne afhandling. Derfor er det specielt interessant, at vi i en række tilfælde observerede, at lægerne traf individuelle beslutninger, som afveg fra den fælles norm – de agerede som ensomme ulve. Vi konkluderer at denne italesættelse af en norm, som ikke er i fuld overensstemmelse med de virkelige forhold, kan forstås som et udtryk for *social closure*, hvor lægerne dermed får sagt, at kun de i kraft af deres profession er i stand til at træffe disse beslutninger, som er for komplekse til, at de kan beskrives i retningslinier.

I den anden delanalyse af de lægelige beslutninger fandt vi, at på trods af lægernes italesættelse af, at ressourcerne ingen indflydelse har på deres beslutninger, synes dette alligevel at være tilfældet. Vi får indtryk af, at den ikke nedskrevne norm om, hvornår patienter skal indlægges på intensivafdelingen, varierer med de forhåndenværende ressourcer. En mistanke der bliver bestyrket i analyse IV, hvor vi dels refererer til en analyse udført af Sundhedsstyrelsen vedrørende variation af intensivkapacitet i Danmark, dels refererer til en international undersøgelse vedrørende denne type af beslutninger. Samlet fremstår der et billede af betydelige variationer i, hvordan de lægelige beslutninger træffes vedrørende intensivbehandling. Vi konkluderer, at denne variation dels skyldes variation i de allokerede ressourcer til intensivbehandling dels skyldes kulturelle og historiske variationer.

I forhold til kravet om *let og lige adgang* til sundhedsvæsenet finder vi, at lægerne afhængigt af tolkningen af dette krav både opfylder og ikke opfylder kravet. Tolkes kravet, som at en læge under givne omstændigheder skal behandle alle patienter lige, finder vi, at lægerne i denne undersøgelse lever op til dette krav på nær, når det gælder alder, som er den eneste personlige



patientrelaterede faktor i modsætning til sygdomsrelaterede faktorer, som lægerne vægter i deres beslutningsproces. Tolkes kravet om *let og lige adgang* som et krav om, at den samme patient skal have adgang til den samme behandling uafhængigt af tid og sted, da tyder vores analyse på, at dette krav ikke indfries. Der er således flere forhold såvel i denne undersøgelse som i andre undersøgelser (Ganz; Sundhedsstyrelsen 2004), der indikerer, at der er betydelige variation i beslutninger vedrørende intensivbehandling relateret til geografi, tid og lægen, der træffer beslutningen. Dette forhold er dog meget svært at bevise, da der ikke er gennemsigthed vedrørende de lægelige beslutninger, idet disse er skønsbaserede og ikke retningsliniebaserede, og derfor ikke tilgængelige for sammenligning.

Vi konkluderer endvidere, at lægerne i princippet imod bedre vidende italesætter, at ressourcen ingen indflydelse har på deres beslutninger, fordi denne opfattelse tillader dem at opfatte, at de kan træffe lægefaglige ”korrekte” beslutninger, som ikke er begrænset af ressourcemæssige forhold. Vi har i analyserne af lægernes beslutningsproces fundet flere eksempler på markante afvigelser i forhold til de behov, der er italesat i sundhedsloven, og således i forhold til de krav sundhedsloven stiller til lægerne. I analyse III vedrørende de lægelige beslutninger har vi med inspiration fra Habermas gennemført en analyse baseret på lægevidenskabelige, etiske og moralske diskurser. Denne analyse viser, at lægerne vægter både den lægevidenskabelige diskurs – det som er godt for patienten, og den etiske diskurs – det der er godt for patienten som menneske. Det er dog interessant, at lægerne tilsyneladende i mange tilfælde mener, at de med deres erfaring er i en bedre position end patienten til at vurdere, hvad der er godt for patienten som menneske. Denne pastorale etiktilgang bringer lægerne i konflikt med sundhedsloven, da de for at følge deres etiske norm i nogle tilfælde er nødsaget til at tilsidesætte patientens udtrykte ønske, hvad enten dette er givet mundtligt til lægen eller skriftligt eksempelvis i form af et livstestamente. Lægerne trækker på deres erfaring om, at patienter, når alt ser sortest ud, nogle gange giver op, men efterfølgende kan være glade for at leve, når krisen er overstået. Lægerne behandler også patienter, der er kommet til skade som følge af selvmordsforsøg, fordi erfaringen viser, at nogle selvmordskandidater fortryder deres handling.

+

Vi konkluderer således, at der på nogle områder er ganske markante forskelle, på den måde lægerne træffer beslutninger og det i sundhedsloven italesatte behov. Vores borgeranalyse viser, at de behov, som loven kræver, at sundhedsvæsenet skal opfylde for borgerne, er behov,



borgerne kan identificere sig med. Der er således tilsyneladende overensstemmelser mellem lovens krav og borgernes ønsker, mens en række af lægernes handlinger adskiller sig fra disse.

### **Blindhed og sameksistens**

I den afsluttende analyse har vi ladet os inspirere af Luhmann systemteori til at reflektere over blindheder i relationerne mellem de tre interessentgrupper, som vi har fået indblik i gennem de foregående analyser. Vi identificerer forskellige typer af blindheder med anvendelse af tre grundbegreber fra Luhmanns systemteori.

I relation til *iagttagelsesprocessen* identificerer vi en blindhed, som vi kalder den cirkumferentielle blindhed, som er blindhed for det, der ikke er i fokus i forbindelse med en bestemt iagttagelse. Denne blindhed kan omfatte forhold som blindhed for patientens ønsker og blindhed for alternative anvendelsesmuligheder af ressourcer, som lægen allokerer til en given behandling. I direkte relation til iagttagelsen har blindheden den funktion, at den tillader iagttageren at se, det han ønsker at iagttage tydeligt ved at filtrere andre iagttagelser fra, der er således tale om en simplificering.

Paradokset, at lægerne på den ene side italesætter, at ressourcer ikke spiller nogen rolle for deres beslutninger, og at vi samtidigt observerer, at ressourcer spiller en rolle, kan ses som et udtryk for blindhed, en blindhed skabt af en bestemt iagttagelsesposition og systemafgrænsning. Lægerne udtrykker, at når en patient først er inde på intensivafdelingen, så skeler de ikke til ressourceforbrug i deres beslutninger, men det er vores opfattelse, at deres beslutninger om, hvorvidt patienter skal have intensivbehandling, er påvirkeligt at antallet af intensivsenge. En påvirkelighed som lægerne tilsyneladende selv er blinde for.

Intensivlægerne udgør et *autopoiesis* socialt system, hvor der optræder blindheder internt i systemet. Som tidligere omtalt agerer lægerne reelt individuelt på trods af en norm om, at de træffer ens beslutninger – en norm de selv har italesat. Men udover denne interne blindhed, hvis formål synes at være at give omverdenen indtryk af en kompetent gruppe af professionelle, eller rettere at der i forlængelse af denne interne blindhed skabes en ekstern identisk blindhed, hvor omverdenen bibringes en tro på, at der faktisk træffes ens beslutninger. Denne blindhed kan ses



som gavnlige for lægerne, hvor den er med til at opretholde en professionsopfattelse og gavnlige i forhold til borgerne, som bibringes en trykthed ved sundhedsvæsenet.

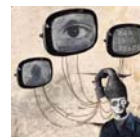
Endeligt identificerede vi blinde pletter i relation til *kommunikation*, som eksempelvis kan forklare nogle af intensivlægenes handlinger, der umiddelbart for omverdenen kan ses som en krænkelse af patientens rettigheder, herunder ignorering af livstestamenter. Ifølge lægenes verdensforståelse, som er baseret på tidligere oplevelser, sker det, at patienter træffer forskellige beslutninger vedrørende samme spørgsmål før og efter de er blevet syge, eller i perioder hvor deres sygdom er kritisk i forhold til, når de har det bedre. Med baggrund i denne verdensforståelse giver det ikke god mening for lægerne at følge et patientønske, der vurderet af lægerne, er fremsat på et irrelevant tidspunkt i forhold til det samlede sygeforløb. På intensivafdelingen vil det at følge patientens ønske om ikke-behandling ofte være en irreversibel beslutning. Hvorimod det at fortsætte behandling en periode, for at give patienten en chance for at skifte mening og ønske livet, er mere foreneligt med lægerne meningsdannelse. Iagttaget på denne måde er intentionen i loven og lægenes handling grundlæggende den samme. Begge ønsker, at patienterne skal have selvbestemmelsesret, lægerne mener blot, at patienterne i nogle situationer ikke kan overskue, hvad der er godt for dem. Lægerne oplever ikke deres handlinger som lovovertrædelser men som værende i overensstemmelse med sund (læge) fornuft. Der er tale om en gensidig blindhed, hvor politikkerne er blinde for lægenes tolkning af loven, og lægerne er blinde for den ordrette tolkning af loven. Hvis der var fuld gennemsigtighed, ville det administrative system være nødsaget til at gribe ind over for de lægelige handlinger, der er i modstrid med lovens bogstav, og lægerne måtte gøre op med sig selv, om de ville følge lovens ord, når denne er i modstrid med deres meningsdannelse. På lignende vis har vi i analyse IV givet eksempler på, hvordan blindheder kan lette sameksistens mellem borgerne og lægerne.

Det politiske system, borgerne og intensivlægerne kan opfattes som tre sociale systemer med forskellige normer og meningsdannelser. I mellem disse systemer findes et kommunikations-system, som kan siges at omfatte sundhedsloven samt alle medier og individuelle samtaler. Hvert systems iagttagelse af andre systemer kan ses som en kommunikationsproces med dels output selektionsprocesser, hvad det observerede system præsenterer til omverdenen, og input selektionsprocesser, hvor det iagttagende system vælger, hvad det iagttager, og hvordan det



fortolker det iagttagede. De tre systemers normer og meningsdannelse er ikke entydigt kompatible, men det er vores opfattelse, at blindheder fungerer som den nødvendige tolerance, der formidler sameksistens ved at kamuflere grundlæggende og umiddelbart inkompatible verdensforståelser. Dette er ikke det samme som at konkludere, at blindheder altid er af det gode. I lægeanalysen diskuterede vi, hvorledes den blindhed, lægerne har genereret ved ikke at have retningslinier, ikke blot medfører blindhed over for, hvordan de lægelige beslutninger træffes, men også medfører en blindhed for behovet for intensivbehandling, da der ikke er fastsat regler for, hvornår patienter har behov for intensivbehandling. Dermed er der en risiko for, at ressourcerne kommer til at bestemme, hvornår der er behov for intensivbehandling i stedet for, at behovet bestemmer ressourcerne. Et ressourcedeficit kan således være svært at synliggøre, hvilket kan stille denne gruppe af læger svagt i kampen om ressourcerne i forhold til andre områder, hvor der kan tælles eksempelvis ventetid på operationer eller på kræftbehandling. Omvendt kan ressourceoverskud være lige så vanskeligt at synliggøre med der af følgende risiko for uhensigtsmæssig udnyttelse af ressourcerne – moralsk uhensigtsmæssighed.

Vi konkluderer således, at blindheder har funktioner i formidlingen af sameksistens mellem det politiske system, borgerne og sundhedsvæsenet, men at disse blindheder alt efter iagttagerens position, kan vurderes som gavnlige eller det modsatte. Ved generering og implementering af tiltag, hvis formål er at etablere gennemsigtighed, bør der reflekteres over, hvilken blindhed disse tiltage medfører for andre forhold.



# Perspektivering





## Perspektivering

I denne masterafhandling har vi analyseret blindheder, der opstår blandt sundhedspersonale og i befolkningen både i forhold til lovgivningen og i forhold til hinanden. En anden interessant tilgang kunne være at analysere blindheder generet i og af loven, blindheder der optræder, når lovgivningen anvendes som kommunikationsmedie for visioner. De fleste opfatter loven som et sæt spilleregler for fredelig sameksistens, et sted hvor man kan slå op, hvad der i en given situation er ret og uret. Og har man en rettighed ifølge loven, vil borgeren naturligt føle, at dette er en rettighed, man har krav på og derfor føle sig krænket, når en sådan rettighed ikke indfries. Et meget aktuelt eksempel på dette er ventetids**garantien**, garantien der ifølge indenrigs- og sundhedsministeren ikke er en garanti for, at man kan få behandling inden for den angivne tidsramme, eksempelvis fire uger for kræftpatienter, men en garanti for at det offentlige sundhedsvæsen vil forsøge at finde andre behandlingssteder, såfremt ventetidsgarantien ikke kan overholdes (Debatten).

Betragtes sundhedsloven og debatten vedrørende sundhedsloven som et kommunikationssystem, er der selektionsprocesser i det politiske system, selektion af information og selektion af besked. Analyseres sundhedsloven som et kommunikationssystem i Luhmanns systemteoretiske perspektiv er lovtæksten ”beskeden”, og den analytiske udfordring vil være at søge hvilken information, politikkerne har ønsket at formidle med loven, samt hvorfor de har valgt netop den ”besked” som formidler af informationen.

Politikerne udfærdiger og vedtager love, som træder i kraft på en given dato, som eksempelvis sundhedsloven, der træder i kraft den 1. januar 2007. Ganske ofte i debatten vedrørende sundhedsvæsenet drøftes det, hvorvidt der er muligt for sundhedsvæsenet med de givne ressourcer at leve op til lovens krav. Er det tilfældet, at det ikke er muligt for sundhedsvæsenet at efterleve kravene i en ny lov som sundhedsloven, efterlader det umiddelbart to åbenlyse tolkningsmuligheder vedrørende selektionsprocessen af information fra politikernes side. Enten er de blinde for, hvilke ressourcer, evner og muligheder sundhedsvæsenet har per 1. januar 2007, eller også har de bevidst valgt at udfærdige en lov, som sundhedsvæsenet aktuelt ikke kan leve op til. Denne blindhed i det politiske system kan være indlejret i såvel de folkevalgte politikere som i embedsmandsapparatet. Den i skrivende stund aktuelle debat om ventetidsgarantien for kræftbehandling viser tydeligt, hvordan alle involverede parter,

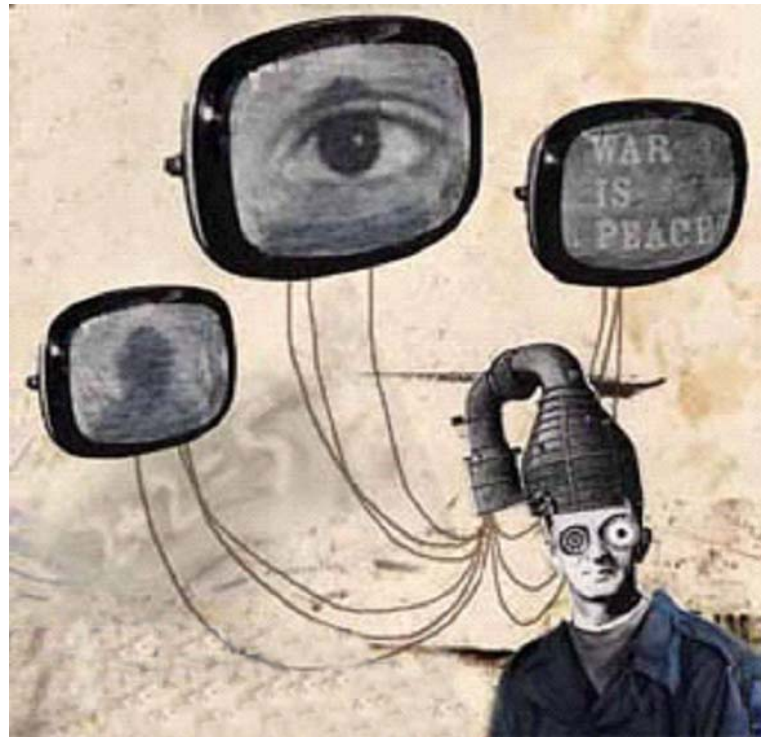




politikere, sundhedspersonaler, borgere og patienter er oprørte, den fredelige sameksistens er for en tid konverteret til en knap så fredelig sameksistens. Hvad skete der? Som indenrigs- og sundhedsministeren udtalte i Debatten (Ibid.) er der intet nyt i denne sag. Det problem, der nu er fokus på, har været et problem i mange år. Man kunne derfor stille spørgsmålet: hvorfor forsvandt blindheden pludseligt for dette forhold? Ventetidsgarantien er et eksempel på, hvordan blindhed har formidlet fredelige sameksistens på samfundsniveau, og der er ingen tvivl om, at blindheden for problemet længe har været kortvarig for de borgere, der har stiftet bekendtskab med sundhedsvæsenets manglende evne til at opfylde deres lovsikrede rettigheder, eller den rettighed som borgerens kommunikationsselektionsproces bibringer dem forståelse af, at loven sikrer dem. Hvad ER så problemet her? Er det, at politikerne lovgiver visionært, og dermed forsøger at inspirere sundhedsvæsenets ledere og medarbejdere samt forpligter sig selv til at forbedre sundhedsvæsenets ydelser til befolkningen? Eller har de ubevidst vedtaget en lov, som faldbyder løfter til befolkningen, som for indeværende ikke kan indfries? Er det lederne i sundhedsvæsenet, der ikke hurtigt nok forstår at omstille sig og følge intentionerne i loven til fordel for befolkningen? Eller er det befolkningen, der ikke evner at forstå loven – at en garanti ikke er en garanti? Vi finder det sandsynligt, at der er blindheder hos alle parter, i alle de sociale systemer, såvel som i kommunikationssystemet i og mellem disse.

Der er mange andre nærliggende steder end hos sundhedspersonalet at lede efter blindheder og funktioner af disse i relation til sundhedsvæsenet, eksempelvis Sundhedsstyrelsen, pressen, patientforeninger, regionsråd og direktioner, akkrediteringsorganisationer og Danske Regioner.

Vores erkendelsesstudie har løftet en lille flig for, hvordan blindheder indgår som en faktor i sameksistens mellem forskellige interessentgrupper. Vi har i dette studie fokuseret primært på blindheder hos en gruppe af intensivlæger og i mindre grad hos borgerne. Vi har oplevet, at blindheder som indgangsvinkel til forståelsen af sameksistens mellem disse interessentgrupper har været en frugtbar vej til forståelse af handlinger og normer, in casu intensivlæger på en specifik afdeling. Som illustreret ovenfor er der mange tilgange til sundhedsvæsenet, hvor dette perspektiv kan anvendes, og det er vores opfattelse, at flere studier af denne type vil være en spændende måde at øge forståelsen af sundhedsvæsenet og dets interessenter – det danske samfund.



# Litteratur



## Litteratur

Andersen I. Den skinbarlige virkelighed. 2005.

Bemærkninger til sundhedsloven. Folketinget 2005.

Bentzen EZ. Lægelig ledelse - om at gøre en forskel. København, FLOS Rapport nr. 2, 2001.

Bentzen EZ. Lægelige ledere som institutionelle entreprenører. I: Borum F, ed., Ledelse i sygehusvæsenet. København: Handelshøjskolens forlag, 2003.

Alban A, Danneskiold-Samsøe B, Kjellberg J et al. Sundhedsøkonomi. Principper og perspektiver. DSI. 2004.

Campbell J. Institutionel forandring og globalisering. Akademisk Forlag 13-154, 2004.

Christensen S. Midtens ekstremisme. Slagmark. Vol. 20, 53-64, 1993.

Davis FD. Phronesis, Clinical, reasoning, and Pellegrino's philosophy and medicine. Theoretical Medicine Vol. 18, 173-95, 1997.

Debatten. DR2 den 23. november 2006. [www.dr.dk/DR2/Debatten](http://www.dr.dk/DR2/Debatten)

Eriksen EO og Weigård J. Kommunikativ handling og deliberativt demokrati. Jürgen Habermas' teori om politikk og samfunn. Fakkbokforlaget, 1999

Ganz FD, Benbenishty J, Hessch M et al. The impact of regional culture on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. J Med Ethics Vol 32, 196-9, 2006.

Goodwin Y. Do they listen? A review of information retained by patients following consent for reduction mammoplasty. Br J Plas Surg Vol. 53, No. 2, 121-5, 2000.

Griffin JM, Struve JK, Collins D et al. Long term clinical trials: how much information do participants retain from the informed consent process? Contem Clin Trials. Vol. 27, No. 5, 441-8, 2006.

Holen M og Steenberg D. Et efterhånden dehumaniseret sundhedsvæsen. Sygeplejersken Vol. 13, 25, 2006.

Hood, C.: The "New Public Management" in the 1980s: Variations on a theme', Accounting, Organizations and Society, Vol. 20, No. 2/3, 93-109, 1995.

Højberg, Henriette. Hermeneutik. Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne. I Fuglsang L, Olsen PB (red.) Videnskabsteori i Samfundsvidenskaberne. Roskilde Universitetsforlag, 2004.



- Jespersen PK. Mellem profession og management. Handelshøjskolens forlag 2005.
- Jespersen PK. Sygehusledelser mellem interne strategier og institutionelle krav. I: Borum F, ed., Ledelse i sygehusvæsenet. København: Handelshøjskolens forlag, 2003.
- Kjær P. Institutionel historie: I Esmark, Lausten, og Andersen, Socialkonstruktivistiske Analysestrategier, Roskilde Universitetsforlag 2005.
- Kjørup S. Forskning og samfund - en grundbog i videnskabsteori. København, Gyldendal 1997
- Kneer G, Nassehi A. Niklas Luhmann – introduktion til teorier om sociale systemer. Hans Reitzels Forlag. 1997.
- Knudsen M. Performance measurements performer selv – et sociologisk blik på præstationsmålinger. Social kritik Vol. 104, 6-19, 2006.
- Kristensen LH & Kristiansen LM. Kommune place branding – set i et luhmannsk perspektiv. Aalborg Universitet, kandidatafhandling i Multimedier. 2006.
- Kvale S. Interview – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København, Hans Reitzels Forlag 1997.
- Laursen FP. Hvad er egentlig pointen ved professioner. Karin Hjort red. De professionelle - forskning i professioner og professionsuddannelser. Roskilde Universitetsforlag, 2004.
- Lildholdt Torben. Lægekunst / kunstig læge. [www.helsenyt.com](http://www.helsenyt.com). 2001.
- Lov om patientens retsstilling. Folketinget 1992. [www.folketinget.dk](http://www.folketinget.dk)
- Lov om sundhedsvæsenet. Folketinget 2006. [www.folketinget.dk](http://www.folketinget.dk)
- Orwell George. 1984. Harcourt, Inc. 1949.
- Pedersen RA. Forandring som fortælling. I: *Historiefortælling i praktisk kommunikation*. Ed Susanne Kjærbeck. København. 79-99, 2004a.
- Pedersen RA. Mødet: den tværfaglige konference som medproducent af ansvarlige samarbejdsrelationer mellem sundhedsansatte. Vikkelsø S. og Vinge S. Hverdagens arbejde og organisering i sundhedsvæsenet. Handelshøjskolens forlag, 2004b.
- Politikens nudanske ordbog med etymologi 2. udgave. 3. oplag 2003
- Sognstrup H. Professionelle i afdelingsledelse. Aalborg Universitet. Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning, 2003.
- Sundhedsstyrelsen. Undersøgelse af kapaciteten i intensive terapi. Rapport af 22. december 2004. [www.sst.dk](http://www.sst.dk)



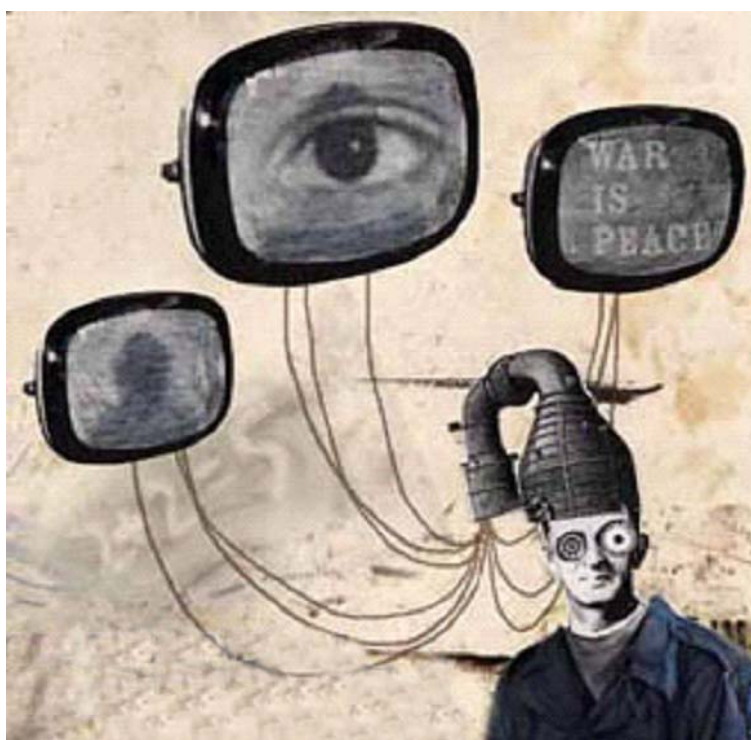
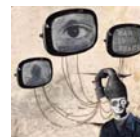
Sundhedsstyrelsen. Intensiv terapi – definitioner, dokumentation og visitationsprincipper. 2006.

Sundhedsloven 2006. Folketinget 2005. [www.folketinget.dk](http://www.folketinget.dk).

Vallgård S., Krasnik A. Sundhedstjeneste og sundhedspolitik. En introduktion. Munksgaard, 2004.

Van der Heide A, Deliens L, Faisst K et al. Lægelige beslutninger ved livets afslutning i seks europæiske lande. Ugeskrift for læger Vol. 166, No. 3, 56-9, 2004.

Wulff HR og Gøtzsche PC. Rationel klinik. Evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger. 4. udgave. Munksgaard bogklubber. 2001.



# Bilag



# Bilag

## Bilag 1 Definitioner

I dette bilag redegøres kort for de definitioner vi har anvendt i afhandlingen, de fleste af disse antager vi er unikke for denne afhandling.

### Autopoiesis

Autopoiesis systemer er systemer, der reproducerer og afgrænser sig selv i forhold til omverdenen (Kneer: 51). Man kan opfatte autopoiesis systemer adskilt fra omverdenen af en semipermeabel membran gennem hvilken de er modtagelige for påvirkning fra omverdenen.

### Etik og moral

Etik tilsiger lægen at vælge den behandling som maksimerer patientens lykke – den handling som bedst bidrager til at give patienten som menneske et godt liv. Dette kan ske liberalt ved at accepterer patientens ønsker, eller pastoralt ved at trække på lægens værdier.

Moral tilsiger lægen, at hans beslutning skal sikre den bedste anvendelse af de forhåndenværende ressourcer, således at der samlet set opnås mest lykke – sikre godt liv for flest mulige.

### Gennemsigtighed,

Gennemsigtig er et gennemgående fænomen i opgaven som vi ikke har defineret på forhånd men udleder i analyse I. Her når vi frem til en tolkning af begrebet gennemsigtighed i denne sammenhæng, som værende indsigt i processer i sundhedsvæsenet, typisk i form af målbare parametre som kan anvendes i akkreditering eller lignende performance målinger.

### Iagttagelse

Betegnelse ved hjælp af en skelnen. Én iagttagelse afhænger af iagttagers iagttagelsesposition, som er en funktion af iagttagers verdensforståelse i relation til det iagttagers iagttagelse (Kneer: 99). Ved en monokontekstural iagttagelse kan iagttagelsen analytisk iagttages som styret af en bestemt skelnen eller lededifference som tillader iagttagers at klassificere det iagttagede som hørende til den ene eller den anden side af lededifferencen.

### Ressourcer

Ressourcer dækker over finansielle, humane som materielle ressourcer.

### Skøn

Skøn er vurderinger og anvendes parallelt evidens i beslutningsøjemed.







Hvilken rolle spiller følgende kriterier for dine beslutninger (0-5)

Kriterier	Score	Kommentarer
Muligheden for overlevelse uanset livskvalitet		
Den forventede livskvalitet		
Patientens præmorbid tilstand		
De pårørendes ønsker		
Pladssituationen på intensiv afsnit		
Livstestamente		
Ressourceanvendelse under indlæggelsen		
Ressourceanvendelse efter indlæggelsen		
Religiøse forhold		

Vi vil gerne have dit bud på en definition af hvad acceptabel livskvalitet er:

---

---

---

---

---

---

Andre kommentarer:

---

---

---

---

---

---

Tak for hjælpen

Jannick, Karin og Merete

PS: Vi skal bede om at du returnerer skemaet til Jannick, senest om morgenen torsdag den 13. juli

PPS: Du er velkommen til at aflevere anonymt



### Bilag 3 Spørgeskema til borgere

Vi er tre studerende fra CBS. Vi læser til en master i sundhedsledelse, og vi har brug for din hjælp. Vil du hjælpe os med at svare på nogle spørgsmål ?

Merete Thomsen, Jannick Brennum og Karin Humle

Forestil dig denne situation:

Den ansvarlige læge skal tage stilling til, om en patient skal indlægges

- på en almindelig afdeling *eller*
- på en intensiv afdeling (afdeling med ekstra mulighed for overvågning, diagnostik, behandling og pleje af kritisk syge)

Med situationen i baghovedet beder vi dig afkrydse følgende spørgsmål.

<b>I hvilken grad vil du vurdere, at lægens beslutning afhænger af:</b>				
	Ingen betydning	En smule betydning	Nogen betydning	Stor betydning
... patientens tilstand ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... hvilke sygdom patienten lider af ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... om patienten kan hjælpes ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... patientens evne til at klare sig selv før sygdommen ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... patientens forventede livskvalitet efter intensiv behandling ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... patientens forventede evne til at klare sig selv efter intensiv behandling?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... om der er en ledig seng/plads på intensiv afdelingen ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... om der er tilstrækkelig plejepersonale ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... hvor travlt lægen har ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... lægens erfaring ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... lægens alder ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... lægens køn ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... patientens opførsel/adfærd ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... patientens alder ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... om patienten har pårørende ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... om patientens er misbruger ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
... tidspunkt på døgnet ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4



**I hvor høj grad tror du, at hospitalerne har tilstrækkelige pladser og sundhedspersonale til at løse behandlingsopgaver på intensiv afdelinger ?**

Mindre end 50%	50 – 69 %	70-89 %	90-99 %	Fuld tilstrækkelig
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**Hvad afhænger lægernes beslutning af, når de vurderer, om patienten skal på en almindelig afdeling eller på en intensiv afdeling.  
Hvor stor indsigt mener du, at borgerne skal have ?**

Slet ingen	En smule indsigt	Nogen indsigt	Stor indsigt
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

*Mange tak for din hjælp!*



## Bilag 4 Semistruktureret interview af lægen - spørgeguide

### Spørgsmål vedrørende lokale forhold inkl. ressourcer

- Hvordan træffer du beslutning om, hvilke patienter der skal på intensiv og hvem der ikke skal ?
- Arbejder du udfra lokale guidelines eller faste visitationsregler ?
- Er der faste normer på afdelingen for prioriteringsbeslutninger (ikke nedskrevne) ?
- Hvad gør du, hvis der ikke er ledige senge ?
- Har ressourcerne nogen betydning for din beslutning ?
- Hvad gør du, hvis du er i tvivl om din beslutning ?
- Mener du, at der er ressourcer nok på afdelingen i forhold til behovet for intensivbehandling ?

### Spørgsmål vedrørende lægen

- Hvad bygger du dine beslutninger på ?
- Har du en etisk kodeks, som betyder noget for dine valg ?
- Har du erfaring fra tidligere ansættelser ?
- Hvilke erfaringer fra denne afdeling har betydning for dine beslutninger ?
- Oplever du nogen gange, at tidspunktet på døgnet har betydning for dine beslutninger ?
- Hvor meget bygger på facts og hvor meget på skøn ?

### Spørgsmål vedrørende andre interessenter

- Hvilke andre samarbejdspartnere betyder noget for dine beslutninger ?
- Betyder belastningen på de andre afdelinger noget ?
- Hvilken charge af læger samarbejder du med ? har det nogen betydning ?
- Betyder travlhed i egen afd. og hos sygeplejerskerne noget for dine beslutninger ?

### Spørgsmål vedrørende patienten/funktionsniveau

- Hvilken tilstand skal patienten være i, eller rettere sagt, hvilket kriterium skal være opfyldt for ikke at behandle patienten /flytte patienten på intensiv ?
- Betyder patientens tidligere tilstand sygdomsmæssigt som socialt noget for din beslutning ?
- Betyder testament, de pårørende noget for din beslutning ?
- Hvad betyder prognosen for dig ?
- Hvad betyder patientens livskvalitet for dig ?
- Har patientens alder en betydning ?

### Gennemsigtighed

- Inddrager du andre end dig selv i dine beslutninger ?
- Hvor synliggøres de beslutninger du har truffet i løbet af din vagt ?
- Synes du der er gennemsigtighed nok i de svære beslutninger, der træffes på din afdeling ?
- Drøfter du vanskelige beslutninger med andre kollegaer og ledelsen ?
- Hvor stor indsigt synes du borgerne skal have i forhold til de prioriteringer, der foregår på en intensiv afdeling ?
- Når nu den nye sundhedslov siger større gennemsigtighed, hvad tænker du så ? synes du der er forhold, som burde være mere kendt af offentligheden ?



## **Bilag 5 Vejledning**

### **INDLÆGGELSE OG UDSKRIVELSE PÅ AFD. X**

#### **INDLÆGGELSE**

Hvis en patient ønskes indlagt på afd. X, kontaktes vagthavnede anæstesiolog. Sædvanligvis vil den vagthavnede anæstesiolog tilse patienten, før indlæggelse finder sted.

Visitation, såvel til som fra intensiv afdeling foregår principielt på bagvagnsniveau.

Ansvarshavende sygeplejersker skal desuden underrettes.

#### **GENERELLE REGLER**

På afd. X modtages patienter:

- til respiratorbehandling
- til anden intensiv behandling og overvågning
- som er særligt observationskrævende
- til postoperativ overvågning ved særlig indikation.

Ved plads- og anden ressourcemangel vil patienter med behov for intensiv behandling have prioritet over monitorering/observationspatienter. Terminale eller kritisk syge patienter med en dårlig prognose for helbredelse har laveste prioritet.

Den nødvendige løbende prioritering baseres også på:

- reversibilitet for den aktuelle lidelse og sandsynligheden for udbytte ved intensiv terapi
- forventning om helbredelse.

Ved plads- og anden ressourcemangel afgøres prioriteringen efter samråd med de involverede afdelinger, dog således, at overlægen ved intensiv terapi har den endelige afgørelse og det endelige ansvar for at sikre intensiv afdelingens funktion.

#### **ARBEJDSGANG**

Der er daglig morgenkonference mellem læger og sygeplejersker om hver enkelt patient, hvor der berettes om aktuelle problemer og evt. lægges en overordnet behandlingsplan.

Stamafdelingens læge går desuden stuegang (tilsyn) på patienten og kan foreslå en behandling som anæstesiologerne skal godkende (ordinere).

#### **UDSKRIVNING**

Patienter udskrives sædvanligvis i samråd med stamafdelingen. Aftalen foretages mellem afd. X og stamafdelingens læger og sygeplejersker.

Udskrivning fra afd. X sker principielt altid til stamafdelingen.

Ved udskrivning fra afd. X udfærdiges af den vagthavnede anæstesiolog et forløbsresumé og en status over nuværende medicinering.

I tilfælde af mors konstateres dødens indtræden af vagthavnede anæstesiolog, der endvidere orienterer stamafdelingens vagthavnede og aftaler foranstaltninger vedrørende evt. sektion. Dødsattesten udfærdiges af læge fra stamafdelingen.



## **Bilag 6 Doublethink**

Gorge Orwell i romanen “1984”

*“Winston sank his arms to his sides and slowly refilled his lungs with air. His mind slid away into the labyrinthine world of doublethink. To know and not to know, to be conscious of complete truthfulness while telling carefully constructed lies, to hold simultaneously two opinions which cancelled out, knowing them to be contradictory and believing in both of them, to use logic against logic, to repudiate morality while laying claim to it, to believe that democracy was impossible and that the Party was the guardian of democracy, to forget whatever it was necessary to forget, then to draw it back into memory again at the moment when it was needed, and the promptly to forget it again, and above all, to apply the same process itself – that was the ultimate subtlety: consciously to induce unconsciousness, and then, once again, to become unconscious of the act of hypnosis you had just performed. Even to understand the word “doublethink” involved the use of doublethink.”*