



OMSORG I SUNDHEDS VÆSENET

Redegørelse



DET
ETISKE
RÅD

Indhold

Indledning:

Hvorfor projektet 'Omsorg i sundhedsvæsenet'? / 5

- A: Hvad er omsorg? / 7
- B: Omsorg er en del af behandlingen / 10
- C: Omsorg – et tilbud eller en tilgang? / 13
- Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 14

1. Omsorgen for patienter

– dilemmaer mellem selvbestemmelse og afhængighed / 15

- A: Omsorg mellem afhængighed og autonomi / 16
- B: Patienters oplevelse af omsorg / 19
- C: Omsorg i form af inddragelse / 21
- D: Omsorg i form af kontinuitet / 25
- Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 30

2. Omsorg mellem organisering og spontanitet

– dilemmaer om standardisering og evidens / 31

- A: Kan omsorg standardiseres? / 33
- B: Er der evidens for den sundhedsfaglige nytte af omsorg? / 36
- Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 38

3. Når omsorg er dit arbejde – omsorgsudøveres dilemmaer / 39

- A: Omsorgsarbejde og loyalitetskonflikter / 40
- B: Hjælpearbejde er vanskeligt / 42
- C: Afmagt og omsorgssvigt / 44
- D: Omsorg for demente. Et eksempel på forholdet mellem magt og afmagt / 46
- Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 49

4. Tid og travlhed i sundhedsvæsenet / 51

- A: Nærvær og tid som betingelse for at udøve omsorg / 52
- B: Omsorg mellem pakker og personer. Et eksempel på spændingen mellem behandlingens tid og patientens tid / 53
- C: Frivillige som omsorgsudøvere / 56
- Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 59

5. Mål og midler i ledelsen af sundhedsvæsenet / 60

A: Styring og aktivitetsniveauet i sundhedsvæsenet / 61

B: Ledelse og sundhedsprofessionelles motivation / 68

C: Omsorg som kerneopgave / 70

Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 72

6. Kan omsorg læres? / 73

A: Studier af empati og uddannelse / 74

B: Konkrete eksempler på omsorg og efteruddannelse:

Skønne øjeblikke og mesterlære / 77

Opsamling: Det Etske Råd vurderer / 81

Tak / 83

DENNE REDEGØRELSE er udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Det Ethiske Råd februar 2019.

Følgende medlemmer af Det Ethiske Råd har deltaget i arbejdsgruppen:

Morten Bangsgaard, Anne-Marie Axø Gerdes, Herdis Hansen (til 31. december 2019), Poul Jaszczak (til 31. december 2019), Bolette Marie Kjær Jørgensen, Lise Müller, Leif Vestergaard Pedersen, Karen Stæhr (til 31. december 2019).

Morten Bangsgaard og Poul Jaszczak (til 31. december 2019) har været formand for arbejdsgruppen.

Fra rådets sekretariat har Frank Beck Lassen bistået i udarbejdelsen af redegørelsen.

Udtalelsen er enstemmigt vedtaget på rådets møde oktober 2021.

Leif Vestergaard Pedersen
Formand for Det Ethiske Råd

Christa Kjøller
Direktør



Indledning: **HVORFOR PROJEKTET 'OMSORG I SUNDHEDSVÆSENET'?**

I ARBEJDET MED PROJEKTET 'Omsorg i sundhedsvæsenet' er Det Ethiske Råd blevet bestyrket i, at omsorg er et fundamentalt behov hos alle patienter og brugere af sundhedsvæsenet. Det er også blevet tydeligt, at omsorg spiller en vigtig rolle for sundhedspersoner, både som motivationsfaktor og som kilde til arbejdsglæde. Den følgende observation gælder således både for patienter og sundhedspersoner: Alle har behov for at kunne se sig selv og blive set som et menneske, der i kraft af sin gøren og eksistens fortjener respekt og anerkendelse.

Ovennævnte baggrund kan forekomme banal. Hvorfor er det overhovedet nødvendigt at påpege, at også i sundhedsvæsenet, er der brug for at se det hele menneske? Det er det, fordi mange forhold ved det at blive *syg*, ved det at skulle undergå *behandling*, og ved måden vi har *indrettet* vores behandlingssteder på, kan gøre det vanskeligt for patienter at genkende sig selv som menneske i færd med at agere og leve et meningsfuldt liv.

Det Ethiske Råd ønsker at rejse en debat, om hvorvidt man i det danske sundhedsvæsen er tilstrækkeligt opmærksom på den samlede oplevelse, som patienter har af behandlingsprocessen. Projektets grundlæggende spørgsmål handler derfor om, hvordan vi skal pleje omgang med, og hvilken værdi vi skal give, et ideal om et omsorgsfuldt sundhedsvæsen? Hvordan sikres indlevelse, empati, spontanitet og personligt engagement i et miljø, hvor produktivitet, knappe ressourcer og tidsrationering af gode grunde spiller en vigtig rolle? Det Ethiske Råd ønsker i den forbindelse at forholde sig til tre spørgsmål.

Det første spørgsmål er forsøgt besvaret i denne redegørelse: Hvordan ser omsorgen ud? Hvad er dens egenart og dens skrøbelighed og hvilken rolle spiller den i det danske sundhedsvæsen.

De to følgende spørgsmål er straks sværere at besvare, for de handler om hvilken rolle omsorgen *bør* spille i det danske sundhedsvæsen. Hvilken vægt bør den omsorg, der beskrives i denne redegørelse, have i sundhedsvæsenet? Og, hvis omsorgen skal have en større vægt i sundhedsvæsenet, hvordan får den det så? Det Ethiske Råd har ikke det endelige svar på de to sidste spørgsmål, men ønsker med denne redegørelse, at bidrage til en diskussion af omsorgskulturen i det danske sundhedsvæsen.

Ethiske drøftelser af denne type kan virke åbne og diffuse. De udgør ikke den klare angivelse af to eller flere veje som sundhedsprofessionelle eller beslutningstagere kan gå. Har man en mistanke om, at patienter og pårørende ikke altid, eller ikke så ofte som de burde, bliver mødt med den nødvendige omsorgsfulde holdning, så

handler det snarere om hvilken selvforståelse der præger sundhedsvæsenet og hvilke kerneværdier, vi ønsker skal ligge til grund for sundhedsvæsenet.

Et sådan etisk spørgsmål – spørgsmålet om hvorvidt sundhedsvæsenet er tilstrækkeligt omsorgsfuldt – er kommet til i kølvandet på udviklingen af et sundhedsvæsen, der uomtvisteligt udgør et fremskridt for befolkningens velfærd og livsmuligheder. Det er i en vis forstand en bivirkning af, at vi kan – og ønsker at – gøre meget til gavn for flest mulige. Til det formål har vi udviklet et omfattende sundhedsvæsen. Det er aldrig hensigten, at det skal ske, men det er muligt for personer at føle sig uvelkomne og usynliggjorte i et så stort omsorgsapparat. Det er muligt at føle sig til overs i eget behandlingsforløb. Behandlingstilbud, der skulle sikre tryghed og tilvejebringe livsmuligheder, kan, hvis omsorgen udebliver, slå om i deres modsætning.

I den sammenhæng er det værd at gøre opmærksom på mottoet over det nu nedlagte Amtssygehus i Aarhus, hvor der stod ”Helbrede – Lindre – Trøste”. Ordene er inspireret af den hippokratiske lægeed, og beskriver ofte lægens forpligtelser således: ”Stundom helbrede, ofte lindre, altid trøste, aldrig skade”. De fire nøgleord udtrykker et helhedssyn på patienten og på sundhedspersoners forpligtelser. Der skal være balance mellem de fire indsatser. I takt med at det moderne sundhedsvæsen er blevet bedre til at helbrede og dermed undgå skade, er det fortsat vigtigt også at kunne lindre og trøste.

At diskutere omsorgens rolle i sundhedsvæsenet er derfor også at diskutere hele formålet med sundhedsvæsenet. For hvad er det vi forestiller os der sker, når der udøves omsorg? Hvorfor ønsker vi for hinanden, at der vil være omsorgsfuldhed i sundhedsvæsenet? Hvorfor antager vi, at det vil være godt for patienter og borgere?

Velfærdssamfundet og sundhedsvæsenet er på mange måder opbygget af etiske årsager. Når diagnoser stilles, patienter behandles og sygdomme beskrives, så gøres det ud fra et større ønske, end blot at være effektiv og at undgå at handle forkert. Der efterstræbes kvalitet i behandlingen, der arbejdes med patientsikkerhed og patientrettigheder, men det gøres med henblik på sikre mennesker en fortsat evne til at kunne leve gode liv.

Sundhedsvæsenet er dermed en del af de offentlige aktiviteter som er vigtige, fordi de handler om at leve op til et etisk ansvar over for borgerne. Og måske vi bedst forstår sundhedsvæsenets rolle, hvis vi medgiver, at omsorg hører med til den oprindelige motivation bag det hele. Det er en hovedårsag til, at man ønskede en professionalisering af omgangen med sygdom og lidelse i første omgang: for ikke at være sløsedede med dette ansvar. Et sådan perspektiv på ”Omsorg i sundhedsvæsenet” fokuserer på den rige etiske baggrund for det store hjælpende ekspertsystem, som sundhedsvæsenet i dag er. Det handler om ikke at glemme, hvorfor vi påbegyndte den lange rejse, som udgøres af det nuværende sundhedsvæsen.

A: Hvad er omsorg?

Begrebet omsorg er komplekst og er knyttet sammen med en lang række problemstillinger af blandt andet religiøs, psykologisk, filosofisk og historisk karakter. I det følgende vil Det Etiske Råd derfor ikke forsøge at give en udtømmende beskrivelse af begrebet. I stedet vil der blive lagt vægt på at beskrive temaer, rådet har fundet særligt relevante i forbindelse med arbejdet med omsorg i sundhedsvæsenet. Betydningen af omsorgsbegrebet vil blive uddybet og nuanceret i tilknytning til behandlingen af disse temaer.

Indledningsvist kan omsorg defineres som en relation mellem mennesker, hvor et menneske retter sin opmærksomhed mod et andet menneske og handler på en måde, som det andet menneske har brug for og som tjener dets velbefindende. Som Jørgen Husted gør opmærksom på i sin bog *Etik og værdier i sygeplejen*, involverer omsorg derfor en *holdning* til et bestemt menneske:

Omsorg for et menneske vil sige at anse det for værdifuldt i sig selv, søge at beskytte det, værne om dets velfærd og fremme dets værdifulde vækst og udvikling.¹

Det er underforstået i denne definition, at det er et menneskeligt træk at bekymre sig om sine nærmeste og at interessere sig for og involvere sig i andre mennesker, kendte såvel som ukendte. Det betyder imidlertid ikke, at det enkelte menneskes blik for og evne til at udvise omsorg er givet én gang for alle. Tværtimod kan det miljø, man vokser op i eller befinder sig i på for eksempel en arbejdsplads, være af afgørende betydning for, i hvilken grad den enkelte formår at udvise omsorg for andre.

Den danske teolog og filosof, K. E. Løgstrup, har givet en rammende beskrivelse af, hvor indfældede vi er i omsorgsrelationer, og som understreger den magt vi alle skal forvalte, uanset om vi har et ærinde i sundhedsvæsenet eller ej:

Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede som man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej.²

Det er et grundlæggende træk ved den menneskelige tilværelse, at vi er dybt afhængige af hinanden og netop derfor kan få så stor indflydelse på, om den andens liv mislykkes eller blomstrer. Vi kan undlade at tage fordringen om at udvise omsorg for den anden op, men fordringen er ikke desto mindre bygget ind i menneskelivet som et grundlæggende vilkår.

Mens omsorg er et komplekst menneskeligt fænomen, og også kalder på at blive realiseret, sådan som Husted og Løgstrup beskriver det, så skal det i sundhedsvæsenet også kunne samarbejde med et sundhedsfagligt sigte.

1 Husted, Jørgen (2013): *Etik og værdier i sygeplejen*. Hans Reitzels Forlag, s. 43.

2 Løgstrup, K.E. (1991 [1956]): *Den Etiske Fordring*. Gyldendal, S.25.

OMSORG ER IKKE SÅDAN LIGE AT SÆTTE PÅ FORMEL

Det Etiske Råd har i sit arbejde med omsorg i sundhedsvæsenet besøgt Akutafdelingen på Hvidovre Hospital, for at erfare hvordan omsorg udøves i et meget dynamisk miljø. Der er tale om en travl afdeling med et højt tempo og ca. 100.000 patienter om året. Som følge af de mange patienter er der en stor opmærksomhed på hvad de ansatte beskriver som 'flow'. Det er, som flere bemærker, 'et spor der bliver lagt ud i hele systemet'. Det handler om timing, om opmærksomhed på, at patienten havner det rette sted og hurtigt kommer videre.

På akutafdelingen oplever personalet ofte, at fokus på 'flow' kan gøre det vanskeligt at have et stort fokus på patienters følelser og indre liv, men det forhindrer ikke omsorg i at være et centralt begreb. Akutafdelingen er desuden et godt eksempel på, hvor mangeartet omsorg er, noget de ansatte er yderst opmærksomme på. På en og samme tid er omsorg noget helt særligt og alligevel en integreret del af behandlingen. På en og samme tid handler omsorg om at kunne være langsom og nærværende og sætte tempo på behandlingen.

Omsorg er, at man midt i ugekonferencen, der om noget handler om flow og kapacitet, også er opmærksomme på og tager sig tid til at spørge: 'hvem kan ikke klare sig i dette regimente?'. Afdelingen har desuden en række forskellige misbrugere som akutpatienter. De har mange fundamentale omsorgsproblemer, og behandling er kun en del af deres ophold. Omsorg for socialt udsatte handler om at kunne stoppe op og tage sig af meget basale behov, såsom varme, hygiejne eller blot et pusterum.

De ovenstående beskrivelser handler om at kunne stoppe op og indtænke omsorg i en travl hverdag. Omsorg bliver her beskrevet som langsomhed, som nærvær og det at kunne sætte tempoet ned i en presset situation. Men, ved nærmere eftertanke peger de ansatte også på, at omsorg kan være det modsatte. Det er også at kunne tænke i et godt flow, for går det for langsomt i en akut situation og er man for langsom med resultatet, så kan patienter opleve det som mangel på omsorg. At være omsorgsfuld kan i en akut sammenhæng næsten få den modsatte betydning af, hvad mange forventer: hastighed er omsorgsfuldhed.

På den baggrund gør personalet opmærksom på, at 'travlhed', som sagtens kan være et reelt problem, også kan udvikle sig til et slogan og hvad man kalder for en 'analytisk sovepude'. I stedet foreslås det, at travlhed og tempo integreres i forståelsen af omsorg. Omsorg handler om basal pleje, fx er det at få børstet tænder på patienter en del af den basale pleje, men det er også at være hurtigt i vendingen og tage et medicinsk problem i opløbet.

For ikke så længe siden var forholdet mellem sundhedspersonalet og patienten et langt stykke af vejen defineret som en paternalistisk relation, hvor personalet i kraft af sin sundhedsfaglige viden var i stand til at afgøre, hvordan patienten skulle behandles. Sådan er det ikke længere. Dette hænger blandt andet sammen med, at der er blevet langt større forståelse for, at hvad der udgør den bedste behandling for en given patient, afhænger af patientens egne værdier og ønsker i forhold til tilværelsen. Det kan altså ikke afgøres uden et kendskab til patientens eget perspektiv.

Patienterne befinder sig imidlertid i meget forskellige situationer. Nogle er så uklare og afkræftede, at det kan være vanskeligt overhovedet at indlede en meningsfuld dialog om behandlingsforløbet. Nogle har vanskeligt ved at forholde sig til de ind imellem meget komplekse problemstillinger, det involverer at afgøre, hvad den rigtige behandling for den givne patient er. Nogle er så utrygge, at dette i sig selv er en hæmsko for en frugtbar dialog. Det er derfor ikke nødvendigvis en enkel sag at etablere en vellykket dialog.

Dertil kommer, at selve dialogen forstået som de talte ord ikke altid kan stå alene. Det talte ord er kun en del af en samtale og ikke nødvendigvis den væsentligste del, når man har med utrygge, kriseramte, udmattede eller på anden måde belastede patienter at gøre. En væsentlig pointe i diskussionen om omsorg er således, at man er nødt til at lytte efter andet end ordene for at kunne udøve ægte omsorg. Igen har Løgstrup sammenfattet noget afgørende om omsorgsrelationer:

Tonens og gebærdens virkning kan man ikke unddrage sig. Den pågældendes stemning, hvad han har i sinde, måske imod én, kommer uvilkårligt til udtryk i stemme og tonefald. *Hvordan* den anden siger noget, leder hvor forståelse af, *hvad* han siger, og er bestemmende for den tro, vi skænker hans ord. I tonen og gebærden, i deres udtrykskraft er mennesket på langt mere indtrængende vis til stede end i, hvad det blot siger. ... Er vi usikre på dem, vi er sammen med, har vi på fornemmelsen, at de vogter på os, passer vi på ikke at lade os mærke med noget. I utrygheden undertrykker vi udtryksfuldheden. Tone og gebærde skal ikke røbe os. Kun på vore ords rent saglige betydningsindhold skal det komme an. I utrygheden lader vi kun det sluse igennem, som vi er parate til at stå til regnskab for, og det er sjældent, hvad der ytrer sig i tone og gebærde og deres udtryksfuldhed ...³

Hvad det enkelte menneske egentlig mener med det, han eller hun siger, kommer altså i høj grad til syne i måden, det siges på. Dette gælder imidlertid kun, hvis personen føler sig tryk. Er dette ikke tilfældet, trækker personen en væsentlig del af sig selv ud af det sagte og er dermed ikke til stede som person i talen.

Endelig er det at være interesseret i patienten også at have en opmærksomhed på åndelige behov. Fremtrædende åndelige behov er at kunne finde mening, at tale om døden og at få det bedste ud af livet (måske på nye, vanskeligere betingelser), og at blive behandlet som et normalt menneske uden skelen til overbevisninger eller religion.⁴

Åndelig omsorg handler om at tage vare på den samlede betragtning af patientens liv, som kan være ramt af en ”forstyrrelse, der præger et menneskes tilværelse, og som ligger uden for den biologiske, psykologiske og sociale dimension”.⁵ Patienten

3 Løgstrup, K.E. (1991 [1956]): *Den Etiske Fordring*. Gyldendal, s. 218.

4 Steinfeldt, Vibeke Østergaard (2019): ”Åndelig omsorg, en introduktion” i Hvidt, Niels Christian et.al (red.): *Åndelig omsorg*. København: Munksgaard, s. 21.

5 Steinfeldt, Vibeke Østergaard (2006): *Religiøse og eksistentielle problemstillinger i sygeplejen*. København: Gads Forlag, s. 16.

kan have brug for hjælp til at finde en eksistentiel frihed eller religiøs mening, på trods af de begrænsninger, sygdom eller lidelse indebærer. Åndelig omsorg i sundhedsvæsenet handler på den baggrund om at kunne rumme lidelsen og fortvivlelsen, men også glæden og befrielsen, i dens hele omfang.

Det kan være ved livets begyndelse eller dets afslutning, men det kan også være når helbredelsen indtræffer, eller forståelsen af, at en sygdom er for resten af livet. Det kan være betydningsbærende og skelsættende erfaringer, som man kan ”vende tilbage til, hente kræfter fra og få livsmod af”.⁶ Øjeblikke, som er større end os selv, hvor noget livsopretholdende eller skæbnepådragende, melder sig.⁷ Åndelig omsorg indebærer, at sundhedsprofessionelle kan rumme og hjælpe med at forløse disse situationer, og ikke neglicere dem, tale dem ned eller profanere dem.

B: Omsorg er en del af behandlingen

Sundhedsprofessionerne har det til fælles, at de er etiske professioner – og det er de, fordi de har etisk informerede mål til fælles. Det handler om sundhed, der er et gode i sig selv, det er derfor vi har oprettet og udviklet det apparat, vi kalder for ’sundhedsvæsenet’. Spørgsmålet er, om noget lignende gør sig gældende for ’omsorg’? Er omsorg i samme grad et ’etisk informeret mål’ i sundhedsvæsenet? Arbejdet med omsorg i sundhedsvæsenet har tydeliggjort, at behandling og omsorg ikke er hinandens modsætninger, om end der sagtens kan opstå spændinger i relationen mellem de to. Eller formuleret på en anden måde: sundhedsvæsenet har som et vigtigt formål at levere en effektiv og faglig korrekt behandling, men dette formål må aldrig stå i modsætning til en omsorgsfuld behandling. Sker dette, risikeres ikke alene omsorgen. Behandlingen står også i fare for at blive mindre effektiv. Særligt i lange kliniske forløb, der fx omhandler diabetes eller KOL, er der så meget brug for patientens involvering og medinddragelse, at omsorg, empati og tryk ikke kan adskilles fra det kliniske problem.

Omsorg og behandling bør derfor ikke betragtes som et nulsumsspil, hvor mere tid eller større opmærksomhed til omsorg, kun kan gå fra en selvstændig behandlingsdel. Omsorg bør ikke reduceres til en form for venlig overflade til en ellers udmærket behandling. Blot at forstå omsorg som det at være venlig, flink eller rar, er at undervurdere omsorgens vigtighed og potentiale i forhold til den behandling, der naturligt nok er i centrum af sundhedsvæsenets virke.

For hvad er ’behandling’? Ofte tænkes der på konsultationen, på indgrebet eller medicineringen, men det bør forstås meget bredere. Det dækker alt, fra pleje over diagnostik og behandling, til genoptræning og fortsat monitorering. Det er på denne baggrund vigtigt, at udvide synet på et etisk sammenhængende sundhedsvæsen til også at handle om, hvilke værdier der er styrende for dagligdagen i sundhedsvæsenet.

⁶ Martinsen, Kari (2018): *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 36.

⁷ Jørgensen, Birgit Bidstrup (2019): “Barmhjertighed i åndelig omsorg” i Hvidt, Niels Christian et.al (red.): *Åndelig omsorg*. København: Munksgaard, s. 60.

OMSORG I BEHANDLINGEN AF BØRN

Det Etiske Råds arbejdsgruppe har besøgt akutafdelingen på Hvidovre Hospital. Her blev arbejdsgruppen gjort opmærksom på et udviklingsprojekt, som kan være med til at illustrere, hvorledes behandling og omsorg ofte supplerer hinanden.

Projektet ”Smertelindring af børn på danske skadestuer/Akutmodtagelser” på Hvidovre Hospital handler om en forbedring af smertelindringen for børn, som kan være ret så vanskelige at smertelindre.⁸ Børn udsættes for en række dagligdags behandlinger i forbindelse med drop, blodprøver, stik, sår, afrivning etc. Og her har fastholdelse historisk været en gængs praksis. En af årsagerne har været, at der ikke er udviklet smertelindrende doser som er godkendt til børn, hvilket betyder, at hver enkel smertebehandling skal godkendes af en overlæge.

På afdelingen satte man sig for at ændre behandlingstilgangen til børn med den erklærede intention om ’at møde barnet hvor det er’, ’lindre barnets angst og smerte’ og at facilitere, at procedurer og behandlinger kan udføres som del af en leg.

I praksis har det bestået i udarbejdelsen af et flowchart sammen med anæstesilæger, der etablerer retningslinjer for behandling, for hvilken lindring der kan bruges hvornår og med hvilke midler og med hvilken dosis. Overraskende nok viste det sig, at udarbejdelsen af flowchartet, var det nemmeste, mens omlægningen af vaner og traditioner genererede modstand. Den projektledende sygeplejerske noterede sig en banalisering af børns smerter og en fremstilling af den nye tilgang, som en pylren om børn.

I den forbindelse var det centralt for projektet at udarbejde et flowchart. Begrundelsen lyder, at det er et kendt effektiviseringsredskab, og dermed noget der står respekt omkring. Det tillader personalet at handle omsorgsfuldt ved hjælp af faste procedurer. Det var således ikke sygeplejerskers frie dømmekraft, men faste retningslinjer for smertestillelse, som åbnede for en ny og mere omsorgsfuld smertelindring af børn på akutafdelingen på Hvidovre Hospital. Behandling og omsorg kommer her ud på et.

Et eksempel på, hvor kompliceret det kan være at bedømme, hvorledes omsorg og behandling fletter sig ind i hinanden, er diskussionen om hvilken nytte det kan have, at spørge åbent og interesseret til patienters generelle tilstand og velbefindende. Følgende patienthistorie illustrerer hvor problematisk det kan være, at adskille omsorg og behandling:

Kirsten har hjælpere på 50 timer om ugen. Hun går til fysioterapi, er jævnligt i kontakt med læger – og på grund af sin gigtsygdom er Kirsten omgivet af sundhedspersonale på daglig basis. Alligevel har hun aldrig oplevet, at nogen har spurgt hende, hvordan hun har det. ”De spørger, hvordan det går med gigten eller medicinen, men jeg bliver ikke spurgt til, hvordan jeg har det. Ikke nogen steder.” Efterhånden er hun stoppet med at forvente det. ”Jeg ville blive meget

8 ”Smertelindring af børn på danske skadestuer/Akutmodtagelser”, projektbeskrivelse (Projektleder Anja Sichmann, Afdelingssygeplejerske).

overrasket, hvis nogle af lægerne pludselig spurgte ind til, hvordan jeg havde det. Jeg ville blive helt paf, og jeg tror faktisk, at det ville komme så meget bag på mig, at jeg i første omgang ville sige, ”jeg har det fint.” Gennem tiden er Kirsten brændt inde med mange bekymringer. “Da jeg var yngre og var single, havde jeg især mange spørgsmål om min sygdom og sex. Det er der ingen, der nogensinde har bragt op eller spurgt ind til.” Kirsten har haft gig, siden hun var spæd, men har brugt lang tid på at forlige sig med sin sygdom. “Det har været en kamp. En evig kamp. De første 30 år af mit liv var det enten gigten eller mig, der vandt. Det har jeg brugt sindssygt meget energi på.” I dag tænker Kirsten på, om hun kunne have undgået nogle af sine kampe, hvis nogen var kommet frustrationerne i forkøbet. “Jeg har virkelig manglet at blive taget hånd om. Det ville have givet mening, at de fangede mig, inden kampen satte sig som en permanent tilstand, der først ændrede sig efter et langt terapiforløb hos en meget kyndig psykolog.”⁹

Eksemplet åbner for en diskussion af, hvad den sundhedsfaglige værdi er af at have plads til åbne spørgsmål i konsultationer eller behandlingssituationer, fx ’hvordan går det?’ eller ’hvad er grunden til at du kommer i dag?’. Spørgsmålet er, om ikke åbne spørgsmål, ud over at have den omsorgsmæssige værdi, at patienter føler sig hørt, også har en værdi for patienten i et behandlingsperspektiv? Det er fx muligt, at der med et åbent spørgsmål kunne fremkomme værdifuld information, som ikke blev tilgængelig med mere lukkede og målrettede spørgsmål.¹⁰

Et eksempel på dette erfarede Det Ethiske Råds arbejdsgruppe ved et besøg på Hvidovre Hospitals Akutafdeling, hvor en bevidst arbejdstilrettelæggelse både skabte omsorg og behandlingsro. I dette tilfælde besluttede man, at en ældre, erfaren læge som det første skulle møde patienter i døren. Formålet var at skabe en tryghed, som ikke alene var omsorgsfuld, men som også etablerede en ro hos patienter, som man ville have gavn af i det videre behandlingsforløb. Afdelingens erfaringer var, at både patient og pårørende følte sig trygge og sete, og dermed var bedre i stand til at håndtere de sundhedsproblemer der måtte komme.

Tiltag som dette er retningsanvisende for denne redegørelse. Tilgangen er, at omsorg og behandling ofte ikke lader sig adskille med et gavnligt resultat. Dette betyder ikke, at det ikke giver mening at tale om effekten af en given behandling, eller at enhver rummelig, human handling dermed også skulle have en behandlingseffekt. Det er dog Det Ethiske Råds holdning, at et sundhedsvæsen præget af en alt for målrettet, instrumentel forståelse af sit eget virke, ikke alene vil savne omsorg, men også risikerer at afskære sig fra sundhedsfaglige effekter.

9 ”Tættere på trivsel. En spørgeskemaundersøgelse om den mentale sundhed hos personer med langvarig sygdom – og deres oplevelser af at få hjælp i sundhedsvæsenet”. Danske Patienter (2021), s. 32. https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/document/Unders%C3%B8gelse_T%C3%A6ttere%20pa%CC%8A%20trivsel.pdf

10 Berry, Leonard et.al. (2017): “Role of Kindness in Cancer Care” in *Journal of Oncology Practice* Vol. 13, Issue 11, s. 744-751.

C: Omsorg – et tilbud eller en tilgang?

Sundhedsvæsenet har et vigtigt formål i at levere en effektiv og faglig korrekt behandling. Dette udgangspunkt gør, at patienters behov for omsorg udspringer af objektive forhold ved patientens situation, fx en kortvarig skade, en langvarig sygdom, en kronisk tilstand. Det betyder, at omsorg nok skal gives på den enkeltes personlige præmisser, men den skal også have en retning. Omsorg handler således ikke blot om at skabe en mild og venlig stemning på gange, stuer og i lejligheder. Den må have en dybere, sundhedsfaglig ambition på patientens vegne.

Dette må nødvendigvis give omsorgen en anden tone. De emotionelle bånd i en professionel relation er uvægerligt 'tyndere', mindre intensive, mere afgrænsede i tid end familiemæssige eller venskabelige relationer. Det specialiserede sundhedsvæsen, med dets afgrænsede patientgrupper, specialiserede behandling og opdelinger i funktioner, er netop indrettet med henblik på at *behandle* personer for sygdomme af forskellig art. Nye patienter og brugere kommer derfor til hver dag eller uge. De problemer og sygdomme, man måtte komme med, er genkendelige og følger kliniske mønstre.

Borgeren er da som regel også på det rene med, at der kommer en ny beboer på plejehjemmet når man ikke længere er der, og patienten er nok også på det rene med, at en ny patient vil falde i søvn i den seng man selv er vågnet i om morgenen – men ingen borger eller patient kan bære at opleve lutter erstattelighed, som var man en produktionsenhed. Ønsker vi et humant og omsorgsfuldt sundhedsvæsen bør vi fortløbende diskutere hvad omsorg i behandlingen går ud på. Det Ethiske Råd ønsker at bidrage til denne diskussion, og stiller derfor spørgsmålet: *bør omsorg være et tilbud eller en tilgang?* Som et resultat af dette arbejde er vi ikke selv i tvivl: omsorg bør være en tilgang. Omsorg er ikke blot et middel til et mål; omsorg er noget godt i sig selv og derfor et mål i sig selv.

I de følgende seks kapitler vil dette overordnede spørgsmål – tilgang eller tilbud – blive drøftet og uddybet. Omsorg er kompliceret og vidt forgrenet og disse seks perspektiver på omsorg er langt fra udtømmende. Der er dog tale om seks spændinger eller dilemmaer, som Det Ethiske Råd anser for vigtige at drøfte, for de der ønsker at bidrage til et omsorgsfuldt sundhedsvæsen.

Afsluttende vil Det Ethiske Råd understrege, at omsorg altid udfolder sig i en bestemt sammenhæng, som derfor vil have stor betydning for hvilken form for omsorg, der tjener patienten eller borgeren bedst. Sundhedsvæsenet er en kompleks og varieret organisation hvor mange forskellige opgaver løses af forskellige medarbejdere. Det er derfor en selvstændig pointe, at de redegørelser og anbefalinger, som Det Ethiske Råd bidrager med, skal omsættes og forstås lokalt af den enkelte patient, medarbejder eller borger.

Opsamling: Det Etiske Råd vurderer

Det Etiske Råd definerer omsorg som en relation mellem mennesker, hvor et menneske retter sin opmærksomhed mod et andet menneske og handler på en måde, som det andet menneske har brug for og som tjener dets velbefindende. Det er et grundlæggende træk ved den menneskelige tilværelse, at vi er dybt afhængige af hinanden og netop derfor kan få så stor indflydelse på, om den andens liv mislykkes eller blomstrer.

Arbejdet med omsorg i sundhedsvæsenet har tydeliggjort, at behandling og omsorg ikke er hinandens modsætninger, om end der sagtens kan opstå spændinger i relationen mellem de to. Sundhedsvæsenet har som et vigtigt formål at levere en effektiv og faglig korrekt behandling, men dette formål må aldrig stå i modsætning til en omsorgsfuld behandling. Sker dette, risikeres ikke alene omsorgen. Behandlingen står også i fare for at blive mindre effektiv.

Omsorg og behandling udgør ikke et nulsumsspil, hvor mere tid eller større opmærksomhed til omsorg, kun kan gå fra en mere nyttig og målrettet behandlingsdel. Omsorg bør forstås som en del af behandlingen, da det er en afgørende komponent i alt fra pleje over diagnostik og behandling, til genoptræning og fortsat monitorering. Det er på denne baggrund vigtigt, at udvide synet på et etisk sammenhængende sundhedsvæsen til også at handle om, hvilke værdier der skaber dagligdagen i sundhedsvæsenet.

Det er Det Etiske Råds holdning, at et sundhedsvæsen præget af en alt for målrettet, instrumentel forståelse af sit eget virke, ikke alene vil savne omsorg, men også risikerer at afskære sig fra sundhedsfaglige effekter. Derfor bør omsorg ikke blot være et *tilbud*, når det er velbegrundet i forhold til den påviste nytte af en behandling, men en *tilgang*, der informerer alle aktiviteter i sundhedsvæsenet.



1

OMSORGEN FOR PATIENTER – dilemmaer mellem selvbestemmelse og afhængighed

DETTE KAPITEL BELYSER omsorgen i sundhedsvæsenet ud fra patienternes synsvinkel. Respekt for patienters selvbestemmelse er centralt for udøvelsen af omsorg, men står i et spændingsforhold til den afhængighed af andre, som sygdom og funktionsnedsættelser afstedkommer, og som omsorgen kan afhjælpe. Foruden at diskutere forholdet mellem omsorg og selvbestemmelse vil to aktuelle emner i sundhedsvæsenet, nemlig spørgsmålet om inddragelse af patienter og spørgsmålet om kontinuitet i patientforløb, blive diskuteret i sammenhæng med omsorg.

Omsorg har som sagt mange ansigter og kan blandt andet være af fysisk, psykisk, eksistentiel og åndelig karakter. Og som udgangspunkt udøves ægte omsorg uden videre på den andens præmisser. I sundhedsvæsenet får disse præmisser en særlig karakter, hvor man ”hjælper den enkelte, syg eller rask, med de aktiviteter, der bidrager til hans sundhed eller genvinder den (eller en fredfyldt død), som han ville have gjort uden hjælp, hvis han havde den fornødne styrke, vilje eller viden”.¹¹

At udøve omsorg er ikke blot en hjælpende handling. For den omsorgsfulde handling rummer samtidig en bekræftelse af den andens værdi som person og menneske og en anerkendelse af den andens værdier, forhåbninger og forventninger til tilværelsen. Dette sidste hænger sammen med, at omsorg som nævnt i udgangspunktet gives *på den andens præmisser* og altså tager udgangspunkt i den andens perspektiv på sin tilværelse.

Det kan derfor være en stor udfordring, at de der møder op, jo ikke i egen forståelse først og fremmest er patienter. De er primært personer, som blot for tiden er patienter. Nogle er ganske vist patienter ’på fuld tid’ på grund af kroniske lidelser, men heller ikke de er i selvforståelsen ene og alene patienter. Patienter møder sundhedsvæsenet, hele dette hjælpeapparat, som individuelle og unikke personer, men med problemer, der set fra sundhedsvæsenets perspektiv er ikke-unikke og sagsorienterede. Patienter ’er’ et sagsforhold, men de er også en person. Eller anderledes formuleret: patienter er ikke et problem, de *har* et problem.

At være patient er at være truffet af en sygdom eller en lidelse. At vise omsorg er at kunne se mere end sygdommen, at trække personen ud af sygdommen, så at sige. Sygdom er hvad der behandles i sundhedsvæsenet. Symptomer kan helbredes eller lindres med den rette behandling. Lidelse er derimod den smerte det enkelte menneske der rammes af sygdom oplever. Lidelse er derfor meget bredere end sygdom, og er hvad omsorgen adresserer.

11 Henderson V. (1964): The Nature of Nursing, *American Journal of Nursing* 64 (8) 62-68, s. 63.

Et eksempel kunne være den 15-årige fodboldspiller med et bristet korsbånd. For ham smerter den bristede drøm om en fodboldkarriere, den sociale isolation og tabet af pladsen på førsteholdet måske lige så meget som den fysiske smerte fra det bristede korsbånd. I et sygdomsperspektiv er isolationen, de bristede drømme og det bristede korsbånd forskellige fænomener. I et lidelsesperspektiv er det alt sammen en del af samme fænomen.¹²

Det betyder, at omsorgen skal gives på den enkeltes personlige præmisser. Men den skal også have en retning. Omsorgsbehovet udspringer af objektive forhold ved patientens situation, fx en kortvarig skade, en langvarig sygdom, en kronisk tilstand – men må fortolkes subjektivt. Opmærksomheden kan ikke alene være på skaden, den må være på personens hele tilstand.

A: Omsorg mellem afhængighed og autonomi

Det er tidligere blevet påpeget, at den enkelte patients selvbestemmelse på mange måder er i højsædet i sundhedsvæsenet. Respekten for den enkeltes ret til selvbestemmelse i forhold til egen behandling hænger sammen med, at hvad der udgør den bedste eller rigtigste behandling af en given patient i høj grad afhænger af patientens ønsker og værdier. Der er fx ingen pointe i at forsøge at genoplive en patient, som er mæt af dage og ikke oplever livet som meningsfyldt eller rart længere. Patienter med samme sygdom skal derfor nogle gange behandles vidt forskelligt, fordi de har forskellige værdier eller interesser.

Allerede denne kortfattede beskrivelse af pointen med selvbestemmelse antyder, at der ikke nødvendigvis eksisterer et modsætningsforhold mellem at udvise omsorg og at respektere den enkeltes selvbestemmelse. Tværtimod kan man sige, at udøvelsen af omsorg i nogle tilfælde kan være et centralt element i at understøtte den enkeltes selvbestemmelsesret.

Der er dog en anden side af omsorgen, som ikke kun handler om at give plads til selvbestemmelse, men også om at *gribe* patienter hvor de er. Det dilemmafyldte ved udøvelsen af omsorg baserer sig på, at omsorg er et 'ubedt' behov, det "er at give den anden noget denne ikke kan give sig selv", som filosofen Arne Johan Vetlesen beskriver det. At udøve omsorg kan derfor indebære at overskride grænser og gå ind på andres nære områder. Det er "at blive opsøgt af en anden i det helt egne og intime".¹³

Omsorg udøves i forhold til behov vi *har*, men ikke *bedt* om, og kan derfor opleves meget forskelligt. For den ene person kan en saglig og professionel behandling være tilstrækkelig omsorg, ja alt andet opleves som en anmasselse, mens den næste har brug en udstrakt hjælp til at blive set og assisteret i håndteringen af sygdom.

12 Jacobsen, Charlotte et al. (2019): "Patientens perspektiv – om kunsten at støtte det hele menneske" i Jørgensen, Kim: *Patientinddragelse. Politik, profession og bruger*, s. 185.

13 Vetlesen, Arne Johan (1998): "Omsorg – mellom avhengighet og autonomi" i Ruyter, Knut og Vetlesen, Arne (Red.): *Omsorgens tvetydighet*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 29.

Reaktioner kan spænde fra dyb taknemmelighed over at blive hjulpet, til en lige så dyb frygt for at miste sin frihed. På den måde kan omsorg være en prekær hjælp at få. Det kan være en ydmygelse at skulle overgive sin krop til fremmede, og dertil kommer, at skridtet ind i omsorgen ofte vil være et skridt væk fra et aktivt liv, noget der for omsorgsmotageren let kan opleves som en tilsidesættelse.¹⁴

I nogle tilfælde er sundhedspersonen på den ene side klar over, at patienten somme tider skal udsættes for en vis modstand som støtte til at træffe den rigtige beslutning, og skal på den anden side vedkende sig, at det er patientens perspektiv på tilværelsen, der er afgørende for, hvad der er det rigtige forløb for patienten.

Ud fra denne optik er det enkelte menneske således ikke selvberørende i den forstand, at det bedst træffer sine beslutninger uafhængigt af andres indblanding. Andres tilstedeværelse og indspil kan være en nødvendig betingelse for at kvalificere personens beslutning. Men denne afhængighed rummer naturligvis også en risiko for, at personen pådømmes værdier og interesser, personen reelt ikke kan stå inde for. Omsorgen skal med andre ord udøves på en skånsom måde, hvor den enkeltes grænser respekteres.

Udøvelsen af omsorg skal derfor ikke entydigt forstås som dette at forsøge at tilfredsstille den andens anerkendte og måske endda formulerede behov. Nogle gange kan omsorg tværtimod fordre, at man yder den anden en vis modstand for at bringe ham eller hende et andet sted hen i tilværelsen, hvor personen får øje på nye og uindfriede muligheder, som personen ikke tidligere var opmærksom på. K. E. Løgstrup beskriver det på den måde, at "Forholdet kan være een eneste udfordring til mig om at gå imod, hvad det andet menneske forventer og ønsker, fordi alene det er det tjent med".¹⁵

At yde den anden modstand er imidlertid en form for omsorg med indbyggede dilemmaer og faldgruber. Et af dilemmaerne er, at man på den ene side kan være nødsaget til at byde den anden modstand, men på den anden side skal være opmærksom på, at dette kan få den anden til at føle sig krænket, fordi det overskrider hans eller hendes grænser. Og en anden faldgrube er, at man som omsorgsgiver ikke formår at yde omsorg på den andens præmisser, men i stedet overfører sine egne behov og sin egen forståelse af verden til den anden og dermed omklamrer og umyndiggør ham eller hende.

Det er derfor værd at påpege, at det første trin i udøvelsen af omsorg indebærer en relation til patienten frem for opgaven. Det gælder ikke mindst når den ikke er verbal eller handler om behov, som patienten selv har været med til at formulere. At vaske en patient eller beboer rummer også en relation, i den forstand, at man kan være mere eller mindre omhyggelig eller nænsom med vasken. På samme måde er et måltid en sanselig situation, hvor der er stor forskel på om den serveres, eller afvikles som en ernæringsorienteret opgave.

14 Foss, Øyvind (2005): *Omsorgsetikk*. Cappelen Akademisk forlag, s. 96.

15 K. E. Løgstrup: *Den Etiske Fordring*, Gyldendal 1991 (1956), S.31.

De ovenstående overvejelser udstikker en retning i forhold til, hvordan balancen mellem afhængighed og autonomi kan og bør udøves. I det følgende gives der, ud fra de iagttagelser og betragtninger, som fremgår af Ph.d.-afhandlingen *Hospicefilosofi i praksis*¹⁶, et eksempel, som illustrerer nogle af de spændinger, en etik baseret på omsorg fører med sig. Det handler om at finde balancen mellem autonomi og en omsorg, der blander sig. Det handler også om at kunne skelne mellem meningsfuldhed og livskvalitet. Det handler om, at udøvelsen af omsorg kræver en interesse for patienten. Endelig er det et eksempel, som viser hvorledes åndelig omsorg, i form af fornemmelsen for særlige øjeblikke, udgør en grundsten i den almene omsorg.

Et forløb med den indlagte Peter, beskrives af sygeplejersken Lise. Om Peter siger hun:

Peter var en mand i 50'erne med to voksne børn, var uddannet håndværker og arbejdede stadigvæk. Og han kom faktisk til os og var stadig i behandling og var den rareste mand, men det var sådan en, man kunne ikke sætte sig ned og snakke særlig meget med ham, andet end om hvad for nogle film han så, og hvordan han makkede med sine motorcykler derhjemme.¹⁷

For Peter er det helt afgørende at få fortalt sine voksne børn, at han skal dø, inden det faktisk er for sent at fortælle det. Men han er blevet ved med at udsætte det, formodentlig fordi han finder det ubehageligt. Også da han efter lang tids sygdom får en klar melding om, at han må forvente at dø inden for kort tid, forsøger han at udsætte det: "... han anede ikke, hvordan han skulle få sagt det. "Men i næste uge, når jeg har nogle flere kræfter, skal jeg have sagt farvel til mine børn."¹⁸

Lise er imidlertid klar over, at Peter skal fastholdes i sit ønske om at fortælle sine børn om sin snarlige død, og tager i den givne situationen en længere snak med ham om det vigtige i, at han selv får det sagt. Hun arrangerer også, at Peter dagen efter får en snak med en psykolog om, hvordan man kan gribe samtalen an. Kort tid efter dette "satte Peter sig op i sengen sådan her med to puder under armene, og så fik han sagt farvel til sine børn, og han fik sagt alle de der ting og dør så dagen efter".¹⁹ Det fremgår implicit af afhandlingen, at Peter dør mere afklaret og tilfreds, end han må formodes at ville have gjort, hvis han ikke havde fået snakket med sine børn inden døden.

For Peter er det altså af helt afgørende betydning at få fortalt sine voksne børn, at han skal dø og at få snakket ud med dem, inden det faktisk er for sent at gøre det. I Peters tilfælde synes det ikke umiddelbart at give mening at beskrive dette ønske som et ønske om at opnå den størst mulige livskvalitet. Han har jo netop udsat det, fordi han finder det ubehageligt. Det er derfor mere nærliggende at beskrive situationen sådan, at det er en meningsfuld måde for Peter at afslutte sit liv på. Det er den meningsfulde

16 Graven, Vibeke Poulsen: *Hospicefilosofi i praksis – Eksistential/Åndelig omsorg for døende på Hospice*, Aalborg Universitetsforlag 2015: https://vbn.aau.dk/ws/files/227675611/Vibeke_Poulsen_Graven_E_pdf3.pdf

17 Side 104

18 Side 104

19 Side 105

afslutning på livet, der for Peter er det væsentlige. At denne afslutning på livet måske samtidig giver ham en vis forøget livskvalitet er næppe det centrale.

Beskrivelsen af Peters livsforløb illustrerer, hvor dilemmafyldt det kan være for sundhedsprofessionelle at skulle balancere mellem patienters autonomi og deres afhængighed af en omsorg, der tør involvere sig i patienten. Den amerikanske jurist og filosof, Ronald Dworkin, har i værket *Life's Dominion* givet en forklaring på, hvorfor det kan være så dilemmafyldt for sundhedsprofessionelle at udøve omsorg og så tvetydigt for patienter at modtage den. Dworkin skelner mellem to typer af interesser eller præferencer, nemlig oplevelsesmæssige interesser og kritiske interesser.²⁰ Oplevelsesmæssige interesser angår de ting, vi gør, fordi vi i meget umiddelbar forstand sætter pris på at gøre dem, fordi de forøger vores velbefindende eller livskvalitet her og nu. Derimod knytter vores kritiske interesser sig til vores overbevisninger om, hvad det ville være rigtigst eller mest værdifuldt at udrette i tilværelsen og hænger dermed også i høj grad sammen med, hvilken slags menneske vi ønsker at være. Kritiske interesser har fx ofte et længere tidsperspektiv end oplevelsesmæssige interesser, og om det lykkes for en person at realisere sine kritiske interesser kan være af afgørende betydning for, hvorvidt personen vurderer sit liv som vellykket. Personen kan i princippet udmærket opfatte sit liv som mislykket, selv om det for så vidt har været behageligt og lystbetonet og altså har rummet en stor grad af tilfredsstillelse af personens oplevelsesmæssige ønsker.

Ifølge Dworkin demonstrerer fænomenet fortrydelse, at kritiske interesser faktisk eksisterer. Ved slutningen af sit liv kan en person udmærket angre sin livsførelse, selv om tilværelsen på alle måder har formet sig behageligt for ham eller hende. Livsførelsen opfattes ikke desto mindre som i det mindste delvist mislykket, fordi personen ikke selv mener, at det, han eller hun har udrettet, er tilstrækkeligt væsentligt eller værdifuldt.

Fortællingen om Peter og sondringen mellem oplevelsesmæssige og kritiske interesser, forklarer vigtigheden af en omsorg, der overskrider det blot og bart behagelige, og som ikke forveksler patientens autonomi med at være overladt til sig selv. Dette er en af begrundelserne for, at det – som tidligere nævnt – af omsorg for en patient kan være nødvendigt at udfordre patientens udtrykte ønsker. Dette gælder i forhold til alle typer af patienter og ikke kun i forbindelse med døende. Men i forbindelse med døende kan de kritiske interesser i nogle tilfælde have en særlig vægt, fordi disse ønsker kan have afgørende betydning for, om tilværelsen bliver afsluttet på en meningsfuld måde. Det er netop dette, beretningen om Peter illustrerer. Han kan dø med lidt mere fred i sindet, netop fordi han med en professionel hjælp når at få sagt farvel til sin familie.

B: Patienters oplevelse af omsorg

Går man til den seneste Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP),

20 Ronald Dworkin (1993): *Life's dominion*, Vintage Books.

hvor patienter hvert år kan give feedback på deres indlæggelse eller ambulante besøg på hospitalet via et spørgeskema, synes den generelle tilfredshed at være stor. Spørger man nærmere ind er der dog plads til forbedring hvad angår patientinddragelse og det at stille uopfordrede eller åbne spørgsmål. Med et gennemsnit på 4,51 (skala fra 1-5) er der således størst tilfredshed i kategorien 'Personalet er venligt og imødekommende', mens fx 'Den mundtlige information under besøget/under indlæggelsen er forståelig' har et gennemsnit på 4,31. Anderledes ser det ud hvis man spørger 'Personalet spørger ind til min beskrivelse af sygdom/tilstand'. Gennemsnittet er her 4,06, hvilket kan synes hæderligt, men det betyder, at næsten hver fjerde patient oplever, at personalet slet ikke eller kun i nogen grad spørger ind til patientens egen beskrivelse af sin sygdom/tilstand. Endelig er der med et gennemsnit på 3,92 Lavest tilfredshed i kategorien 'Jeg er med til at træffe beslutninger om undersøgelse/ behandling ved behov'.²¹

Der kan desuden være grund til at opholde sig ved de patienter, der er udsat for langvarig sygdom. Mennesker med kronisk sygdom, senfølger eller varige mén har generelt en høj grad af kontakt med sundhedsvæsenet. De, som desuden har flere langvarige sygdomme, må ofte have kontakt til forskellige dele af sundhedsvæsenet sideløbende.

Danske Patienter har undersøgt den almene trivsel hos denne type patienter, og finder, at "en vigtig del af behandlingsbyrden, som flest oplever har en negativ indvirkning på trivslen, er at de er nødt til at sikre sig, at viden om dem selv og deres forløb tilgår de rigtige fagpersoner i sundhedsvæsenet".²² Gennem en spørgeskemaundersøgelse og kvalitative interviews samler der sig et billede af de dominerende bekymringer.

Utryghed og bekymringer kan skyldes, at man ikke ved, om den rette viden tilgår de rette personer i behandlingssammenhænge, eller kan bero på konkrete erfaringer med, at de forskellige dele af sundhedsvæsenet ikke taler godt nok sammen. Det kan også handle om, at man ikke har overblik over eller indsigt i, hvilke fagpersoner der ved hvad, og derfor bliver usikker på, om informationerne er tilkommet de rette – også selvom der måske er styr på tingene fra et sundhedsfagligt perspektiv. Uanset hvad den bagvedliggende årsag er, er det at skulle sikre sig, at viden kommer de rette steder hen i sundhedsvæsenet et ansvar, som den enkelte patient har svært ved at løfte i praksis – og som derfor nemt kan blive til en konstant bekymring, man ikke kan håndtere.²³

Når patienter bliver spurgt om, hvorledes man i sundhedsvæsenet reagerer hvis man er trist, bekymret eller har det svært, og om de læger og sygeplejersker, man møder i sundhedsvæsenet kan hjælpe en, viser der sig desværre at være stor tvivl. 35 % er helt

21 LUP Somatik 2020, https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/aktuel-undersogelse/Documents/Onepager_LUP%20Somatik_2020.pdf

22 "Tættere på trivsel. En spørgeskemaundersøgelse om den mentale sundhed hos personer med langvarig sygdom – og deres oplevelser af at få hjælp i sundhedsvæsenet". Danske Patienter (2021), s. 30.

23 Ibid., s. 36

enige eller enige i, at der er hjælp at hente i sundhedsvæsenet. Næsten lige så mange, 32 %, har svært ved at svare entydigt på spørgsmålet. De svarer hverken enig eller uenig, og dertil kommer 19 %, som ikke ved, hvad de skal svare. Endelig er der 15 % – knap hver syvende – som er helt uenige eller uenige i, at de sygeplejersker og læger, de møder i sundhedsvæsenet, kan hjælpe dem, hvis de er i mental mistrivsel og for eksempel er triste, bekymrede eller har det svært.²⁴

Når det gælder uopfordrede henvendelser oplever hver fjerde, at der jævnligt spørges ind til, hvordan de har det – og ikke blot hvordan behandlingen går. Knap hver tredje (30 %) oplever, at det sker af og til. Endelig oplever 28 %, at det sjældent sker, at de bliver spurgt ind til deres trivsel – mens 16 % – knap hver sjette – oplever, at det aldrig er tilfældet.

Nu kan behovet for omsorg i form af udvist interesse veksle betydeligt mellem patienter. Den manglende systematik er ikke nødvendigvis et problem for den enkelte. Alle har forskellige behov og ønsker, og nogle har ikke behov for at tale med en læge eller sygeplejerske om deres trivsel – og vil derfor heller ikke opleve det som et afsavn, hvis de ikke spørges ind til dette. Omvendt forholder det sig sådan, at hvis man ønsker at komme bekymringer og mistrivsel i sundhedsvæsenet til livs, er det vigtigt med en mere systematisk måde at inddrage patienter.

C: Omsorg i form af inddragelse

Ideen om det patientcentrerede sundhedsvæsen nyder fremme i disse år. Det betragtes af mange som en integreret del af et fremtidigt sundhedsvæsen. Sundhedsministeriet, KL og Danske Regioner fremhæver da også patientinddragelse som ét af otte nationale mål, mens Danske Regioner har en målsætning om, at ”Borgernes Sundhedsvæsen” og ”værdibaseret styring” begge skal skabe incitamentsstrukturer, der belønner kvalitet og sammenhæng i sundhedssystemet frem for blot antallet af behandlinger.²⁵

Patientinddragelse ser ud til at kunne supplere omsorgens rolle som kernebegreb i sundhedsvæsenet. Patienter skal høres og i højere grad inddrages. At inddrage kan netop forstås som en del af det at have et ’helhedssyn’ på patienten.

Patientinddragelse er relevant for en diskussion af omsorg i sundhedsvæsenet, for via inddragelse kan man ’få syn for sagen’ eller ’syn for patienten’. I inddragelsen viser man interesse – og den visen interesse er også et udtryk for omsorg. For at inddragelse kan virke, må der være god kontakt, godt kendskab og en levende interesse for patienten. Som en læge har udtrykt det, så er inddragelse ikke gjort med at intensivere informationsmængden: ”[Du spørger, om] inddragelse og information det er det samme. Men det er det ikke. Fordi du kan godt informere en patient, men

²⁴ S. 25

²⁵ *Nationale mål for sundhedsvæsenet* (2018), Sundhedsministeriet, KL og Danske Regioner. https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Nationale-maal-sept-2018/Nationale-maal-sept-2018.pdf

hvis du skal inddrage dem, så skal du have hørt deres perspektiv for at høre, hvad de forventer, og hvad de ønsker og håber”, siger vedkommende.²⁶ Der findes derfor ikke noget, der kan erstatte mødet og samtalen, som til gengæld nok kan forbedres gennem træning. Man må blot ikke begå den fejl, at tænke på inddragelse alene som en udvidelse af informationsniveauet. Inddragelse inkluderer netop omsorg, noget som indebærer en anderledes nærværende interesse for patienten, der kan sikre, at inddragelsen får den ønskede dybde.

Fra Danske Regioners side lyder det, at patientinddragelse er centralt for kvalitetsudviklingen i sundhedsvæsenet. ”Den patientdefinerede effekt af behandlingen er et centralt mål i et borgercentreret sundhedsvæsen, som skal sidestilles med de klassiske, kliniske kvalitetsmål såsom dødelighed og genindlæggelser”.²⁷ Patienten skal således spille hovedrollen i sit behandlingsforløb. Det er dog en tvetydig sætning som både kan indebære at der skal *drages* omsorg (en mere passiv rolle, hvor patientens individuelle behov danner udgangspunkt for pleje og opmærksomhed) og at der skal *udfoldes* ansvar (en for patienten aktiv rolle).

Patientcentrering ses som en styrkelse af patientens selvbestemmelse og som en reaktion mod paternalisme, mod et bedreviddende behandlingssystem, hvor læger er autoriteter og eksperter, mens brugere ses som noget der skal passe ind i sundhedsvæsenets rutiner og systemer. Fra filosofisk hold er der også udviklet et sæt principper, *Picker Principles of Patient Centered Care*²⁸, som etablerer etiske standarder for patientcentreringen:

1. Respekt for brugernes værdier, præferencer og udtrykte behov
2. Koordination og integration af behandling
3. Information, kommunikation og uddannelse
4. Fysisk velvære
5. Følelsesmæssig støtte samt lindring af angst og uro
6. Inddragelse af familie og venner
7. Kontinuitet og sammenhæng
8. Adgang til behandling

Denne tilgang anskuer borgere, brugere og patienter som demokratiserede, myndige borgere, der kan tage ansvar, stille krav og involvere sig. ”No decisions about me, without me”, siger et slogan, for patienter er ikke passive genstande for sundhedsvæsenets indsats.

Et mere jævnbyrdigt forhold mellem patient og sundhedsprofessionel indebærer, at ’partnerskab’ bliver afgørende for relationen mellem den aktive patient og

26 Brorholt, Grete et.al. (2015): Borgernes sundhedsvæsen. Frontpersonalets perspektiv”. KORA, s. 20. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/borgernes-sundhedsvaesen-frontpersonalets-perspektiv-8989/>

27 Danske Regioner (2015): *Plan for Borgernes Sundhedsvæsen – Vores sundhedsvæsen*, s. 13. <https://www.regioner.dk/media/3047/borgernes-sundhedv-final-let.pdf>

28 ”Principles of Patient Centered Care”. Picker Institute. <https://www.picker.org/about-us/picker-principles-of-person-centred-care/>

sundhedspersonen. Fokus er på relationen, på dialog, samt kunsten at finde gode løsninger for patienten. ”Doing things with the patient, not to the patient”, som et andet slogan hedder.

Patientinddragelse rummer således et element af ’egenomsorg’, som kan være af særlig betydning i kroniske eller langvarige sygdomsforløb. Her er patienters evne til at være sin egen omsorgsudøver afhængig af sundhedsvæsenets tilbud om støtte til egenomsorg i form af patientuddannelse og andre tilbud, der øger patientens kompetencer og selvtillid til at kunne håndtere egne helbredsproblemer og indgå i egen løbende helbreds kontrol. Deltagelse i egen pleje har da også vist sig at have en række positive effekter. Det afbøder fx stress og angst, motiverer til at efterleve anvist behandling, mens forøget kommunikation øger kvaliteten af pleje.²⁹

Patientinddragelse udgør generelt en *aktivering* af patienten. Men, som diskuteret tidligere, er patienters selvbestemmelse kun den ene side af omsorgens væsen. Omsorg har også med det *passive* at gøre, med at blive grebet og taget hånd om. For patienter handler det ikke kun om at få opfyldt, men også brudt med egne forventninger. Skal omsorgen fuldbyrdes, handler den også om at blive set med behov, som man ikke selv kan artikulere.³⁰

’Omsorgsarbejde’ retter sig netop mod de svageste, de der ikke kan formulere omsorg som et krav, men ikke desto mindre har brug for den. For dem er det ikke kun vigtigt, at institutioner er åbne for partnerskaber, for hvad patienter og brugere ønsker og beder om, men at de er indrettede, så de *af sig selv* udøver omsorg – at institutioner er ’omsorgsspontane’.

Antropologen Nanna Mik-Meyer har forsket i de væsentlige forskelle der er på at blive set som en patient, der har brug for omsorg eller for at blive inddraget. Hun påpeger, at ansvarsbegrebet i dag er stærkere end omsorgsbegrebet: ”I dag forventes vi at tage ansvar for eget liv og på den måde drage omsorg for os selv. Hvad man tidligere kunne forvente at andre ville gøre for én, forventes man i dag i højere grad at klare selv”.

Individuel ansvarlighed er i mange sammenhænge godt at aktivere og opdyrke, men den individuelle ansvarlighed kan lige så ofte have brug for at blive aflastet. Det er afgørende at have for øje, at patienter altid er aktive i egen behandling, *men fra vidt forskellige positioner*. Omsorg er, som Nanna Mik-Meyer understreger, et positionsbegreb. ”Omsorgen gør folk ulige. Den positionerer folk efter, om de har overskud og kan give omsorg, eller om de antages at være i underskud og have behov for omsorg”. Omsorg er udspændt mellem svære følelser af egenmægtighed og afmægtighed: ”Pointen er, at du selv skal føle, du har brug for omsorgen, eller være glad for at få den, hvis du skal kunne identificere dig med positionen som modtager af omsorg”.³¹

29 Sahlsten, Monika & Larsson, Inga E. (2019): ”At møde patienten som en ligeværdig partner” i Jørgensen, Kim: *Patientinddragelse. Politik, profession og bruger*, s. 202.

30 Holen, Mari (2015): ”Patientinddragelse som politik”. *Gjallerhorn* 20, s. 41.

31 Henriksen, Carsten (2019): ”Ansvar for egen omsorg”. *Asterisk* 9, s. 7.

Denne fortælling om Else, der lider af flere forskellige kroniske sygdomme, bl.a. en sjælden blodsygdom og diabetes, er netop et eksempel på, hvorledes inddragelse kan harmonere med omsorg:

Else fortæller, at det altid har været hende, som sørgede for familiens sundhed og efter at have været kronisk syg i mange år vil hun gerne selv bestemme over sin krop og hvilke behandlinger hun vil have: 'Jeg blev sendt til Næstved og blev scannet, hvor de kunne se nogle galdesten. Lægen ville operere mig, men jeg sagde: 'Hvad vil du gøre ved alle mine blodfortyndende tabletter?' Jeg kan ikke holde op med at tage dem, det tør jeg simpelthen ikke'. Else ved, at hun ville skulle stoppe med sine blodfortyndende tabletter før en operation, men efter gentagne blodpropper er hun skrækslagen for at få endnu en. Derfor vil hun ikke opereres. Alligevel føler hun ikke, at hendes overvejelser bliver taget alvorligt, og i stedet søger hun støtte hos sin hjertelæge. Med hans bekræftelse takker hun nej til operationen.³²

Elses eksempel demonstrerer, hvad man skal navigere i som multisyg patient med et gradvist ansvar for egen sundhed, men også at inddragelse, hvor omsorg og medbestemmelse flyder sammen, kan bibringe noget godt. Her følger til gengæld et modsat eksempel på, at man også kan få et stort og belastende ansvar ved at blive inddraget. Pernille reflekterer her over sin patientrolle:

Jeg har tænkt over det med brugerinddragelse. Det med at tage ansvar for sin sygdom. Jeg oplever, at jeg har min journal under armen hele tiden. Det er mig, der går på ambulatoriet og siger: 'Nu er der sket det og det.' Og de siger: 'Vil du have noget mere medicin?' 'Nej, jeg vil hellere...', og så er det mig, der siger: 'Kan det medicin koordineres med det andet?' Det er mig, der spørger, det er mig, der tager ansvar for det, og det er mig, der render rundt med journalen. Jeg er min egen vandrejournal. Jeg vil gerne inddrages noget mindre. Jeg vil gerne have, at de tager noget af ansvaret fra mig'.³³

Her der tale om en omsorgsløs inddragelse. Her er alt for meget overladt til patientens egen handleevne, ud fra en direkte overførsel af autonomi og kampkraft fra sunde og raske mennesker til syge mennesker.³⁴

Således kan der for nogle patienter være stor forskel på at blive tilbudt handlemuligheder og at blive tilbudt virkningsfuld hjælp. I behandlingen af nogle af de svageste patienter, kan det derfor være problematisk at basere hjælp på et omsorgsbegreb, der er funderet i menneskets evne til at tage ansvar for eget liv. Den type egenomsorg har vi også et andet ord for, nemlig *bekymring*. En sådan ansvarliggørelse kan virke stik modsat omsorgens *befriende* karakter.

32 Jacobsen, Charlotte et.al. (2019): "Patientens perspektiv – om kunsten at støtte det hele menneske" i Jørgensen, Kim: *Patientinddragelse. Politik, profession og bruger*, s. 189.

33 Jacobsen, Charlotte et.al. (2019): "Patientens perspektiv – om kunsten at støtte det hele menneske" i Jørgensen, Kim: *Patientinddragelse. Politik, profession og bruger*, s. 191.

34 Delmar, Charlotte (2018): Omsorg og ansvar som to sider af samme sag" i *Tidsskrift for omsorgsforskning*, Årg. 4, nr. 3, s. 324.

Omsorgsfuldhed i inddragelse handler derfor om at være opmærksom på patienters forskellige behov og muligheder. God inddragelse, kan man sige, er at få klarhed over niveauet af inddragelse. Dette gælder for så vidt både 'overinddragelse', som det hidtil er beskrevet, og 'underinddragelse', som registreret blandt et stort antal patienter i LUP 2020.

D: Omsorg i form af kontinuitet

Som tidligere nævnt sikrer sundhedsvæsenets høje specialiseringsniveau kvalitet i udredning og behandling. Specialiseringsgraden kan dog være en udfordring for omsorgsfuldheden, for den kan give problemer med skift mellem sektorer, med kommunikation og med patienters oplevelse af den røde tråd i behandlingen.

Det er derfor lige så afgørende for omsorgsfuldheden, at man ikke taber blikket for patienten i et forløbsperspektiv. Kontinuitet er i høj grad en organisatorisk problemstilling, som handler om at sikre *system* i omsorgen. Omsorgen kan siges at have to udtryk i tid, det er et punkt i form af en indlæggelse. Den omsorg, som udfoldes i forbindelse med mødet, er velbeskrevet og passer til en almindelig forestilling om omsorg og behandling (omsorg ved konsultationen, ved sygesengen). Men lige så vigtigt er den omsorg som strækker sig over tid, som involverer flere specialer og sektorer og derfor mange møder. Her handler det ikke alene om, at hvert møde med en sundhedsperson er vellykket, men at forløbet er. At drage omsorg for patienters forløb, handler om 'systemets' evne til at vise omsorg. Det handler om fornemmelsen af, at *sundhedsvæsenet*, og ikke blot de enkelte sundhedspersoner, man møder netop denne dag, interesserer sig for sine patienter.

I den forbindelse er det væsentligt at påpege, at omsorgen for patienters velbefindende i et forløbsperspektiv ikke kun koster tid og ressourcer, særligt ikke hvis man fokuserer på, at omsorg handler om relationer. En god relation og kendskab til patientens præferencer kan være billigere og udtryk for omsorg.

Et eksempel kunne være differentierede konsultationer. Nogle har måske mest brug for et telefonopkald der fortæller om et resultat, og har ikke brug for at møde op fysisk, mens andre netop skal ses af en læge for at blive fulgt godt til dørs – nogle skal altså have et øget træk på ressourcer for at blive behandlet omsorgsfuldt, mens andre får mere omsorg af at der bliver brugt færre ressourcer. Et andet eksempel dukkede op da Det Etiske Råd besøgte onkologisk afdeling på Vejle Sygehus. Her pegede man på, at der slet ikke er tid til *ikke* at yde omsorg, for hvis ikke relationerne til patienter og til sundhedspersoner er i centrum, giver det for mange hurdler og frustrationer for det videre behandlingsforløb. I kræftbehandling kan det således ofte være et patientmål at opnå skånsomhed eller livskvalitet i behandlingen, og dette behandlingsmål er 'billigere', fordi det ofte indebærer færre behandlinger, sammenlignet med et mere snævert medicinsk fokus på overlevelse som succesparameter. At nå frem til en afklaring af, hvad der er i patientens interesse, kan medføre et sådant anderledes behandlingsfokus.

Ugebrevet Mandag Morgen lavede således i 2019 en meningsmåling, som viste, at der er stor efterspørgsel efter én læge eller en mindre gruppe af sundhedspersonale, som følger patienten hele vejen igennem et behandlingsforløb. Det blev også efterspurgt, at sundhedsvæsenet samarbejder om at koordinere behandlingen og endelig, at patienten selv har et overblik over sit eget forløb, fra diagnose til genoptræning.³⁵

En lignende undersøgelse, foretaget af Kræftens Bekæmpelse i 2017 om patienternes oplevelse af lægeligt ansvar og kontinuitet i kræftforløb, konkluderede, at 23 % oplevede skiftende læger og uklart ansvar, mens 11 % ikke havde oplevet, at nogen læge havde ansvaret for deres behandling. 30 % oplevede, at de mødte for mange læger, mens 45 % følte, at de i høj grad havde en læge, de kunne gå til ved behov.³⁶

Kontinuitet kan på denne måde anskues som en nøgle til flere ting, som er væsentlige for den samlede oplevelse af omsorg i sundhedsvæsenet. Kontinuitet handler både om kommunikation, relationer og organisering:

- Informationskontinuitet, når det som patienten fortæller, går korrekt videre til den næste fagprofessionelle, som skal bruge det. Når det, lægen finder ud af, deles med patienten og går korrekt videre til de næste, der skal bruge det.
- Relationel kontinuitet, når patienter oplever, at sundhedspersonalet kender dem godt, og at de kan have tillid til samme sundhedspersonale. Når patienter føler sig så trygge, at de tør fortælle, om de faktisk vil efterleve en anvisning, og tør fortælle hvad der er vigtigt for dem.
- Organisatorisk kontinuitet, når patienten oplever sammenhæng i vejen fra en behandler til den næste og har et overblik over, hvad der sker lige nu og hvor man er på vej hen i sit samlede forløb. I den forbindelse er det ikke uvæsentligt for patienters trivsel, at undgå spildtid.

Endvidere har et metastudie fundet, at kontinuitet i behandlingen øger patienttilfredsheden, øger modtageligheden for sundhedsanbefalinger, forøger evnen til at følge medicinske anbefalinger og mindsker brugen af hospitalsydelser. For størstedelen af studierne (80 %) var der endda en lavere dødelighedsrate forbundet med lægelig kontinuitet i behandlingen.³⁷ Et yderligere fællestræk for mange af disse studier, var opfordringen til at opprioritere vigtigheden af kontinuitet af hensyn til 'continuity of care'.

35 *Sammenhæng i sundhedsvæsenet – det mener danskerne*, MandagMorgen, 2019, s. 3. https://www.mm.dk/misc/sammenhaeng_sundhedsvaesenet_Jan2019.pdf

36 En temaanalyse af patientoplevelt lægeligt ansvar og kontinuitet i kræftforløbet (2017). Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/0/7050/1517322173/2017_en-temaanalyse-af-patientoplevelt-laegeligt-ansvar-og-kontinuitet-i-kræftforloebet.pdf

37 Pereira Gray D.J. et. Al (2018): "Continuity of care with doctors—a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality". *BMJ Open* 2018;8.

KONTINUITET HAR VÆRDI

Når Ole fortæller om sit sygdomsforløb, kredser fortællingen om hans gigtlæge, Torben. "Uden ham havde jeg ikke haft den samme udvikling." Sygdomsforløbet har i lange perioder været præget af uvished og komplikationer. Det har krævet mange behandlingsforsøg og svære bivirkninger at nå frem til den rette medicin mod Oles gigt. "Jeg hæver af sygdommen, og jeg har mistet nogle sener i hænderne på grund af den. Immunforsvaret æder mig indefra." Når Ole alligevel har formået at forlige sig med sin sygdom undervejs, skyldes det i høj grad tilliden til Torben. "Hvis Torben kan se, det ikke kører – at jeg ikke har det godt – så må han prøve noget nyt. Så må han lige ind og spekulere lidt." Særligt kontinuiteten og muligheden for at opbygge en tillidsrelation over tid har været afgørende for, at Ole kunne håndtere både gigt og hjerteproblemer. "Det er vigtigt, at det er den samme læge, man har kontakt til, så man er fri for at slæbe rundt på sine forklaringer. Det ville være svært." Under konsultationerne giver Torben også plads til andet end behandlingen. "Det er rart, når lægen forsøger at forstå en. Torben har meget empati og omsorg. Han spørger også ind til, hvordan jeg har det. Der kunne andre læger lære lidt af Torben." Samarbejdet fritager Ole for nogle af de mange bekymringer. "Torben og mig har fundet en god vej. Så længe, jeg kan få lov at have den læge, jeg har nu, så er jeg glad.³⁸

Sammenfattende advares der mod, at man på trods af de omfattende, successive teknologiske fremskridt inden for medicin, undervurderer vigtigheden af "mellemmenneskelige faktorer". Den grundlæggende gevinst ved 'continuity of care' består i lægers akkumulerede viden om den enkelte patient, som sidenhen kan bruges til at tilpasse kommunikationen, tidsforbruget og behandlingen.

Et andet studie peger på de positive effekter for læger og andet sundhedspersonale, når det drejer sig om at have kontinuerlige og meningsfulde forløb med god patientkontakt. Under overskriften *dyb viden* lader en række positive effekter sig registrere for fx praktiserende læger i form af følelser af forbundethed, tillid, nysgerrighed og ikke mindst større diagnostiske og terapeutiske kompetencer og et medfølgende forøget ansvar for ikke at basere diagnoser på formodninger.³⁹ Dyb viden om patienter åbner for fortolkninger af nonverbale tegn, bedre mulighed for at kunne prioritere mellem patienters forskellige udfordringer og generelt tilpasse behandlingen til personen.

Den gensidige tillid gør også, at patienter er mere tilbøjelige til at informere om personlige forhold der kunne være vigtige for diagnosticering eller tilrettelæggelsen af et forløb. At tilse patienter over længere tid gør det nemmere at se udviklinger og diagnosticere langsomt udviklende sygdomme. For en række patienter gælder det, at man kun kan se en forandring, hvis man ser dem over et længere forløb. På

38 "Tættere på trivsel. En spørgeskemaundersøgelse om den mentale sundhed hos personer med langvarig sygdom – og deres oplevelser af at få hjælp i sundhedsvæsenet". Danske Patienter (2021), s. 40. Patientens navn er ændret. https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/document/Unders%C3%B8gelse_T%C3%A6ttere%20pa%CC%8A%20trivsel.pdf

39 Schultz, Karen et.al (2012): "Emotional effects of continuity of care on family physicians and the therapeutic relationship". *Canadian Family Physician* Vol. 58, s. 178-85.

den baggrund anså en række af de interviewede sig for at være bedre i stand til at lægge planer med en længere tidshorison, særligt når det drejede sig om kroniske sygdomme eller sygdomme der var betingede af livsstil.

Endelig argumenteres der for, at det også kan være vigtigt for sundhedsprofessionelle at være omsorgsfulde over lange stræk. Også plejere og behandlere har brug for kontinuitet og tilknytning. At kende patienter og at kunne følge deres vej mod effektiv behandling oplevedes generelt som tilfredsstillende og som vigtig for en følelse af tilfredshed med arbejdet.⁴⁰

En yderligere grund til at fokusere på sundhedspersoners egne gevinster ved udøvelsen af omsorg, er hvad man kunne kalde 'vanskelige' patienter eller borgere. Ikke alle er lige selvhjulpne, aktive eller venlige. Patienter kan slet og ret være irriterende eller urimelige. I sådanne tilfælde kan det være vanskeligt at yde omsorg, fordi det kan være vanskeligt at få sig selv som person med i arbejdet.

Af den grund er sundhedsprofessionelles egen tilfredshed med udøvelsen af omsorg af stor betydning. Det er en kilde, man kan trække på i de situationer, hvor man skal mønstre sig selv som professionel, og være rimelig over for de urimelige. Tilfredsheden kan anskues som en slags belønning for at slå til i sit virke som omsorgsudøver, en belønning man skal leve af, når der skal kæmpes mere med at få sig selv med i arbejdet, fx når patienter af forskellige årsager er vanskeligere at udøve omsorg over for.

En løsning på udfordringen med at etablere organisatorisk kontinuitet, har været ideen om den patientansvarlige læge (PAL). PAL er forsøget på at skabe en 'tovholder' i et sundhedsvæsen, som af nogle patienter opleves som fragmenteret. Her skal PAL samle den viden, som andre kræfter ellers gør spredt.

Hvidbog for den patientansvarlige læge beskriver tanken bag PAL: "Den patientansvarlige læge er én navngiven læge, der har det overordnede ansvar og overblik for en given patients forløb på sygehuset. PAL skal understøtte patientens oplevelse af sammenhæng, koordinering og tryghed i patientens forløb". Der udpeges altså en patientansvarlig læge, som på tværs af specialer og sektorer skal være tydelig som den koordinator og ankerperson, patienten altid kan henvende sig til. "Den patientansvarlige læge skal fremtræde tydelig og træde i karakter ved behov", som det hedder.⁴¹

Erfaringerne fra pilotafdelingerne taler om et forsøg, som er indgribende i organisering og arbejdsgange. Fx skal der etableres nye rutiner, hvor afvigelser sker af hensyn til patienten, hvor der er meget mere tid til dialog mellem specialer og samarbejdspartnere og hvor der etableres rutiner for ind- og udgange af hospitaler. Hvis ideen om en PAL skal give mening, kræver det en systematik der gør, at man

40 Berry, Leonard et.al. (2017): "Role of Kindness in Cancer Care" in *Journal of Oncology Practice* Vol. 13, Issue 11, s. 746.

41 *Hvidbog for den patientansvarlige læge*, Danske Regioner (2017), s. 7. <https://www.regioner.dk/media/4727/hvidbog-for-den-patientansvarlige-laege-2017.pdf>

bliver booket til samme læge fra gang til gang. Dette modvirker mange forsøg på standardisering. Konsekvensen er, at det for personalet bliver vanskeligt at bytte vagter som før, for nu handler det ikke om hvor *mange* læger, der er tilstede, men om *hvilke* læger der er til stede. Hele ideen med PAL er, at den koordinerende læge har skiftet rolle fra at være anonym sundhedsprofessionel til en helt konkret person. ”Det bryder ofte med gældende traditioner”, hedder det i evalueringen af pilotprojektet.⁴²

Den store udfordring ved at indføre PAL består derfor i ikke blot at skemalægge omsorgen *inden* for de etablerede arbejdsgange, men at omorganisere afdelinger så der overhovedet *bliver* plads til et patientfokus.

PATIENTANSVARLIG LÆGE PÅ VEJLE SYGEHUS

Det Etiske Råd har besøgt Onkologisk Afdeling på Vejle Sygehus. Her har man indført en PAL-ordning. PAL står for patientansvarlig læge, og det er en ordning, som betyder, at hver patient har én bestemt læge, som er tovholder og den, der først og fremmest tager konsultationerne med patienten. Før PAL-ordningen blev indført, kunne patienter møde 10-15 forskellige læger, når de kom til konsultation.

Ordningen er indført med henblik på, at lægerne skal kende den enkelte patient bedre, og for at etablere en større sammenhæng i patienternes forløb ved, at lægerne bedre kender sygehistorien, og også kender noget til patientens liv i det hele taget.

Læger og sygeplejersker som Det Etiske Råd har talt med understreger dog, at man ikke bør undervurdere hvor stort et tilpasningsarbejde ordningen kræver i form af workshops, konsulentbesøg, stille udbredelse til forskellige afdelinger, og frem for alt tålmodighed. Det understreges også, at det har været et mål for implementeringen af ordningen, om patienter oplevede og havde gavn af en PAL, ud fra devisen: hvad giver værdi for patienten? I den forbindelse er det vigtigt ikke at forcere en enhedsmodel ned over forskellige faglige områder, men i høj grad at lade det være op til det faglige personale, at indrette den bedst fungerende ordning. Man kan formulere det således, at det har været den øverste ledelses rolle at forklare opgaven, ikke at give opskriften.

Den patientansvarlige læge beskrives som stærkt medvirkende til en oplevelse af kontinuitet blandt patienter, og så bidrager ordningen også positivt på behandlersiden. Det giver større tilfredshed for den enkelte læge, øger tyngden i konsultationerne og giver en bedre beslutningsevne hos den patientansvarlige læge.

Overlæge Christa Haugaard Nyhus beskriver gevinsten således: ”Før skulle man bruge megen energi og tid på at sætte sig ind i journalen, læse op på alle detaljer, så man var helt klar over, hvad det lige præcist handlede om med hver enkelt patient. Man var mentalt brugt, når man gik hjem.” Og i tilgift er der den humane konsekvens, at man som læge kan

42 ”Implementering af patientansvarlig læge (PAL). Erfaringer fra pilotafdelingerne”, Region Hovedstaden (2018). https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/implementering_af_pal_-_erfaringer-2018.pdf

blive glad for sine patienter. ”Generelt set betyder det, at jeg bliver mere menneskeligt påvirket nu end før”, siger Christa Haugaard Nyhus. ”Dette er jo en kræftafdeling, og en del patienter overlever ikke deres sygdom, og når man kender dem godt, er det mere følelsesmæssigt belastende. Jeg vil ikke kalde det en ulempe, men det er en konsekvens”.⁴³

Opsamling: Det Etiske Råd vurderer

Det Etiske Råd har som udgangspunkt, at omsorg udøves på patientens, beboerens eller borgerens præmisser. Patienters autonomi, og dermed den enkeltes ret til selvbestemmelse i forhold til egen behandling, hænger sammen med, at hvad der udgør den bedste eller rigtigste behandling af en given patient i høj grad afhænger af patientens ønsker og værdier. Omsorgsfuld behandling hænger således grundlæggende sammen med respekt for den enkeltes værdighed og selvbestemmelse.

Udøvelsen af omsorg er dog dilemmafyldt. Den enkelte patient er ikke selvberørende i den forstand, at personen bedst træffer sine beslutninger uafhængigt af andres indblanding. Andres tilstedeværelse og indspil kan være en nødvendig betingelse for at kvalificere personens beslutning. Evnen til at indgå i en relation med patienten er derfor et udgangspunkt for udøvelsen af omsorg.

Patientinddragelse, som lægger op til en udvidelse af interessen for patienter, og som i højere grad lytter til og inddrager patienter i deres egen behandling, har potentialet til at kunne supplere omsorgens rolle som kernebegreb i sundhedsvæsenet. En oprigtig og ægte inddragelse af patienter indebærer også en nærværende interesse for patienten, der kan bidrage til et omsorgsfuldt sundhedsvæsen. Det Etiske Råd ønsker dog at fastholde, at hensynet til patienters selvbestemmelse kun udgør den ene side af omsorgens væsen. Omsorg for patienter handler også om at blive grebet og taget hånd om. For patienter handler det ikke kun om at få opfyldt, men også brudt med egne forventninger. Skal omsorgen fuldbyrdes ligeligt for alle, skal også sårbare patienter med behov de ikke selv artikulere, mødes med levende interesse og inddragelse. Omsorg bør ikke være et *tilbud* til de der har ressourcerne dertil, men en *tilgang* til alle patienter.

Endelig ønsker Det Etiske Råd at understrege vigtigheden af, at man som patient kan overskue og føle sig tryk i et behandlingsforløb, uanset hvor komplicerede og langstrakte de måtte være. Et specialiseret sundhedsvæsen kan være en udfordring for omsorgsfuldheden, idet den kan give problemer med skift mellem sektorer, med kommunikation og med patienters oplevelse af den røde tråd i behandlingen.

43 ”Patientansvarlig læge giver tryk til patienterne” (2017) (sygehuslillebaelt.dk)



2

OMSORG MELLEM ORGANISERING OG SPONTANITET – dilemmaer om standardisering og evidens

SOM NÆVNT I INDLEDNINGEN er sundhedsvæsenet løbende blevet udviklet og moderniseret. Det gælder med hensyn til ledelsen og den økonomiske styring af sundhedsvæsenet (se kapitel 5), men det gælder i høj grad også den sundhedsfaglige sikring af behandlingens kvalitet. Forskellige redskaber har været en del af en sådan modernisering. I det følgende skal forholdet mellem omsorg og brugen af evidenskriterier for viden og standardisering af sundhedsydelser diskuteres.

Grundlæggende for standardisering og evidensstilgangen er, at hvis vi skal have det optimale udbytte af de økonomiske og personalemæssige ressourcer og den største grad af patientsikkerhed, så kræver det at indsatsen er rationel og vidensbaseret, frem for at være motiveret af vaner eller personlige fordomme. Det er således *viden* – sådan er ideen – der er med til at afgøre hvilke indsatser der faktisk virker. Ud fra denne viden kan ledere og specialister prioritere de mest effektive tiltag for at sikre den bedste ressourceudnyttelse og højeste kvalitet.⁴⁴ Når der er fremfundet evidens for en behandling eller et tiltag, er det i princippet muligt at standardisere disse ydelser. Standardisering er, traditionelt beskrevet, at gøre indsatser typiske, og dermed mindre personlige. Det handler om at standardisere og monitorere den professionelle ydelse gennem protokoller, retningslinjer, evidenskriterier, evaluerede praksisser, performance-indikatorer, kvalitetsprogrammer og patientsikkerhedsprogrammer.⁴⁵

Sådanne tiltag skal sikre patienter mod lemfældige behandlinger eller politisk motiverede beslutninger, og udgør generelt et fagligt og kvalitetsmæssigt værn for patienter. Dette er af indlysende værdi på områder, hvor kvaliteten af en given behandlingen lader sig undersøge nogenlunde afkoblet fra patienternes oplevelse af den. Det betyder dog, at spørgsmål om patienters tilfredshed, tryghed og omsorgsfølelse risikerer at blive afkoblet fra sådanne kvalitetsvurderinger.

Det skyldes, at man i denne tilgang til sundhedsydelser ofte vil se på den eksisterende praksis som en art eksperiment, det vil sige udsætte det for registrering, opmåling og evaluering – og så kun fortsætte med at gøre brug af de aktiviteter, som kan påvise en effekt. Spørgsmålet er dog, om denne mere kvantitative, datadrevne tilgang, overhovedet er den rette tilgang til omsorg i sundhedsvæsenet? Spørgsmålet er, om det intense fokus på effekt og evidens, ikke rammesætter sundhedsvæsenets indsats på en bestemt måde, som kan usynliggøre værdien af omsorgsudøvelse?

44 Christensen, Søren (2019): "Den trimmede velfærdsstat. Om evidens som velfærdspolitik" i Christoffersen, Ditte Dalum & Petersen, Kit Stender (Red.): *Er der evidens for evidens?* Samfundslitteratur, s. 49.

45 Pedersen, Kirstine Zinck & Obling, Anne Roelsgaard (2020): "'It's all about time: Temporal effects of cancer pathway introduction in treatment and care". *Social Science and Medicine* 246, s. 1.

Et væsentligt spørgsmål i dette kapitel er derfor, om de eksisterende måder at beskrive og evaluere på kvaliteten af ydelser i sundhedsvæsenet i tilstrækkelig grad yder omsorgen retfærdighed. Eller om de tværtimod trækker i retning af, at udøvelsen af omsorg tilsidesættes på bekostning af ydelser, der i højere grad kan måles og vurderes og måske også i højere grad kan planlægges. Her forekommer det særdeles velvalgt at spørge: er omsorg at betragte som et *tilbud*, der på linje med andre opgavespecifikke ydelser bør evalueres og leve op til krav om effekt og evidens, eller er det i mere omfattende forstand en *tilgang*, et gode uanset hvilke effekter der måtte lade sig påvise eller udeblive?

Når omsorgen med dens karakteristiske umiddelbarhed og personlighed søges standardiseret eller tilrettelagt efter et krav om evidens, er der en risiko for, at sådanne formaliseringer opleves som uægte, påtaget omsorg. Omsorgen vinder muligvis evalueringsmæssig respekt og en effektgevinst – men risikerer at blive hæmmet og at miste sin spontanitet.

Det er således muligt at argumentere for en meget mere spontan og personlig motiveret omsorg, som ikke i første omgang er optaget af effekten af en given handling, holdning eller sætning. Ifølge et sådant krav skal omsorg være levende og autentisk, den skal være, hvad vi kunne kalde ægte. Men hvad vil det sige, at omsorgen er 'ægte', at sygeplejeren eller lægen er ægte optaget, bekymret eller deltagende? Kravet om ægthed peger på, at omsorg som holdning til en patient eller en borger, har en grænse når det gælder dens kvantificering og standardisering. Omsorgen må rumme en spontan dimension, så der er tale om en *reaktion* på netop denne situation, på netop denne person, og ikke tilrettelagte handlemuligheder ud fra standardsituationer.

Tag blot et eksempel som venlighed. Venlighed ved sygesengen eller samtalen om en behandling må, for at være ægte venlighed, være autentisk og uforstillet, dvs. den kan ikke kun have til formål at være effektiv, en form for transport hen til det, som det hele handler om. Hvis den er det, bliver venligheden selvopløsende og oplevet som en del af en plan. Den alt for tilrettelagte venlighed risikerer på den måde at slå om i sin modsætning. På samme måde vil betænksomhed eller trøst risikere sin egen ødelæggelse, hvis det afsløres som ren og skær strategi, for der er noget fremmedgjort ved en væremåde, der hele tiden er planlagt. Venlighed *kan* være effektiv, men så er det netop fordi den er uforstillet og umiddelbar. Det er et elementært spørgsmål om rækkefølge: man kan ikke først beslutte sig for, at omsorg eller trøst skal skabe bestemte effekter på en afdeling eller for en gruppe af patienter, for dernæst at afkræve den passende spontanitet. Venligheden kan aldrig blot gøres til genstand for effektivisering eller for kvalitetsmål. Hvis den har for stor en bagtanke, forfalder den til manipulation. Venlig er noget man *er*, ikke noget man *gør*. Man taler ikke om, at venlighed eller den tid man giver ved sygesengen, er effektive redskaber for omsorg, man siger at det er et *udtryk* for omsorg.⁴⁶

46 Nortvedt, Per (2001): "Profesjonell omsorg – dyd eller ferdighet?" i Ruyter, Knut og Vetlesen, Arne (Red.): Omsorgens tvetydighet. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 48.

Der er således en spænding mellem evidensstilgangen med dens vægt på kvantitative og eksperimentelle metoder og omsorgsudøvelsens personlige og spontane kontakt. Patienter på ophold i sundhedsvæsenet har selvfølgelig brug for, at der er sikkerhed for effekten af behandlinger, ligesom de har brug for, at der kastes et fagligt og effektorienteret blik på sundhedsvæsenets tilbud, på deres vegne. Omsorg er blot af en sådan beskaffenhed, at der ikke alene bør sorteres efter hvad der *virker*, uden hensyntagen til hvad patienter ønsker og i et mere almenmenneskeligt perspektiv *også* har brug for.

A: Kan omsorg standardiseres?

Standardisering kan beskrives som ”en proces der skaber uniformiteter på tværs af tid og rum, gennem fælles vedtagne regler”.⁴⁷ Standardisering er, traditionelt beskrevet, at gøre indsatser typiske, og dermed mindre personlige. På en sådan baggrund af uniformering og upersonlighed kan det forekomme vanskeligt at standardisere omsorg og etablere præcise handlingsanvisninger for, hvordan man i en given situation bedst yder en patient omsorg. Hver enkelt situation vil ofte rumme unikke fordringer, som det kræver indlevelse og nærvær at opfange og reagere adækvat på.

OMSORGSFULDE RETNINGSLINJER

Det Etiske Råd besøgte Næstved Sygehus i maj 2019 og blev gjort opmærksomt på, at nogle former for omsorg faktisk godt kan skemalægges og bygges ind i en standardprocedure. Dette gælder i særdeleshed den form for omsorg, der retter sig mod forholdsvis konkrete opmærksomhedspunkter eller gøremål.

Rådet mødtes med personerne bag *Safe Brain Initiative*⁴⁸, som præsenterede deres behandlingskoncept og herunder også i detaljer redegjorde for nogle af deres procedurer. Det viste sig her, at en del af de handlinger, man normalt ville opfatte som omsorgsfulde, faktisk var bygget ind i den beskrevne procedure. Det gjaldt fx retningslinjer om at sørge for, at eventuelle høreapparater skulle være tilgængelige både før og umiddelbart efter opvågning fra narkose; at pårørende skulle opfordres til at deltage på specifikke tidspunkter, hvor deres deltagelse vurderedes at være særligt påkrævet; at der skulle uddeles ørepropper og løbende foretages synlige støjmålinger for at undgå unødvendig støjbelastning og meget mere. Ifølge de pågældende personer er detaljer som disse ikke uden betydning for de gode resultater, sygehuset opnår i forbindelse med bedøvelse af ældre patienter.

En forudsætning for at fastslå hvad der på relevant vis lader sig standardisere og monitorere er, at det står klart, hvad det er man ønsker at bedømme og evaluere. Det Etiske Råd har været i dialog med evalueringsforskere, og det står klart, at der ikke findes nogen kendte evalueringssystemer for noget så bredt som omsorg. Som alt andet, der skal måles, vil det kræve, at ’omsorg’ brydes ned i mere basale komponenter.

47 Pedersen, Kirstine Zinck & Obling, Anne Roelsgaard (2020): ”It’s all about time: Temporal effects of cancer pathway introduction in treatment and care”. *Social Science and Medicine* 246, s. 1.

48 Se: <http://safebraininitiative.com/>

Den store fordel ved opbrydning og målbarhed er, at det som i dagligdagen udgør den komplekse samlebetegnelse 'omsorg' og som kan være overladt til enkeltinitiativer, lokale vaner, gode ledere, osv., lader sig udpege som noget, man kan arbejde på. Man kan fokusere på enkeltdelen 'tid', 'forståelse', osv. for på den måde at finde ud af, om en række aktiviteter der ikke får en bevidst opmærksomhed i dag, er indsatsen værd.

Man kan således forestille sig, at man med formalisering kan få hjælp til at fordele ressourcerne, så det ikke afhænger af, om du løber ind i den 'rigtige' omsorgsperson. Der kan på legitim vis fordeles opmærksomhed. En anden fordel er, at man opnår tydelige, og dermed kritiserbare, udfoldelser af hvori omsorg skal bestå. Formalisering og udpegning af omsorgen fastlægger den som et ansvarsområde og åbner for kritik og forbedring.

Spørgsmålet er dog, om omsorg lader sig bryde op i enkeltdele, som lader sig identificere for sig, og om disse dele er monitorerbare. Hvis dette er tilfældet kan man etablere kvalitetsmål for omsorg à la "så og så mange samtaler pr dag eller behandling", eller "opfølgning på udskrivning inden for så og så mange dage", ellers er omsorgsindsatsen af for lav kvalitet.

I dag findes der allerede en række mekanismer, bl.a. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser, der er en meget omfattende spørgeskemaundersøgelse med skiftende temaer fra år til år om fx personalets tilgængelighed, information til patienten, rengøring, osv. Spørgsmålene har den fordel, at de er umiddelbart forståelige og meningsfulde for de fleste og at svarene kommer direkte fra patienterne.⁴⁹ Der er dog tale om meget brede undersøgelser, som det kan være vanskeligt at lære noget af som lokal afdeling eller institution. Hvis man lokalt skal kunne reagere på kritiske evalueringer, er det vigtigt, at måleredskabet er accepteret af de der skal følge op på resultaterne. Der synes dog at være forbedringer på vej i den henseende. For fremtiden får regioner, hospitaler og afdelinger resultatet af patienternes oplevelser hver måned i stedet for én gang årligt og som noget nyt vil regioner, hospitaler og afdelinger kunne vælge lokale spørgsmål, der måler på netop den del af patienternes oplevelser, de lokalt arbejder med at forbedre.

En anden måde at tage højde for patientoplevelsen af omsorg, kan være at gøre brug af PRO-data (Patient Reported Outcome), som i modsætning til LUP har sin styrke i det specialerettede og i integreringen med en lokal praksis. Patienter svarer på spørgsmål, som kan være tilrettelagt på forskellig vis. Institutioner kan så bruge data til at identificere områder, funktioner og afdelinger hvor noget halter. Tanken bag PRO-data er, at de også kan understøtte identificeringen af ret svævende tilstande såsom tristed, ensomhed, forvirring, oversethed, osv., og dermed understøtte en mere systematisk omsorg.

Som allerede nævnt eksisterer der en væsentlig spænding mellem omsorg som en opgave eller et produkt, udviklet som et *tilbud* i tilknytning til øvrige

49 Højgaard, Betina, Kjellberg, Jakob & Bech, Mickael (2018): "Den statslige styring af det regionale sundhedsområde – analyse af centrale instrumenter". VIVE, s. 38.

behandlingstilbud, og omsorg som en mere overordnet *tilgang* i sundhedsvæsenet. Det afgørende spørgsmål er, om ikke de mere kvantitative og datadrevne styringsredskaber, der er i brug på sundhedsområdet, fint kan *supplere* omsorg som en fundamental etisk fordring, eller om en øget standardisering står i modsætning til en ægte omsorg. Spørgsmålet er ikke enkelt at svare på. Ifølge Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd gælder det således, at:

de overordnede målsætninger kan være vanskelige at måle og styre direkte efter. I stedet måles resultatet for sundhedsvæsenets formåen derfor indirekte via indikatoren aktivitet. Antagelsen er, at der er en så entydig sammenhæng mellem den målte aktivitet og de bredere overordnede mål, der er med sundhedsvæsenet, at det giver mening.⁵⁰

Citatet bekræfter i nogen grad en antagelse man kan have, at omsorg kan blive nedprioriteret, for så vidt som det er en aktivitet, det er vanskeligt at måle. Under alle omstændigheder er der meget der tyder på, at de forskellige styringsinstrumenter kan have utilsigtede konsekvenser, som det kan være svært at forudse.⁵¹ Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd nævner således, at "[...] utilsigtede konsekvenser kan være overdrevet fokus på det, der kan måles, og negligering af områder, hvor det er sværere at opgøre kvalitet – dette kaldes også tunnelsyn, målfiksering og gaming".⁵²

OMSORG PÅ SKEMAET

I september 2019 besøgte Det Etiske Råd Palliativ Afdeling på Bispebjerg Hospital, hvor rådet blandt andet blev gjort bekendt med et spørgeskema, sundhedspersonen kan benytte, som er udviklet med henblik på at understøtte patientens værdighed og samtidig udtrykker omsorg for patienten som person.⁵³ Skemaet indeholder fx spørgsmålet:

Tell me a little about your life history; particularly the parts that you either remember most, or are the most important. When did you feel most alive?

Svaret på spørgsmålet bidrager til at afdække patientens værdier og muligheder for at opleve livskvalitet og sammenlagt tegner patientens svar på spørgsmålene i skemaet et omfattende portræt af patientens tilknytninger, håb for fremtiden, værdier osv. Skemaet kan således bruges som et supplement til eller måske endda en erstatning for omsorgsfuld kommunikation. Spørgsmålene i spørgeskemaet er formaliserede, hvilket naturligvis skaber visse begrænsninger, men på den anden side kan standardiseringen bidrage til at sikre, at der spørges ind til alle de faktorer, som er væsentlige for det videre behandlingsforløb.

50 Se side 15 i *Den statslige styring af det regionale sundhedsområde* (2018): <https://www.vive.dk/media/pure/11158/2305557>

51 Se fx: Lester HE, Hannon KL, Campbell SM. Identifying unintended consequences of quality indicators: a qualitative study. *BMJ Qual Saf* 2011;20(12):1057-1061 og Mannion R, Braithwaite J. Unintended consequences of performance measurement in healthcare: 20 salutary lessons from the English National Health Service; *Intern Med J*. 2012 May;42(5):569-74. doi: 10.1111/j.1445-5994.2012.02766.x.

52 Den statslige styring af det regionale sundhedsområdes s.33.

53 Se: https://www.dignityincare.ca/wp-content/uploads/2010/05/The_Patient_Dignity_Inventory.pdf

I det omfang, udøvelsen af omsorg kan formaliseres og skemalægges, kan den muligvis indbygges i de eksisterende arbejdsgange og afregningssystemer. Som det fremgår af de tidligere beskrivelser, gælder dette ikke nødvendigvis for alle former for omsorgsudøvelse, men dette udgør næppe et argument for ikke at 'skemalægge' omsorg i de tilfælde, hvor det er hensigtsmæssigt og muligt. I praksis ville en sådan skemalægning antageligt føre til en væsentligt højere grad af omsorgsudøvelse end den eksisterende.

Endelig bør det også bemærkes, at målet for etableringen af standarder for omsorgsudøvelse, må være patientens tilfredshed. Det betyder, at man uanset vanskelighederne ved at standardisere udøvelsen af omsorg, stadig kan gøre en indsats for at måle patienttilfredsheden, for derigennem at få indsigt i hvilke områder man måske kan forbedre.

B: Er der evidens for den sundhedsfaglige nytte af omsorg?

En ting er, at udøvelsen af omsorg er en del af det gode behandlingsforløb, fordi det understøtter patientens selvbestemmelse og kan bidrage til at fremme hans eller hendes livskvalitet. Noget andet er, om udøvelsen af omsorg også har en direkte sundhedsfaglig effekt, dvs. en effekt på patientens helbred fysiologisk betragtet.

Spørgsmålet er langt mere kompliceret at besvare, end man måske umiddelbart skulle tro. Det hænger blandt andet sammen med en problematik om, hvor bredt et omsorgsbegreb det giver mening at arbejde ud fra, dvs. om fx støjniveau og graden af hygiejne skal betragtes som omsorg. Derudover er det et væsentligt problem, at sygdomsbehandling ofte foregår i en særdeles kompleks sammenhæng, hvor mange forskellige faktorer er udslagsgivende for resultatet. Det kan gøre det vanskeligt at isolere betydningen af enkelte faktorer indflydelse på processen. I en undersøgelse af, hvilken betydning kommunikationen mellem patienten og klinikeren har for behandlingen af kræftpatienter, påpeges hvor vanskeligt det er at isolere kommunikationens effekt, eftersom det er et allestedsnærværende træk ved behandlingen.⁵⁴ Der er med andre ord knyttet en række metodiske problemer til at undersøge, om og i så fald hvilken effekt det har for behandlingsresultatet at yde omsorg for patienterne.

En del af kompleksiteten skyldes, at klinikere og andre sundhedspersoner uundgåeligt bliver trukket ind i et 'informationskredsløb', netop fordi en syg person ikke bare er en viljeløs genstand. Lægegeringen vil altid være orienteret mod patientens lidelse, og derfor er *måden* selve behandlingen foretages på, også af omsorgskaraktér. Dette gør det svært at skelne mellem en strengt klinisk effekt og omsorg som en bi-omstændighed. Det er ofte bekymring over patientens ansigtsudtryk, som vækker klinikerens ikke bare menneskelige, men også faglige opmærksomhed.⁵⁵ Særligt i langtidsforløb (rehabilitering, lange og komplicerede

54 Lafata JE, Shay LA, Winship JM. Understanding the influences and impact of patient-clinician communication in cancer care. *Health Expect.* 2017; 20: 1385-1392, p. 1389-90.

55 Nortvedt, Per (2001): "Profesjonell omsorg – dyd eller ferdighet?" i Ruyter, Knut og Vetlesen, Arne (Red.): Omsorgens tvetydighet. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 52.

sygdomsforløb og ældre i plejebolig), er den personlige involvering, som tidligere påpeget, af stor betydning for behandlingens succes.⁵⁶

Der findes dog artikler, som mener at kunne dokumentere, at udøvelse af omsorg har en positiv indflydelse på behandlingsresultatet og derfor i sidste ende også kan være nyttig ud fra mere effektorienterede overvejelser. Det skyldes blandt andet, at indlæggelsestiden på hospital kan forkortes. Som eksempler beskrives her to relevante undersøgelser:

En metaanalyse viser, at læge-patient forholdet har en lille, men statistisk signifikant effekt på behandlingsresultatet. Der er dog store udfordringer med at gennemføre randomiserede forsøg på området, hvorfor forfatterne opfordrer til yderligere forskning på området, der beskrives som vigtigt.⁵⁷

Et studie af bypass-operationer konkluderer, at præoperativ psykologisk støtte fører til bedre behandlingsresultat efter en bypass-operation. Dels i form af tid tilbragt på hospitalet og på intensivafdelingen, men også økonomisk, fordi besparelsen, som følge af den psykologiske indsats, oversteg udgifterne ved selve indsatsen. Forfatterne bemærker endvidere, at studiet adskiller sig fra tidligere undersøgelser, idet det blev undersøgt om en målrettet psykologisk støtte ville føre til reducerede indlæggelsestider sammenlignet med en almindelig uformel omsorg. Resultaterne viste en mindre fordel for den specifikke støtte, men forfatterne konkluderer dog, at evnen til at udvise empati i al almindelighed ser ud til at være lige så vigtig.⁵⁸ På baggrund af samme datasæt konkluderes det videre, at mens de fleste kliniske forsøg fokuserer på såkaldte 'behandlings-specifikke mekanismer' og deres optimering, så handler optimeringen af behandlingsresultater ikke kun om at forbedre operations-procedurer, sammensætningen af medicin eller lignende, men også om mere holistiske og patient-specifikke faktorer. Patienters forventninger, fremhæves det, interagerer med behandlingsspecifikke faktorer og bør derfor tages i betragtning som en del af en optimerende behandling.⁵⁹

Det skal nævnes, at Det Etiske Råd ikke har set det som sin opgave at foretage en systematisk litteraturgennemgang med henblik på at afklare sammenhængen mellem udøvelse af omsorg og behandlingsresultater. Rådet vil, som det gøres i flere af de nævnte undersøgelser, opfordre til, at der fremover i langt højere grad end hidtil er fokus på, at afklare sammenhængen mellem udøvelse af omsorg og behandlingsresultater, i forbindelse med den sundhedsfaglige forskning, der gennemføres.

56 Pereira Gray D.J. et. Al (2018): "Continuity of care with doctors—a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality". *BMJ Open* 2018;8.

57 Kelly JM et al (2014). The Influence of the Patient-Clinician relationship on healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials, p. 1

58 Charlotte J. Auer et. al: Optimizing preoperative expectations leads to a shorter length of hospital stay in CABG patients: Further results of the randomized controlled PSY-HEART trial, *Journal of Psychosomatic Research* 97 (2017) 82-89, p. 88.

59 Rief et al.: Preoperative optimization of patient expectations improves long-term outcome in heart surgery patients: results of the randomized controlled PSY-Heart trial, *BMC Medicine* (2017) 15:4, p. 11-12

Opsamling: Det Ethiske Råd vurderer

Samlet set er der grunde til at tro, at omsorgen i sundhedsvæsenet vil vinde ved at der afsættes ressourcer til omsorgen, med henblik på at effektivisere den og opsamle en mere systematisk viden om, hvordan den udøves bedst. Der er dog risici forbundet med en kvantificerende og datadrevet tilgang til omsorg. Spørgsmålet er derfor, om dette er den rette tilgang til omsorg i sundhedsvæsenet, eller om selve formaliseringen risikerer at forandre omsorgssituationen?

Når omsorgen med dens karakteristiske umiddelbarhed og personlighed søges standardiseret eller tilrettelagt efter et krav om evidens, er der en risiko for, at sådanne formaliseringer opleves som uægte, påtaget omsorg. Omsorgen vinder muligvis evalueringsmæssig respekt og en effektgevinst – men risikerer at blive hæmmet og at miste sin spontanitet.

Det Ethiske Råd vil gerne fremhæve, at der er en grænse for omsorgens standardisering og tilrettelæggelse. Omsorgen må rumme en spontan dimension, så der er tale om en *reaktion* på netop denne situation, på netop denne person, og ikke tilrettelagte handlemuligheder ud fra standardsituationer.

Patienter har et helt selvfølgeligt krav på, at der er sikkerhed for effekten af behandlinger, ligesom de har brug for, at der kastes et fagligt og effektorienteret blik på sundhedsvæsenet tilbud, på deres vegne. Patienter har dog behov for mere end effektiv behandling, de har også behov for omsorg. I den sammenhæng er omsorg ikke blot et middel til et mål; omsorg er noget godt i sig selv.



3

NÅR OMSORG ER DIT ARBEJDE – omsorgsudøveres dilemmaer

DETTE KAPITEL HANDLER OM de dilemmaer som omsorgsudøvere konfronteres med. For sundhedspersoner kan det være en udfordring at finde den rette balance mellem omsorgens personlige og relationsbestemte side og sundhedsvæsenets mange krav som medicinsk og økonomisk organisation. Som nævnt tidligere befinder udøvelsen af omsorg sig i et mellemrum mellem job og person. Meget tyder på, at virkningsfuld og ægte udøvelse af omsorg indebærer aktiveringen af egen person. Ønsket om at udøve omsorg kan da også være en væsentlig faktor for den enkelte omsorgsudøvers valg af uddannelse og arbejde. Hos omsorgsudøvere kan det derfor udløse konflikter, når deres konkrete skøn kolliderer med de institutionelle pligter, der karakteriserer sundhedsvæsenet.

Da fokus i denne redegørelse er på omsorg i sundhedsvæsenet, er det relevant at få klargjort forskellen på omsorg, som et mere alment fænomen og omsorg, som en form for 'erhvervskompetence', altså en professionel omsorg. Skelnes der ikke mellem de to, risikerer man at forlange for meget eller forkert af sundhedsvæsenet.

Omsorgsrelationer i sundhedsvæsenet er kendetegnet ved også at være arbejdsrelationer. Det giver en anden emotionel temperatur og en anden styrke i det personlige bånd, når man som patient mødes af en person, der har det at udøve omsorg som et erhverv. Mødet mellem professionelle og borgere er afgrænset i tid, indsatsen prissættes i form af løn, modtagerne af omsorgen får særlige navne (patient, borger, bruger). Et hospital, et plejehjem eller en almen praksis er i det hele taget lagt an på en gennemtænkt, rationel og planlagt terapeutisk virksomhed.

I modsætning til 'amatøren', som udelukkende kan være motiveret af kærlighed til personen eller gerningen, uden nødvendigvis at være en kompetent udøver, eller den 'uprofessionelle', som kan gøre en indsats uden krav om, at indsatsen skal være engageret eller af høj kvalitet, så er omsorgsudøverens arbejde formet af professionelle standarder.⁶⁰ Spørgsmålet om frivilliges rolle som omsorgsudøvere vil blive diskuteret i kapitel 4.

En afgørende standard for det professionelle arbejde udøvet af læger, sygeplejersker, SoSu-assistenters, laboranter og øvrige ansatte i sundhedsvæsenet er, at det må være *upartisk* og *sagsorienteret*. Det gælder om at hjælpe alle patienter eller borgere, og de må hjælpes med det rette og det vedkommende, ikke alt muligt man personligt måtte finde presserende for den man står over for.

60 Dige, Morten (2014): "Professionernes etiske kerne" i *Etikk i praksis. Journal of Applied Ethics* 8 (2), s. 7-8.

På den anden side må netop *omsorg* være personligt deltagende og emotionelt forankret. At der overhovedet er en balance at opretholde skyldes, at relationer mellem mennesker, præget af kommunikation, empati og hensigter, ikke kun kan være strengt professionelle, forstået som indøvede teknikker eller færdigheder. Hvis der er lutter kølighed og saglighed i behandlingen, så udebliver omsorgen. For at *virke*, må omsorgen kunne rumme spontanitet, intuition og personligt engagement. At være omsorgsudøver er derfor noget af en kunst. Man skal forene to hensyn, som ikke er så nemme at forene. På den ene side skal omsorgen rumme et mål af distance. Den skal bevare proportionerne i sin interesse og må ikke blive så personbunden, at den bliver blind for andre patienters behov eller for, hvad der er i patientens behandlingsinteresse.

På den anden side skal omsorg være levende og autentisk, den skal være hvad der før er beskrevet som ægte. Kravet om ægthed er dog et voldsomt krav at stille i en professionel sammenhæng. Det er det, fordi det stiller krav til *karakteren* hos omsorgsudøvere.

Den største forskel på almen omsorg og den professionelle omsorg vi møder i sundhedsvæsenet, består derfor i hvad der *motiverer* omsorgen. Mens den private omsorg kan basere sig alene på en langvarig emotionel tilknytning, som vi bedst kender det i en familierelation, så er den professionelle omsorg, der skal ydes, forankret i et forhold, der er uafhængig af selve relationen: den er typisk forankret i et sundhedsfagligt problem.

Det sundhedsfaglige motiv er med til at sætte en ramme for hjælpen. Det er den syge som syg, den lidende som lidende, der sætter rammen. Det er ikke hele personen der er i centrum, sådan som det ville være i den private relation, nej det er en tilstand. Motivet skal så at sige findes, ikke i relationen, men i hjælpebehovet.

Omsorgen skal derfor være lige så god og fuldstændig, selvom patienten og den professionelle ikke har en god kemi. Dette er indbegrebet af, hvad vi forstår ved professionalisme: at man kan optræde med omtanke i situationer, hvor omsorgen ikke springer frem af sig selv. Det afslører samtidig, at omsorgen ikke kan være *styret* af den personlige relation.

Det er nemt at komme i klemme mellem ens personlige og mere spontane reaktion (som har nemmere ved at være ægte) og så omsorgens etiske principper eller sundhedsvæsenets regler (der stræber efter at være retfærdige og proportionale). At kunne mestre denne balancekunst er netop det professionelle element i omsorgsudøvelsen.

A: Omsorgsarbejde og loyalitetskonflikter

Når det gælder udøvelsen af omsorg har sundhedsprofessionelle traditionelt selv haft 'ansvaret for kvalitetsnormen' og dermed ansvaret for omsorgens formål, dens varetagelse og de skønsmæssige behovsvurderinger. Brugen af sig selv

som person i arbejdet, hele den personlige side af omsorgsudøvelsen, falder ind under 'kvalitetsnormen'. Som allerede fremhævet, så kan hvad der foregår af omsorg på værelser, stuer, gange og afdelinger, dog ikke forblive en privat sag for omsorgsudøvere. Det må i et vist omfang være styret af viden om effekt, af hvad der er til gavn for patienten, frem for lokale vaner og fikse ideer. På den anden side, som det på lidt anden vis blev diskuteret i det foregående kapitel, vil det være kritisk for omsorgen som relation, hvis den individuelle diskretion, der for mange omsorgsudøvere, er en kilde til glæden ved arbejdet, forsvandt.⁶¹

Forskere beskriver således en spænding, hvor omsorgens personlige dimension og loyaliteten over for patienters behov for omsorg, kan komme i konflikt med loyaliteten over for sundhedsvæsenets videre rammer, hvad enten de opleves som organisatoriske, økonomiske, kliniske eller videnskæssige standarder, som ubetvivleligt er vigtige for arbejdet. Når man fra centralt hold fx vedtager minimumsstandarder for pleje, kan det være etisk udfordrende for professionelle, hvis sådanne standarder ikke svarer til fagets etiske selvforståelse af, hvori 'det minimale' består. Arbejdet med at formulere hvori sundhedsvæsenets kerneopgaver består, kan være dybt indgribende i medarbejderes professionelle etik.

Sundhedsprofessionelle karakteriseres derfor som udsat for et krydspres. Man skal forholde sig til et pres, der kommer 'nedefra' i form af velorganiserede grupper af velinformerede og 'krævende' patienter, og et pres der kommer 'ovenfra' fra de organisatoriske rammer, som bevirker, at man er professionel i mere forvaltede rammer. Kritiske stemmer har understreget en spænding, hvor egne relativt uantastede faglige standarder kommer i konflikt med styrings- og dokumentationskrav, og at denne udvikling for hjælpefagene, enten har ført til eller udspringer af, "en svækkelse af tiltro, egenkompetencer og dømmekraft når det gælder udøvelsen af eget arbejde".⁶²

Det kan således være en væsentlig udfordring for omsorgsudøveres motivation og selvforståelse, at de kan opleve, at deres professionelle vurdering bliver 'iniceret' af, hvad der opleves som 'omsorgsfremmede' hensyn. Pres for at tage overordnede organisationshensyn med ind i den konkrete opgaveløsning kan opleves som en loyalitetskonflikt i forhold til den relation, man tilstræber med patient og bruger. Der er selvsagt ikke tale om, at et sådan krydspres nødvendigvis skaber mindre omsorg eller mindre professionelle udøvere, men det er en måde at være professionel på, hvor dilemmaerne mellem at leve op til rammevilkår og den nære og ubeskrevne omsorg, står tættere i kø.⁶³

Hvis ikke der er plads til omsorgens egen 'faglighed', til den tid og det rum den kræver, så kan gode personlige egenskaber, set fra omsorgsudøverens side, nærmest blive

61 Larsen, Lars Thorup (2013): "Guvernementalisering af velfærdsprofessionerne" i *Dansk Sociologi* nr. 3/24, s. 37-61.

62 Dige, Morten (2014): "Professionernes etiske kerne" i *Etikk i praksis. Journal of Applied Ethics* 8 (2), s. 14.

63 Kristensen, Jens-Erik (2014): "Velfærdsprofessioner i konkurrencestaten" i *Professioner under pres. Status, viden og styring. Systime*, s. 165-188.

en belastning, fordi de får karakter af 'påtvungne afvejninger', der kan føre til en form for 'moralisk stress'.⁶⁴ For den læge eller ergoterapeut, der har en natur der 'egner sig til omsorg', kan det være ødelæggende alt for ofte at måtte spørge sig selv: 'Skal jeg hjælpe her? Når jeg nu ved, at det er der ikke tid til/det bliver anset som tidsspilde/det er imod protokollen'.

Vanskeligheden ved at forene omsorgens spontanitet med sundhedsvæsenets naturlige krav om en rimelig og proportional brug af knappe ressourcer, udgør en del af den debat, som handler om, i hvor høj grad det danske sundhedsvæsen lever op til de forventninger, som patienter og borgere har til det.

Omsorgsudøvelse som faglighed synes ramt af en 'professionel ustabilitet'. Mens mange anerkender dens retmæssige placering i sundhedsvæsenet, er der også en lidt rastløs søgen efter hvilke færdigheder og evner vi skal forbinde med omsorg, og en lidt famlende søgen efter 'mere humane rum' i sundhedsvæsenet. En sådan søgen kommer fx til udtryk hos en sygeplejerske fra akutafdelingen på Hvidovre Hospital i dokumentarfilmen "Jeg svigter mine patienter"⁶⁵:

Jeg føler ikke, jeg bruger min sygeplejerskeuddannelse mere, altså de grundlæggende ting, og det kan jeg godt være lidt ked af, og det er det, der plager mig, når jeg kommer hjem. For selvfølgelig ville jeg gerne have haft tid til at lægge en varm hånd på skulderen af fru Odal, hvis mand måske lige har det rigtig skidt. Men det har jeg ikke tid til, jeg har kun tid til at tage mig af ham og se, om han trækker vejret eller ikke. Og det er jo det, der gør ondt på mig. Jeg går hjem med en følelse af ikke at have været tilstrækkelig på mit arbejde og det er ikke okay. Og det får mig jo selvfølgelig også til at overveje, om det er det, man skal for evigt.

B. Hjælpearbejde er vanskeligt

Den norske psykolog Per Isdal har på rammende vis beskrevet risikoen ved at have omsorg som profession: "Vi, der hjælper andre, bliver påvirket af alt det, vi hører og ser. Vi tager imod andre menneskers smerte, lidelser, traumer og problemer, og med tiden indvirker det på os. Slutresultatet er omsorgstrætheden. Det er en form for udbrændthed, som er helt særegen, fordi vi bliver svækket af den lidelse hos andre, som vi er sat i verden for at lindre".⁶⁶

Som citatet beskriver, kan det være stærkt dilemmafyldt, at være 'omsorgsprofessionel'. At være professionel bliver ofte nok beskrevet som det at være mestrende og at kunne tackle arbejdsopgaver uden at lade sig påvirke. Det er dog

64 Campbell, S.M. et.al. (2016): "A Broader Understanding of Moral Distress" in *American Journal of Bioethics* 16(12) s. 2-9.

65 "Jeg svigter mine patienter": <https://www.dr.dk/tv/se/jeg-svigter-mine-patienter/jeg-svigter-mine-patienter-2/de-manglende-varme-haender-dr2-dok-2018>

66 "Alle løber tør for empati før eller siden. Så hvorfor forventer vi, at sygeplejersker og pædagoger har det dagen lang?". *Zetland*, 17. september 2020.

lige så afgørende også at kunne forstå professionalisme, som det at kunne dele sine reaktioner med andre. Som hjælper er det professionelt at kunne være i kontakt med sig selv, fordi en bearbejdning af egne reaktioner og omsorgsforståelse over tid vil gøre, at man bliver en bedre hjælper. Som Isdal også nævner, så ”findes der ingen tænd-og-sluk-knap for følelser”.⁶⁷ At være omsorgsudøver er at udføre et job med tålmodighed, ro, faglighed, respekt og nærvær. Det udelukker dog ikke, at der samtidig kan være uro indeni.

En af grundene hertil er, at de beslutninger som hele tiden skal træffes, selvom de i sig selv kan være små, alligevel angår et andet menneskes velbefindende, og derfor kan være en kilde til evig tvivl om, hvorvidt man har gjort det rigtige eller gjort nok. Andres lidelser, bekymringer og sorg skal rummes, problemskabende adfærd skal håndteres, samarbejder skal vedligeholdes.

At være omsorgsfuld på en professionel måde er derfor at være sat i en spænding. Man bruger koncentration og opmærksomhed på at fokusere på arbejdsopgaven. Man holder bevidst og ubevidst egne reaktioner tilbage. Man skal lære at se såret i stedet for mennesket og at lægge mærke til de enkelte ord i, hvad der fortælles. Der skal fokuseres på et eget professionelt plan og holdes øje med patienten eller beboerens hele tilstand. Det kan derfor opleves særdeles ansvarsfuldt at varetage patienter og beboeres ikke-behandlingsspecifikke sundhed og velbefindende, og indebære erfaringer af afmagt.

Som påpeget af filosofen Arne Johan Vetlesen, så er det at møde patienter og beboere i sårbare situationer ”at blive mindet om, hvilket ansvar jeg har for hendes skæbne. Jo mere fuldstændig denne sårbarhed åbenbares for mig, desto stærkere bliver presset, desto mere unægtelig bliver det ansvar, som jeg bærer. Min reaktion betyder alverden til forskel for den anden: liv eller død. Dette øger min magt: Den bliver grænseløs og absolut og direkte proportional med, hvor lille den andens magt er”.⁶⁸

Sundhedsprofessionelle er hyppigt udsat for livstruende situationer eller komplicerede pleje og behandlingssituationer, som ikke tillader stor fejlmargen. Psykologen Dorthe Birkmose peger på, at hjælpearbejde kan invitere til ’moralsk stress’:

Hårde beslutninger skal træffes; den evige tvivl, om hvorvidt man kunne have gjort det bedre, skal udfoldes; andres skæbne og sorg skal rummes, problemskabende adfærd skal håndteres, og det svære samarbejde skal etableres. Måske er sliddet større, end vi aner. Måske er arbejdsbetingelserne medvirkende til, at personale med tiden kan blive mere ligeglade og rå og til tider endda brutale i deres tilgang til andre mennesker.⁶⁹

67 Isdal, Per (2018): *Medfølelsens pris. Når professionelle hjælpere har brug for hjælp*. Akademisk Forlag, s. 34.

68 Vetlesen, Arne Johan (2017): *Om ondskab*. Klim, s. 115.

69 Birkmose, Dorthe (2013): *Når gode mennesker handler ondt. Tabuet om forræelse*. Syddansk universitetsforlag, s. 12.

I rollen som omsorgsudøver er man ofte en fortolker og vejviser for patienten. Det kræver personligt engagement at være omsorgsudøver. Det opstår ud fra personlig historie, professionel historie og den enkelte situation. Det personlige engagement giver omsorgsudøveren mulighed for at begribe patientens særlige unikke situation. Arbejdet som omsorgsudøver er "[...] således ikke blot et 'arbejde' eller en kunnen i snæver teknisk forstand, en professionel sundhedspraksis udøves eller bør udøves i respekt for og i oplyst solidaritet med patienten som et levende, kulturelt situeret menneske".⁷⁰

Omsorgsudøvere bruger altså sig selv til at opnå kontakt med og udøve omsorg for patienter. Det kan være problemfyldt og vanskeligt at styre, hvordan og hvor meget omsorgsudøveren skal drage sin personlige historie ind i sit arbejde, og det kan være vanskeligt, individuelt at afgøre, hvornår der er skruet passende ned for empati og indlevelse, og hvornår reaktionerne er blevet en tand for professionelle. Set i lyset af hjælpearbejdets karakter, giver det en særlig ramme for at forstå omsorgsundladelser eller svigt. De kan anskues som en uheldig art selvbeskyttelse mod belastninger knyttet til omsorgsarbejdet.

Det er vigtigt at understrege, at der findes mange udgaver af en omsorg der svigter. Omsorgstræthed, empatiudbrændthed eller decideret forråelse kan finde sted mange steder. Det kan overgå personale der arbejder i andres hjem, ikke kun på plejehjem med meget plejkrævende beboere, eller på hospitalsafdelinger, hvor der kan være stor aktivitet. Det kan finde sted i korte kontakter, der bedømmes som ubetydelige eller rent administrative. Det kan finde sted i meget langvarige forløb, hvor træthed og ophobning kan indfinde sig. Det kan finde sted, når man arbejder alene uden korrektur fra kolleger. Det kan forøges, hvis man arbejder under alt for stramme eller urealistiske rammer.

Dette bør *ikke* forstås som en devaluering af omsorgsudøveres arbejde. Det er tværtimod et forsøg på at tydeliggøre det høje kompleksitetsniveau, som findes i omsorgsarbejde, og hvor udsat et arbejde det kan være.

C: Afmagt og omsorgssvigt

Da psykologen Charles Figley i 1995 introducerede 'compassion fatigue' som en erhvervsrisiko, betegnede det "den gradvise og tiltagende slitage på hjælperes evne til at føle med, engagere sig i og bryde sig om deres patienter".⁷¹ I denne sammenhæng er tidsperspektivet vigtigt. Omsorgstræthed udvikles over tid efter gentagne eksponeringer for lidelse eller funktionsnedsættelse. Konsekvenserne heraf kan variere, både i type og intensitet.

Arbejdsgruppen har mødt og diskuteret sammenhængen mellem belastninger og omsorgsarbejde med psykolog og forfatter Dorthe Birkmose, som i serier af foredrag

70 Wachterhausen, Steen (2002): "Professionsidentitet, lægeuddannelse og humanisme" i Jensen, Uffe Juul et.al (Red.): *Humaniora & Sundhedsvidenskab*. Philosophia, s. 78.

71 Isdal, Per (2018): *Medfølelsens pris. Når professionelle hjælpere har brug for hjælp*. Akademisk Forlag, s. 31.

og ikke mindst gennem udgivelsen *Når gode mennesker handler ondt*, har undersøgt, hvorledes et svigtende omsorgsansvar over tid kan etablere sig.⁷²

Til en start må det siges, at udeblivende omsorg er et særligt hårdknude-problem, hvorved gode bestræbelser over tid kan udvikle sig til omsorgsløse adfærdsmønstre. Udgangspunktet for disse overvejelser om omsorgssvigt er således, at ingen ønsker, at reducere eller forkrøble den udviste omsorg. Det er noget som *kan ske*, hvis nogle omstændigheder lægger op til, at det sker. Svigtende omsorg kan variere i omfang, fra episodiske udbrud til hele personalegrupper som er nedkørte. Ifølge Birkmose er der dog et fællestræk ved forskellige typer af omsorgssvigt, som består i afmagtsfølelse. Omsorgssvigt bør forstås som kompensatoriske og problemskabende forsøg på at genvinde magten.

Der er således forskellige måder, hvorpå uhensigtsmæssige forsvarsmekanismer erstatter en fokuseret faglig refleksion:

- Der kastes umådelig energi i det fysiske arbejdsmiljø, mens relationer og de psykiske forhold får lov at passe sig selv
- Lokale problemer forskydes til at handle om abstrakte størrelser som 'travlhed' eller 'forringelser'
- Den lette og frie omgangstone udvikler sig til en ironisk eller grov tone
- Den nødvendige distance i arbejdet (upartiskhed etc.) overdrives og bliver til kølighed og ligegyldighed med kvaliteten af arbejdet
- Der arbejdes i tiltagende grad efter egne normer, egne forestillinger og forklaringer – som ikke bliver udfordret af faglige normer

Særligt sprogbrugen kan være et tegn på, at interessen for patienter eller beboere er blevet svækket. Manglende empati eller forståelse viser sig i form af de kategorier, man inddeler efter og de ord man anvender om personer. Patienter eller beboere sættes i kasser og gøres til typer. Fx kan journaliserede forkortelser, tekniske termer og afdelings-'slang' bidrage til, at der anlægges et mentalt skel mellem personalet og de, der har brug for omsorg – mellem os og 'den slags'.⁷³

Når det bredt betragtet drejer sig om omsorg i sundhedsvæsenet, er det dog den kompenserende for afmagt, som finder sted gennem et *fravær* af handlinger, der er mest iøjnefaldende. En måde at kompensere for afmagt på som omsorgsudøver, er således ved at gøre den omsorgskrævende *usynlig*, ved at overse et behov, man faktisk godt kan indse er reelt. En sådan afmagtsreaktion viser sig ikke som en udadvendt eksplosion, som et udbrud, men som et mylder af hverdagslige måder at gardere sig på: gennem en overdreven kølighed eller korrekthed, ved at insistere på lutter faglighed, på hvad der er den nøje, rette behandling. Flexibilitet, fantasi, konduite bliver på denne måde gjort til noget negativt. Tanken og arbejdet har forskanset sig i at insistere på tider, rutiner og regler.

72 Birkmose, Dorthe (2013): *Når gode mennesker handler ondt. Tabuet om forråelse*. Syddansk universitetsforlag.

73 Ibid., s. 70.

En sådan forskansning bør ifølge Birkmose forstås som en uheldig selvbeskyttelse mod hårde belastninger:

Denne selvbeskyttelse kan have mange udtryk. Vi kan lave en tilbagetrækning i forhold til kollegerne; vi kan nedsætte forventningerne til arbejdet markant; vi kan opgive at gøre en forskel; vi kan flytte vores aggressioner over mod mennesker, som vi betragter som svage; vi kan påtage os en omnipotent rolle, hvor vi lader, som om vi kan klare alt osv.⁷⁴

Afmagtsoplevelser er ikke ualmindelige i omsorgs- og hjælpearbejde. Behandling er forsøget på at slå til, men det er ikke altid, det slår til. Pleje kan lindre, men ikke altid afhjælpe. Døden, sorgen og lidelsen indfinder sig, og nogle gange skal man være tilskuere. Det er dog væsentligt, at det ikke ender med at være forsvarsmekanismer, som ender med at sætte dagsordenen, i stedet for en reflekteret faglig dagsorden.

D: Omsorg for demente. Et eksempel på forholdet mellem magt og afmagt

Det er ikke kun i forbindelse med behandling af sygdom, at omsorg spiller en væsentlig rolle. Også når det gælder den grundlæggende pleje, er omsorgen lagt deri betydningsfuld. Som det hedder i en grundlæggende analyse af pleje, så er ”plejens væsen dette at yde den fornødne omsorg over for plejekrævende individer”.⁷⁵

I juli 2020 viste TV2 dokumentaren *Plejehjem bag facaden*.⁷⁶ Dokumentaren dokumenterede ved brug af skjult kamera, hvorledes to beboere med en demenssygdom på hver sit plejehjem blev udsat for en række omsorgssvigt. Dokumentaren tjener i denne sammenhæng som et eksempel på det komplicerede arbejde, det kan være at være omsorgsudøver, og hvor galt det kan gå, når afmagt og distance fører til kølighed og ligegyldighed med de beboere, man skal varetage plejen for.

Dokumentaren understreger også den intime sammenhæng mellem omsorg og værdighed. Hvis udøvelsen af omsorg i form af personlig pleje frem for alt forstås som en opgave, som man tillige som omsorgsudøver frit kan vælge at overse, bliver plejen ikke alene tilfældig og ineffektiv. Den bliver også uværdig. Udsendelsen viser desuden, hvorledes det ikke kun er forfordeling – det at man på uprofessionel vis favoriserer eller nedprioriterer enkelte beboere – der kan være problematisk i udøvelsen af omsorg. Problemet kan også være en bred mangel på nærvær, følsomhed og engagement.

Dokumentaren vakte berettiget opsig. Medarbejderne var i sagens natur ofte i situationer, hvor en beboer havde brug for hjælp. I en række situationer blev tydelige behov for pleje overset eller negligeret. Enkelte ansatte arbejdede ikke efter faglige, men efter egne normer, forestillinger og forklaringer.

⁷⁴ Ibid., s. 42.

⁷⁵ Andreassen, Torben (2008): *Perspektiver på pleje. Værdier i praksis*. Århus: Philosophia, s. 19.

⁷⁶ ”Plejehjem bag facaden

I nogle situationer blev hjælpen formelt set givet, men på en grov og uvenlig måde. Og som det tidligere er fremført ved hjælp af K.E. Løgstrup, så kommer de ansattes stemning, ”hvad de har i sinde, måske imod én, uvilkårligt til udtryk i stemme og tonefald. *Hvordan* den anden siger noget, leder hvor forståelse af, *hvad* han siger, og er bestemmende for den tro, vi skænker hans ord”. Eller sagt på en anden måde: er hjælpen til den personlige hygiejne grov, uvenlig eller blot kold, så er det jo ingen hjælp længere, men tenderer mod nedværdigelse.

Som tidligere nævnt er der i mange omsorgspåkrævende situationer en indbygget asymmetri. Dette er med til at give udøveren af omsorg en magt i forholdet til modtageren. Dette er særdeles tydeligt, når det gælder plejen og omsorgen for demente. Demenskoordinator Charlotte Rugh understreger, i en artikel om bestræbelserne på at etablere en person- og relationsfunderet arbejdskultur, at ”vi har så meget magt som personale. Det er derfor, vores holdninger til det, vi laver, er så ekstremt vigtige”. Videre påpeger hun, at ”vi kommer i spil som privatpersoner. Det er ikke altid let, og så handler det om at finde en balance, hvor vi både bruger os selv og vores faglighed. Den balance taler vi meget om blandt personalet”.⁷⁷

Dokumentarfilmen rejser netop spørgsmål af en sådan karakter. Professionelle plejere har, i kraft af deres uddannelse, udbygget deres plejekundskaber. Spørgsmålet er, om der også er mekanismer på plads i forhold til uddannelse og refleksion på arbejdspladser, som sikrer at omsorgskundskaber vedligeholdes og udbygges og at omsorgsudøvelsen er person- og relationsorienteret frem for blot opgaveorienteret. At omsorg ikke blot er et *tilbud*, men en *tilgang*.

Sundhedsstyrelsen har i en række udgivelser peget på, hvor vigtigt det er, at omsorgsudøvelsen blandt demensramte er personcentreret, og at man retter opmærksomheden mod hvor sammenflettet arbejdsbetingelser og betingelser for udøvelse af omsorg er.

Personcentreret omsorg i demensplejen handler om at se det enkelte menneske som unikt og med sin egen historie, personlighed og sociale og kognitive ressourcer. Et centralt element i personcentreret omsorg er at forstå, at alt, hvad beboeren gør, giver mening for beboeren. Derfor skal man være i stand til at indtage den demensramtes perspektiv så godt som muligt, for at give personen en oplevelse af at blive mødt i øjenhøjde, føle sig anerkendt, forstået og respekteret som menneske. Personer med demens har brug for et rigt socialt miljø, som både kompenserer for deres svækkelse og fremmer deres muligheder for personlig udvikling.⁷⁸

Da *relationen* mellem personale og beboere er så afgørende for omsorgens videre betingelser, er det vigtigt at have et arbejdsmiljø, hvor der er psykologisk sikkerhed. Psykologisk sikkerhed eller tryghed beskriver en oplevelse af og tro på, at man på

77 ”Bakkegården er et hjem. Beboernes hjem. Hvad skal der til for at ændre kulturen på et plejehjem?” *Politiken*, 17. august 2020.

78 Personcentreret omsorg i praksis, Sundhedsstyrelsen 2019, s. 7. [Introduktionshåndbog, Faglig ledelse \(sst.dk\)](#)

arbejdspladsen kan fortælle, at opgaverne overstiger ens ressourcer, eller at man har gjort noget forkert uden at skulle frygte for negative konsekvenser.⁷⁹

Publikationerne gør opmærksom på det 'dobbeltperspektiv', der gør sig gældende i relationen mellem demensramte og ansatte. Medarbejdernes trivsel hænger ofte sammen med beboernes trivsel og vice versa. Studier har vist, at medarbejdere, der har et godt arbejdsmiljø, i højere grad oplever, at beboeres behov tilgodeses på en tilfredsstillende måde. Dette peger på, at der er behov for en sammenhængende indsats, hvor både beboeres trivsel og tryghed samt de ansattes arbejdsmiljø kobles tættere sammen og integreres i hverdagen.

Et eksempel på vigtigheden af et sådant dobbeltperspektiv er håndteringen af voldsom eller udadreagerende adfærd hos beboere. Beboere med demens kan have svært ved at kommunikere eller give udtryk for egne følelser eller behov. Dette kan føre til en udadreagerende adfærd, som kan blive voldsom eller voldelig. Det kan være resultatet af overvældende krav, udækkede psykologiske behov eller sanseforstyrrelser i tiden op til den voldsomme adfærd eller situation. Det sker oftest i bestemte situationer fx ved den fysiske nærhed forbundet med personlig hygiejne, hvis beboeren har ondt og ikke kan give udtryk for det, eller hvis beboere har stress i forbindelse med en omstilling eller vanskeligheder i kommunikationen. I sådanne situationer er det afgørende at betragte personens adfærd som et udtryk for, at vedkommende mistrives, og at noget bør ændres. Der er som oftest en årsag til beboerens handlinger. På den anden side er det vigtigt at anerkende, at situationer med udadreagerende adfærd, kan opleves voldsomme for medarbejderne.

Særligt på magtanvendelsesområdet bliver den komplekse omsorgsrelation mellem beboere og medarbejdere tydelig. Som diskuteret i kapitel 1, skal udøverne af omsorg balancere hensynet til patienten eller beboerens tryghed og selvbestemmelsesret over for deres omsorgspligt inden for rammerne af reglerne om magtanvendelse.⁸⁰ Forebyggelse og håndtering af voldsom adfærd handler derfor også om at forebygge magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten. Når beboere er temperamentsfulde, er det derfor vigtigt for medarbejderne at vide, at det oftest ikke er bevidste handlinger, men en måde for personen at skabe mening og opnå selvkontrol i situationen på.

Spørger man social- og sundhedshjælpere og assistenter om, hvad der er af betydning for udøvelsen af pleje og omsorg, stemmer det godt overens med Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Det centrale for hjælpere og assistenter er arbejdet med at skabe en tillidsfuld relation til personer, der af den ene eller anden grund er svære at hjælpe. I rapporten *Social- og sundhedshjælpere og social- og sundhedsassistenter i kommunerne – En analyse af udviklingen i uddannelserne, opgaverne og rammerne*

79 *Anbefalinger og inspiration til at forebygge, håndtere og lære af voldsomme episoder og udadreagerende adfærd i ældreplejen*, Sundhedsstyrelsen 2020, s. 14. [Anbefalinger-og-inspiration-til-at-forebygge-handtere-og-lere-af-voldsomme-episoder-og-udadreagerende.ashx \(sst.dk\)](https://www.sst.dk/da/Anbefalinger-og-inspiration-til-at-forebygge-handtere-og-lere-af-voldsomme-episoder-og-udadreagerende)

80 Kirk, Marie & Møller-Jensen, Anders (2020): "Etik og demens" i Munksgaard, Marianne & Fjordside, Solveig (Red.): *Etiske problemstillinger, dilemmaer og paradokser for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag, s. 204.

samt medarbejdernes perspektiv på området, stilles medarbejdernes perspektiv op som en serie af forudsætninger der skal være på plads for at kunne yde den optimale pleje og omsorg.⁸¹

1. En forudsætning for at kunne yde omsorg er, at medarbejderne overhovedet får lov at hjælpe beboere, som kan være afvisende over for dem og det, de kan tilbyde. Det kræver ofte, at de kan finde en tilgang til personen, der virker, og at de kan yde hjælpen på dennes præmisser.
2. En forudsætning for at komme dertil er, at beboere har tilstrækkelig tillid til medarbejderne – ofte til dem som enkelt personer og ikke blot som repræsentanter for en faggruppe eller ”kommunen”.
3. Den væsentligste forudsætning for tillid er, at medarbejderne evner at danne en relation til beboerne, hvilket ofte kræver tålmodighed, vedholdenhed, og at medarbejderne evner at bruge sig selv i arbejdet.
4. En helt grundlæggende organisatorisk forudsætning for, at alt dette kan lade sig gøre, er, at der er et vist mål af kontinuitet: Både i relationen mellem den enkelte medarbejder og beboere, men også i relationerne blandt medarbejderne, så de kan levere en koordineret holdindsats præget af kontinuitet i deres tilgang til den enkelte beboer.

Denne beskrivelse af optimale forhold står dog i modsætning til nogle af de vilkår som respondenterne oplever at arbejde under. De beskriver netop hvorledes omsorgens personlige dimension og loyaliteten over for beboeres behov for pleje og omsorg, kan komme i konflikt med loyaliteten over for de anlagte rammer.

Medarbejderne vil gerne kunne gøre ting, der ligger ud over de ydelser, borgere eller beboere er visiteret til. Det vigtige person- og relationsarbejde føler de, det er svært at få plads til. Som et eksempel fremhæves det, hvorledes det kan være vanskeligt at finde tid hos et menneske, der har mistet sin ægtefælle. Det er ikke, fordi det tager længere tid at udføre den personlige pleje eller praktiske hjælp. Men situationen sætter omsorgsrelationen på spidsen: kommer man i hjemmet hos et menneske, man har en relation til, og som har mistet en ægtefælle, så er det ikke muligt for hjælperen at lade som ingenting og ikke bruge tid på at lytte, rumme, tale og være nærværende.

Opsamling: Det Ethiske Råd vurderer

Som opsamling må man konkludere, at omsorgsudøvelse – en indstilling, der for de fleste hjælpere forekommer ret naturlig – kan blive slidt. Hvis de ydre omstændigheder er uheldige, kan sliddet forøges og accelereres. Det er derfor vigtigt, at de ydre omstændigheder i form af ledelse, uddannelse og lokal arbejdskultur, gør hvad de kan for at understøtte den rette udvikling.

Samlet set er Det Ethiske Råd ikke i tvivl om, at omsorgstræthed kan være konsekvensen, når man arbejder med at passe og pleje andre mennesker. At

81 *Social- og sundhedshjælpere og social- og sundhedsassistenter i kommunerne – En analyse af udviklingen i uddannelserne, opgaverne og rammerne samt medarbejdernes perspektiv på området, VIVE 2021*

tage vare på omsorgen i sundhedsvæsenet handler derfor ikke kun om økonomi eller normeringer. Det handler lige så meget om at finde den balance, hvor omsorgsudøvere er 'professionelt menneskekærlige'.

I den sammenhæng er det af stor betydning, at belastninger og afmagtsreaktioner kan bringes frem i lyset, så de kan bearbejdes og der kan handles på dem. Det handler om at bruge positive redskaber til at få magt over den afmagt, som rådet vurderer aldrig lader sig udrydde fra hjælpe- og omsorgsarbejde. Åbenhed, ærlighed og en viden om, at omsorgskulturen ikke er en privat sag, men et professionelt og fælles anliggende, er en vigtig forudsætning for at iværksætte nødvendige ændringer.

På den baggrund ønsker Det Etiske Råd at fremhæve uddannelse og ledelse, som afgørende for en stærk omsorgskultur i det danske sundhedsvæsen. Disse to emner vil få en særlig behandling i de kommende kapitler.

Kapitel 5 vil drøfte, hvilken rolle ledelse kan spille for omsorgen i sundhedsvæsenet. Hvis man arbejder med patienter, beboere eller brugere præget af sygdom og store funktionsnedsættelser, er det så meget desto vigtigere at have gode rammer for sit arbejde. Det er af betydning, at man på ledelsesniveau både anerkender og laver planer for, hvordan man hjælper medarbejdere, der er belastede og omsorgstrætte. Det handler i høj grad også om kultur på arbejdspladserne. Derfor er det ledernes opgave at skabe rammer, der giver omsorgsudøvere mulighed for at evaluere sin og arbejdsstedets omsorgsudøvelse hen ad vejen. Ledelsen bør arbejde på en 'indre bæredygtighed', som giver adgang til beskyttende faktorer som for eksempel supervision og plads til egenomsorg.

I kapitel 6 vil det blive drøftet hvorledes øget faglig påklædning i form af uddannelse og supervision kan skabe forståelse for egne muligheder, for fagets krav og muligheder, for patienter og pårørendes situation. Er der *forståelse* er der også *rummelighed*, hvad Birkmose i samtaler med arbejdsgruppen definerede som "at kunne være i de særeste situationer og samtaler". Dette indebærer understøttelse af en kultur i sundhedsvæsenet hvor omsorg og omsorgsevne, på individ, afdelings eller enhedsniveau, understøttes af høj faglighed og etisk refleksion. Det Etiske Råd ønsker at fremhæve det ønskværdige i et arbejdsmiljø, hvor det at tale om omsorg, empati og truslerne mod dem, anses for en naturlig del af den faglige udvikling.

4

TID OG TRAVLHED I SUNDHEDSVÆSENET

I SUNDHEDSVÆSENET er tid en væsentlig størrelse, når det drejer sig om at begribe sygdomme og gennemføre behandlinger. Tidsangivelser som *akut* og *kronisk* og styringsord, som *procedure*, *behandlingstid* og *ventetid* er uundværlige.

Alt efter sygdomsområde arbejdes der derfor med *tempo* i et forløb og med *varigheden* af en behandling, et forløb eller rehabilitering. Der arbejdes med *sekventering*, altså skarpe opdelinger af et før og et efter (først behandling, så omsorg). Endelig er *timing* vigtig. Ved at bruge 'right on time'-redskaber tilstræbes det, at hverken patienter, personale eller udstyr venter på at komme til. Pakker, standarder og retningslinjer har skabt utallige forbedringer og løst en række spændinger – de er designet til at rydde en vej for patienter, sikre samarbejde mellem sektorer samt højne kvaliteten. Arbejdet med disse målsætninger har medført store behandlingsgevinster for patienter og sundhedsvæsenet, men spørgsmålet er, om disse tiltag har haft konsekvenser for de omgangsformer og relationer som omsorgen er afhængig af?

Rapporten *Borgernes sundhedsvæsen, frontpersonalets perspektiv*, peger på, at det er vanskeligt at komme uden om tid som en faktor for omsorg. Fælles for respondenterne, som tæller en bred vifte af sundhedsprofessionelle, er et ønske om ikke blot at brokke sig over tidnød og travlhed, men, som det formuleres: "... hvis det, som alle patienterne siger, de vil have mere af, er tid. Og hvis det, som alle medarbejdere siger, de mangler, er tid, og man ønsker at spørge dem og inddrage dem, så tænker jeg bare, så bliver man vel nødt til at tage det med".⁸²

En læge beskriver her meget konkret, hvordan dilemmaet mellem tid og effektivitet kan udspille sig:

Nogle gange har vi en tendens til, at vi skal have vores tider til at passe. Vi skal optimere vores processer, og der står man med et valg: Er det driften, vi sætter først her ... så må folk [patienterne] møde kl. 8 om morgenen og vente i 3 timer! Eller er det patienten? Men du kan ikke få begge dele! Fordi hvis vi fastholder, at det skal være patienten hver evig eneste gang, så vil det medføre huller i driften, hvor vi vil have personale, der sidder og venter ... det er den ene part eller den anden part, og så må vi bare sige, at på bundlinjen, der er det bare tit sådan, at personale koster penge, der gør patienter ikke! Før vi

82 Brorholt, Grete et.al. (2015): Borgernes sundhedsvæsen. Frontpersonalets perspektiv". KORA, s. 25. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/borgernes-sundhedsvaesen-frontpersonalets-perspektiv-8989/>

begynder at behandle dem er de gratis at have siddende i venteværelset, ikke? Så derfor kan du optimere ting ved at sætte folk i venteværelset, og det er det, der giver folk den dårlige oplevelse.⁸³

De sundhedsprofessionelle identificerer i de ovenstående citater en spænding, som er svær at komme uden om, og som har domineret den offentlige diskussion om sundhedsvæsenet: Kravet om en effektiv brug af ressourcer og effektfulde behandlinger, sætter grænser for omsorgsudøvelsen. Som det nærmere beskrives i kapitel 5, har sundhedsvæsenet i en længere årrække øget sit aktivitetsniveau væsentligt. Dette forøgede aktivitetsniveau kalder på opmærksomhed og indikerer, at der godt kan opstå etiske udfordringer med tid, opmærksomhed og omsorg i et sundhedsvæsen, selvom der også medfølger en øget finansiering.

Spørgsmålet er, hvad et højt aktivitetsniveau og en skærpet ressourcebevidsthed betyder for patienternes oplevelse af omsorgsudøvelsen? Hvis vi for eksempel ønsker, at ældre eller syge skal få optimal smertelindring i et godt sengeleje, er det næppe tilstrækkeligt at lægge patienten i det rette leje på kortest mulig tid. Skånsomheden i at etablere det rette leje, er afgørende for det gode resultat. I mange situationer er *måden* man lægger patienten til rette, og i det hele taget gennemfører behandlingen på, ganske afgørende for et godt resultat for patienten.

A: Nærvær og tid som betingelse for at udøve omsorg

Et centralt spørgsmål i forlængelse af de ovenstående eksempler er, hvilke muligheder man som sundhedsperson har for at finde frem til, hvilket behandlings- eller handlingsforløb, der i sidste ende faktisk er det bedste for en given patient. Det er der næppe noget enkelt eller entydigt svar på, men et væsentligt tema er, at det må være udtryk for et fagligt skøn, hvor sundhedspersonen formår empatisk at sætte sig i patientens sted og samtidig inddrage sin sundhedsfaglige erfaring og viden for at finde frem til, hvad der tjener patienten bedst i den konkrete situation. At lytte sig ind til patientens behov og ønsker for fremtiden kræver en form for tilstedeværen og nærvær, som kan være vanskelig at forene med hverdagen på det sygehus eller den institution, patienten opholder sig på.

Sygeplejeteoretikeren Kari Martinsen opererer med en skelnen mellem to former for tid, der i denne sammenhæng er relevant at introducere.⁸⁴ Den ene er *den syges tid*, som i høj grad er fastlagt ud fra, at enhver sygdom har sin egen særlige rytme. Denne rytme spiller ind på patientens muligheder for at være nærværende og former måske endda helt konkret patientens oplevelse af, hvor hurtigt tiden går. Samtidig kan sygdommen betyde noget for, hvilken rolle tidens gang overhovedet spiller, fx om tiden bare skal gå hurtigst muligt eller om den er kostbar – og hvor patientens fokus rent tidsmæssigt er, dvs. om det kredser om fortiden, nutiden eller fremtiden.

83 Op.cit.

84 Kari Martinsen (2012): *Løgstrup og sygeplejen*, Løgstrup Biblioteket, Klim

Den anden form for tid er *urets tid*, den lineære tid, der betragtes som en af de væsentligste ressourcer, man råder over i sundhedsvæsenet. Dette syn på tiden fører ifølge Martinsen til en instrumentel brug, der ikke har særlig stor tolerance for omveje og forsinkelser. Brugen af tiden er indrettet efter klare behandlingsmål og har som regel effektivitet som mål. Ifølge Martinsen fører urets tid derfor til en gøremålstravlhed hos sundhedsprofessionelle, hvor fokus er på at få udført de nødvendige, praktiske opgaver så gnidningsløst og effektivt som muligt. Ifølge Martinsen kommer urets tid og den syges tid dermed til at stå i skarp kontrast til hinanden:

Når overvejelser og skøn forsvinder i gøremålstravlheden, bliver magten løst fra sin opgave om at gøre det bedst muligt for patienten. Sygeplejerskens magt kan virke undertrykkende på patienten, for målet med gøremålstravlheden er, at den syge skal ind i tidsmaskinen igen, ind i den lineære tidsmaskines tidshusholdning. Sygeplejersken er her i højere grad underlagt sygehusets sociale magt end den magt, hun får fra de opgaver, patienten udfordrer hende med.⁸⁵

Hvis det kræver et sanseligt nærvær at etablere en omsorgsfuld relation til en patient, så forekommer det indlysende, at gøremålstravlheden kan gøre det vanskeligt at udøve omsorg. Og dermed bliver det også vanskeligt for sundhedspersonen at finde ud af, hvilke værdier og interesser, der er de væsentligste og mest grundlæggende for en given patient. At udvise omsorg for en patient fordrer nogle gange, at man er sanseligt nærværende og retter hele sin opmærksomhed mod patienten. Det fordrer også et overskud af tid, fordi man er nødt til at være fuldt til stede i de situationer, hvor patienten er klar til at give udtryk for sine inderste ønsker, tanker og forhåbninger. Netop derfor kan urets tid og gøremålstravlheden komme til at stå i vejen for at yde omsorg.

Der er selvsagt ingen, som bevidst indretter behandlinger eller procedurer i sundhedsvæsenet, så de skaber gøremålstravlhed i den ovennævnte forstand. Det rette spørgsmål lyder snarere, om der kan opstå utilsigtede konsekvenser for omsorgen på grund af et moderne og effektiv sundhedsvæsen. Et sådant spørgsmål er blevet stillet og undersøgt i forbindelse med omorganiseringen af kræftbehandlingen i Danmark.

B: Omsorg mellem pakker og personer. Et eksempel på spændingen mellem behandlingens tid og patientens tid

For at forstå de spændinger, der kan opstå omkring behandlingens tid og patientens tid, følger her et længere eksempel, der drejer sig om omorganiseringerne af kræftområdet. Det baserer sig på en række etnografiske studier af behandlings- og rehabiliteringsforløb foretaget af forskere knyttet til Department of Organization ved CBS. De beskriver selv hvorledes deres arbejde afdækker ”de utilsigtede

85 Ibid s. 134.

organisatoriske, praktiske og etiske konsekvenser af nuværende reformationer af sundhedsvæsenet”.⁸⁶

Introduktionen af kræftpakker har været en succesfuld reorganisering og er hurtigt blevet den dominerende organisatoriske model i sundhedsvæsenet internationalt. Pakkerne har medført en reorganisering af behandlings- og plejeprocesser og patientforløb til accelererede behandlingskonglomerater, hvor diagnostik, kirurgi, kemoterapi, stråling og kontrol er samlet i en såkaldt 'pakke'.⁸⁷

Pakker har medført mere låste sekvenser, stramme procedurer for diagnosticering, scanninger og behandling. Sådanne kvalitetsforbedringer stiller anderledes krav til organiseringen af arbejdet. Fx er operationer forudbookede, ligesom en række aktiviteter der førhen fulgte efter hinanden, nu forløber samtidigt. Medtænk blot dynamikken i og synkroniseringen af et patientforløb, hvor blodprøver skal tages, PET-scanninger gennemføres og hvor kirurgiske hold og onkologer skal stå klar.⁸⁸

Hele udgangspunktet for standardiseringer og accelererede forløb på kræftområdet har været et ønske om større kvalitet i behandlingen, og det er som nævnt ikke til at skille fra omsorg. At overlevelsesserater forbedres i pakkeforløbene, er af omfattende værdi. Desuden udgør de meget formaliserede trin i pakke-behandlingen sin egen unikke omsorg i form af en høj grad af forudsigelighed og behandlingstryghed. De meget formaliserede forløb tilbyder en stærk strukturering i en kaotisk og livstruende situation.

Det har dog også givet anledning til en række spændinger, når udøvelsen af omsorg skal finde sted i et komprimeret tidsrum. Omsorg udgør en vigtig del af kræftbehandlingen, men er mere diffus, mindre målbar og kan være vanskelig at sætte standarder for.⁸⁹ En bivirkning af kvalitetsforbedringer har været, at den tid, der står til rådighed for omsorgsudøvere, der fokuserer på patienters problemer og de erfaringer med sygdom og behandling, er blevet mindre. For kræftpatienter kan der vente et stort arbejde med at få mange følelser (skyld, skam, vrede, sorg, angst) indpasset i et behandlingsforløb.⁹⁰

86 Zinck Pedersen, Kirstine & Obling, Anne Roelsgaard (2020): "It's all about time". Temporal effects of cancer pathway introduction in treatment and care". *Social Science & Medicine* 246, s. 1-10; Zinck Pedersen, Kirstine & Obling, Anne Roelsgaard (2019): "Organising through compassion. The introduction of meta-virtue management in the NHS", *Sociology of Health & Illness* Vol 41 Nr. 7, s. 1338-1357; Kjær, Peter & Zinck Pedersen, Kirstine (2017): "The New Patient". The emergence of a political persona", *International Journal of Public Sector Management* 30(1), s. 85-98; Obling, Anne Roelsgaard (2016): "Dette er ikke et hospital". Rum, følelser og professionel ekspertise/funktion i dansk kræftrehabilitering", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 24, s. 89-112; Obling, Anne Roelsgaard (2010): "Pakkede behandlingsforløb og styringsambitioner i det danske sundhedsvæsen" i Kjær, Peter & Reff, Anne (2010): *Ledelse gennem patienten. Nye styringsformer i sundhedsvæsenet*;

87 *Pakkeforløb og opsamlingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering*, Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 4. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-kraeft-2015-2019/Pakkeforloeb-og-opfoelgningsprogrammer-Begreber-forloebstider-og-monitorering.ashx>

88 *Pakkeforløb og opsamlingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering*, Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 16-21. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-kraeft-2015-2019/Pakkeforloeb-og-opfoelgningsprogrammer-Begreber-forloebstider-og-monitorering.ashx>

89 Obling, Anne Roelsgaard (2016): "Dette er ikke et hospital": Rum, følelser og professionel ekspertise/funktion i dansk kræftrehabilitering". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 24, s. 94.

90 Berry, Leonard et.al. (2017): "Role of Kindness in Cancer Care" in *Journal of Oncology Practice* Vol. 13, Issue 11, s. 744-751.

Ansatte beskriver da også kursændringerne på kræftområdet som markante:

Da vi introducerede kræftpakkerne tilbage i 2008 tog det os ind imellem op mod 14 dage bare at komme til at se patienten. I dag får patienterne en tid inden for 1-2 dage. Nogle gange får de endda en tid den samme dag og ender måske på operationsbordet inden for 3 dage. Vi planlægger operationer forud med den effekt, at vi nogle gange først har diagnosen på plads den samme dag, hvor der er planlagt en operation for patienten. Det er temmelig vildt.⁹¹

De store krav til synkronisering har medført et behov for faglige koordinatore eller 'integratorer' samt multidisciplinære konferencer, hvor komplekse forløb koordineres. En flow-koordinator i kræftbehandlingen påpeger: "Det er ekstremt tidskrævende at arbejde på denne måde og det er meget dynamisk. Det betyder, at vi arbejder på skemaerne døgnet rundt. Normalt arbejder fire eller fem folk herfra på at tilpasse arbejdsplaner i løbet af dagen, så kapaciteten udnyttes bedst muligt".⁹²

En så stærk kontrol med tempo, sekvens og timing *kræver og gør*, at alle er mere forbundne med hinanden. Det øger kommunikationsbehovet – men øger netop også behovet for koordinering og styring, for at de mere avancerede forløb kan fungere – og således kan det fortsætte. Jo mere tidsoptimerede forløb desto større synkronisering. Dette har betydning for udøvelsen af omsorg. Accelerering og sekventiel rigiditet gør det sværere at 'koble' omsorgsprocesser, der kan have helt andre tidsbehov, på et sådant behandlingsflow. Det kan være psykologisk støtte, ældrepleje, medicinregulering, langdistancebehandling eller blot patientens normale hverdag – og i tilgift andre sygdomme.

Med dette in mente er det stadig sådan, at pakkeforløb får en positiv vurdering af patienter. Der er stor tilfredshed med tempoet i behandlingen, fordi det forbedrer resultatet. Der peges dog også på en vis forpustelse over hele processen. De etnografiske studier beskriver desuden en række utilsigtede konsekvenser:

- Alle trin i behandlingen får en øget akuthed
- Tiden og mulighederne for at tackle sin nye situation er små
- Patienter taber orienteringen og mister fornemmelsen af valg og samtykke.
- Kommunikation bliver skaleret ned til information

Særligt det sidste punkt, der handler om atomiseringen af kommunikationen, er væsentlig for omsorgen. En patient fortæller her om en samtale med sin læge:

"Lægen siger, "nå, vi har ikke meget tid, så hvad siger du?" Jeg havde forberedt mig til mødet og havde skrevet alt jeg gerne ville have vi talte om ned på et A4-

91 Pedersen, Kirstine Zinck & Obling, Anne Roelsgaard (2020): "It's all about time: Temporal effects of cancer pathway introduction in treatment and care". *Social Science and Medicine* 246, s. 4.

92 Pedersen, Kirstine Zinck & Obling, Anne Roelsgaard (2020): "It's all about time: Temporal effects of cancer pathway introduction in treatment and care". *Social Science and Medicine* 246, s. 4.

ark. Jeg sagde til lægen, at jeg håbede der ville være tid til alle mine spørgsmål, men han svarede, ”Det kommer an på dine spørgsmål”, og så skubbede han sin kontorstol ind mod bordet og sagde, ”Så hvad er dit vigtigste spørgsmål?” Jeg sagde, ”Det vigtigste spørgsmål handler om min prognose”, og så sagde han, ”Jo, men det kan vi ikke sige noget om ... du kan stille resten af dine spørgsmål til sygeplejersken”.

Når kommunikationsprocesser skal følge intensive forløb, så risikerer patientens tid – tiden til at tackle psykologiske og eksistentielle emner – at komme i et modsætningsforhold til behandlingens tid. I værste fald forsvinder den helt. På samme måde vil det være bekymrende, hvis den alene betragtes som sekundær. Her fortæller en hoved-hals kirurg om forholdet mellem omsorg og tidsoptimering:

”Jeg ved godt, at patienter, når de går ud efter en konsultation, ofte begynder at græde og spørger om ting de ikke forstod. Men patienter er den slags mennesker, der ikke græder, når lægen er der. De lytter nøje til lægen. Det er belejligt, for med hensyn til fremskridt i tid, er der ikke tid eller rum til at drage omsorg under konsultationen. Det handler om, hvor syg du er, behandlingen, vi kan tilbyde, og konsekvenserne af den behandling”.

En sygeplejerske i en ambulatoriefunktion beretter således:

”Der (før kræftpakkerne) kunne vi nemmere trække os ud og gå ind i et lokale og lige samle op på patienten, hvis de brød fuldstændig sammen. Det er svært at nå herinde, fordi det er en produktionsfabrik. Det er jo en fabrik, altså. Så selvom det er optimeret for patienterne, så er det ikke altid, at opsamlingen når at blive fuldendt. Det synes jeg ikke.”

Etnografiske studier af indsatsen i forbindelse med kræftrehabilitering viser, hvordan accelererede patientforløb risikerer at afkoble patienters fysiske og psykiske sygdomsoplevelse. Ansatte i rehabiliteringscentre kan fx finde på at insistere på at være uden for enhver behandlingslogik. ”Dette er ikke et hospital”, lyder selvbeskrivelsen. I stedet tales der om rehabilitering som en ’oase’, som et sted, der tilbyder tid til patienten, nu hvor behandlingsforløbet ikke kan. Hospital og rehabilitering lanceres og forstås dermed som hinandens modsætninger.⁹³ I hospitalsbehandlingen værdsættes indsatsen, der effektivt og på kort tid behandler – det handler om at *bruge lidt tid*. I rehabiliteringen værdsættes indsatsen der *tilbyder meget tid*.

C: Frivillige som omsorgsudøvere

I takt med sundhedsvæsenets forøgede aktivitetsniveau og skærpede ressourcbevidsthed er spørgsmålet om, hvorvidt der er ’tid nok til omsorg’ blevet mere og mere omdiskuteret. I samme periode er brugen af frivillige som omsorgsudøvere

93 Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen 2018. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forl%C3%B8bsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kr%C3%A6ft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

taget til. 39 % af befolkningen i Danmark er frivillige og området 'Sociale forhold og sundhed', et af de største frivilligområder, er vokset i årene fra 2012 til 2017.⁹⁴

En årsag til at frivillige finder anvendelse som omsorgsudøvere er, at de netop er kendetegnet ved at have et helt andet forhold til tid og til 'gøremålstravlhed'. Frivilligheden lever af den frivilliges eget engagement. Frivillige kan på en mere impulsiv måde orientere sig efter, hvilken hjælp der er brug for i den givne situation, og hvem der har brug for hjælp. Samtidig kan den frivillige også yde en omsorg, der opleves en anelse mere 'hjemlig', og med en anden tone og følsomhed end den professionelle kan tillade sig. Dette er den frivillige omsorgs fordel. Ulempen ved den er, at den i modsætning til professionelle omsorgsudøvere, kan være flygtig og tilfældig. Frivillige holder sig ikke altid til de regler, deres organisation i samarbejde med andre har formuleret for dem.⁹⁵ Spørgsmålet er derfor, hvor langt sundhedsvæsenet bør gå for at imødekomme den frivillighed, som netop finder sin kvalitet ved ikke at orientere sig efter regler, metoder og faglig viden, som informerer den professionelle omsorg?

De fleste offentlige hospitaler i Danmark har i dag etableret et formelt samarbejde med en frivillig organisation om løsningen af en række opgaver. Nogle sygehuse organiserer selv de frivilliges indsats, mens andre gør det i samarbejde med en frivillig organisation. Frivillige inviteres netop indenfor på hospitaler, for at varetage en række omsorgsopgaver.

Som et eksempel kan nævnes hvorledes Odense Universitetshospital benytter frivillige. Frivillige, beskrives det på hospitalets hjemmeside, løfter en række opgaver på alle sygehusets matrikler og bidrager ”med noget særligt til patienter og pårørende – hvad enten det er et lyttende øre, en hjælpende hånd eller vejledning om digitale sundhedsløsninger, som sygehuset opfordrer borgerne til at bruge. Samtidig giver de medarbejderne mere ro til at udføre deres primære arbejdsopgaver”.⁹⁶ Det fremhæves, at frivillige aldrig erstatter medarbejdernes professionelle pleje, behandling og omsorg, men alene er til stede for at tilføre ekstra værdi. Eksempler på frivillighed er:

- 'Wayfinders', som byder patienter velkommen og viser vej på Svendborg Sygehus
- IT-assistenten, som vejleder patienter om installation og brug af digitale sundhedsløsninger anbefalet af OUH
- *Vågetjenesten*, som våger hos alvorligt syge patienter
- Forskellige patientstøtter, som står for socialt samvær med indlagte patienter
- Frivillige i *Café Ællingen* og *Café Svanen*, som tager hånd om de yngste patienter ved at spille spil, synge og lege med indlagte børn og unge

94 Ældres frivillige arbejde. Udviklingen over tid, VIVE 2019. [Ældres frivillige arbejde – Udviklingen over tid \(vive.dk\)](#). *Tal om frivillighed i Danmark Frivilligrapport 2016 – 2018*. Center for Frivilligt Socialt Arbejde, s. 24ff. [Frivilligrapport 2018 A4.indd \(frivillighed.dk\)](#)

95 La Cour, Anders (2014): *Frivillighedens logik og dens politik. En analyse af den personrettede frivillige sociale indsats og statens frivillighedspolitik*. Frederiksberg: Nyt fra samfundsvidenskaberne, s. 91.

96 "Frivillige indsatser på OUH". [Frivillige indsatser på OUH](#)

Et andet eksempel stammer fra Canada, hvor den frivillige Joanne Guy gennem 14 år har tilbragt fire timer hver torsdag i skadestuen på det største hospital i Canadas hovedstad, The Ottawa Hospital. Frivilligarbejdet har handlet om at levere ekstra opmærksomhed og almenmenneskelige omsorg. Guy og de 22 øvrige frivillige tilknyttet afdelingen, er især aktive i venteværelset, hvor deres opgave er at støtte patienter og pårørende og hjælpe patienter med at navigere.⁹⁷ I Canada har man i en årrække haft tradition for at gøre brug af frivillige til omsorgsopgaver i sundhedsvæsenet. Således har The Ottawa Hospital mere end 1.000 frivillige og en sådan kapacitet kræver en professionel organisation. Seks frivilligkoordinatorer er ansvarlige for at screene, vælge, uddanne og matche de frivillige med opgaverne og for at sikre, at det foregår uden at overtræde faggrænser.

En udbredt forklaring på brugen af frivillige i sundhedsvæsenet lyder, at patienter under deres indlæggelse har sociale behov, som ikke dækkes af den specialistviden, som hospitalets kerneydelser bygger på, og at det derfor er oplagt også at inddrage civilsamfundets kompetencer og ressourcer. I sundhedsvæsenet kan de bidrage med ekstra omsorg og muligvis kompensere for uligheder og uhensigtsmæssige konsekvenser af sundhedsvæsenet som ekspertsystem (travlhed, uoverskuelighed, indforståethed, utryghed).

Det kan dog være dilemmafyldt at benytte frivillige til omsorgsopgaver i sundhedsvæsenet. Spørgsmålet er, hvordan man bør forstå den frivillige omsorgsindsats i sundhedsvæsenet. Er det blot behjertede amatører, en slags erstatning for professionel omsorg, eller ligner den frivillige nærmere en slags ekstra pårørende?

Den største forskel på almen omsorg og den professionelle omsorg vi møder i sundhedsvæsenet består i, hvad der *motiverer* omsorgen. Mens den private omsorg kan basere sig alene på en langvarig emotionel tilknytning, som vi bedst kender det i en familierelation, så er den professionelle omsorg forankret i et forhold, der er uafhængig af selve relationen: den er typisk forankret i et sundhedsfagligt problem. I modsætning til amatøren, som udelukkende kan være motiveret af kærlighed til personen eller gerningen, uden nødvendigvis at være en kompetent udøver, skal omsorgsudøvere leve *af* sit virke, og ikke kun *for* sit virke. Derfor er arbejdet formet af professionelle standarder, i modsætning til det at være uprofessionel, dvs. uden krav om, at indsatsen skal være engageret eller af høj kvalitet.⁹⁸

Det vil dog være misvisende at se frivillige som en erstatning for en professionel eller udeblivende omsorg. Frivillige er unikt placerede i forhold til at udøve omsorg på sin egen måde, og kiler sig ligesom ind imellem pårørende og sundhedsprofessionelle. Frivilliges aktiviteter kan vanskeligt erstatte en professionelt baseret omsorg. Som tidligere nævnt, er det karakteristiske ved en retfærdig behandling, at alle får samme hjælp og ikke hjælp, som er afhængig af fx gode personlige relationer. Hertil må det bemærkes, at den frivillige omsorg fungerer på person- og situations specifikke vilkår.

97 "Frivillige giver merværdi i Canada", Sygeplejersken 2013 ; (12): 30-31

98 Dige, Morten (2014): "Professionernes etiske kerne" i *Etikk i praksis. Journal of Applied Ethics* 8 (2), s. 7-8.

Som det bemærkes, så ”undersøger frivilligheden sine egne muligheder for at være frivillig. Nogle gange udøves den af frivillige, der mere leder efter hvor de kan gøre en meningsfuld forskel her og nu, og nogle gange finder det sted på en måde, der udfordrer de regler og rammer som ledelsen har sat op for den selvsamme indsats”.⁹⁹

Sammenlignet med kravene til en professionel adfærd i sundhedsvæsenet slægter frivillige således mere de pårørende på, men med den afgørende forskel, at de i princippet kan være der for alle, også de der ikke har nogen pårørende. Frivillige kan være et tilbud til sårbare patienter og pårørende, som ønsker en medmenneskelig støtte i forbindelse med fx et sygehusophold. Patientstøtter beskrives af samme grund som ”en ekstra pårørende eller som den pårørende, der ikke er til stede”, eller blot som ”den ekstra pårørende”.¹⁰⁰

Opsamling: Det Etiske Råd vurderer

Spørgsmål om tidnød og travlhed i sundhedsvæsenet er komplicerede størrelser. Forholdet mellem omsorg og tid kan minde om forholdet mellem omsorg og behandling. Man kan ikke uden videre skille de to ad, og man kan heller ikke uden videre hævde, at der eksisterer en simpel modsætning. Omsorg handler ikke kun om mere tid, for hastighed er en vigtig faktor i fx behandlingen af kræft.

Øget standardisering og et højere tempo i behandlingsforløb udfordrer ganske vist omsorgsudøveres muligheder for at have en ’god fornemmelse for situationen’ og for patienters medbestemmelse. Patienter kan være ’vindblæste’ efter endt behandling. Til gengæld kan stramme tidsplaner, klare trin, og frister for diagnose og behandling skabe orden og forudsigelighed.

Det Etiske Råd vil dog gerne understrege, at det igennem flere år forøgede aktivitetsniveau, bør kalde på opmærksomhed og indikerer, at der godt kan opstå etiske udfordringer med tid, opmærksomhed og omsorg i et sundhedsvæsen med strenge krav til effektiviteten af behandling. Nærvær og tid er en betingelse for at udøve omsorg, også selvom det så langt fra er den eneste relevante betingelse.

Endelig vil rådet gerne gøre opmærksom på, at fordelene ved at inddrage frivillige som omsorgsudøvere opvejer de ulemper der måtte være ved frivillighedens manglende professionalisme. Frivillige kan på deres egen måde bidrage til et mere omsorgsfuldt sundhedsvæsen og det er misvisende at regne dem for erstatninger for en fagligt velfunderet omsorg. Blot er det vigtigt at gøre sig klart, at brugen af frivillige kræver en indsats i form frivilligstrategier, optræning og klare retningslinjer. Frivillighed kræver en helhjertet og engageret indsats, hvis de mange nødvendige krav skal omsættes til uspoleret nærvær.

99 La Cour, Anders (2014): ”Frivillige som patientstøtter”, Fagligt Selskab for kræftsygeplejersker, 34(1), s. 22.

100 La Cour, Anders (2014): ”Frivillige som patientstøtter”, Fagligt Selskab for kræftsygeplejersker, 34(1), s. 18.



5

MÅL OG MIDLER I LEDELSEN AF SUNDHEDSVÆSENET

LEDELSESKOMMISSIONEN har i sin rapport *Sæt borgerne først – ledelse i den offentlige sektor med fokus på udvikling af driften*, understreget, at der i den danske offentlige sektor findes en række grundtræk, som man bør tage vare på: en uformel kultur, en kort magtdistance, tillidsfulde relationer og ansvarsbevidsthed. Anbefalingen er, at man tænker på dette som 'naturressourcer' i det offentlige.¹⁰¹ Det er således en genkommende overbevisning i rapporten, at der foreligger et menneskeligt og fagligt potentiale som kan forløses ved både at begrænse og forbedre en række af de anvendte styringstiltag. Formålet hermed er at sikre plads til, at der kan fokuseres på kerneopgaven og herunder sikre klarhed om hvad der er mål og midler i ledelsen af fx sundhedsvæsenet.

I forhold til denne redegørelses overordnede spørgsmål: er omsorg at betragte som en tilgang eller et tilbud?, fokuserer dette kapitel på ledelsens rolle når det drejer sig om omsorg i sundhedsvæsenet. Ledelse, på allerhøjeste niveau eller mere lokalt på afdelinger eller andre enheder, forholder sig løbende til spørgsmålet om hvad der er kerneopgaven for sundhedsvæsenet og dette indebærer i høj grad stillingtagen til, hvorvidt omsorg er at betragte som et middel til et mål, eller er noget godt og efterstræbelsesværdigt i sig selv.

Den gode holdning, som udtrykkes gennem et venligt blik, talens tone og håndens varme kan være vanskelige fænomener at styre eller frembringe, men denne fintfølelse i sundhedsvæsenet er næppe uafhængig af de ledelsesmæssige prioriteringer og af hvorledes sundhedsvæsenet forstår sin egen opgave. Måden vi har indrettet sundhedsvæsenet på, og de ledelsesmæssige normer som er fremherskende, kan have stor indflydelse på hvilken status der tilkendes omsorgsfuldhed.

En række ledere som Det Ethiske Råd har talt med på forskellige besøg på afdelinger og institutioner beretter, at udøvelsen af omsorg ikke direkte er blevet nedprioriteret de sidste 10-20 år, men at organiseringen af sundhedsvæsenet har "*gjort det svært at være dem vi gerne vil være*", som en af udtalelserne lød. Ledelsesudfordringen består blandt andet i, at der er kommet en række delmål til, fx flere patientrettigheder, behandlingsretningslinjer og nationale mål. Dette har været med til at gøre det kliniske prioriteringsrum mindre og har skabt ledelsesudfordringen: 'hvordan får vi personalet med', som jo besidder egne faglige standarder for arbejdets udførelse. Derfor fremhæver Ledelseskommisionen det som en central ledelsesopgave: at bevare ilden og passionen i relation til kerneopgaven.

¹⁰¹ Sæt borgerne først. Ledelse i den offentlige sektor med fokus på udviklingen af driften, s. 4. [saet_borgerne_foerst_-_ledelseskommisionens_anbefalinger.pdf](#)

Det er således en væsentlig ledelsesopgave, at opnå klarhed over hvad der er slutmålet for en offentlig arbejdsplads som sundhedsvæsenet. Selvom budgetoverholdelse ikke er til diskussion, er det et væsentligt spørgsmål for ledelsen, om det er et selvstændigt mål for sundhedsvæsenet at optimere i.f.t. ressourcer, tjene medicinsk-faglige værdier eller alene at sikre medarbejdernes trivsel.

I det følgende vil forholdet mellem ledelse, styring og sundhedsvæsenets aktivitetsniveau blive diskuteret. Disse tre størrelser vil blive sat i sammenhæng med undersøgelser af hvad der motiverer omsorgsudøvere. Afsluttende vil kapitlet diskutere omsorg som en kerneopgave for sundhedsvæsenet og derfor som et pejlemærke for offentlig ledelse i sundhedsvæsenet.

A: Styring og aktivitetsniveauet i sundhedsvæsenet

At også omsorg er en ressource, fx i form af tidsforbrug og prioritering af arbejdsopgaver, efterlader naturligt nok et spørgsmål om ledelsen af sundhedsvæsenet. Herunder spiller de økonomiske forhold og styringen af udgifter, behandlingstilbud og arbejdsforhold en rolle for omsorgens betingelser.

Siden 1980'erne er antallet af hospitaler i Danmark faldet støt til fordel for større enheder med en markant større specialisering og et højere aktivitetsniveau. Aktiviteten har bevæget sig væk fra ubegrænsede, lange hospitalsophold, mod kortere, ambulante ophold ved hjælp af hurtigere diagnostik og behandling. Det er sigende, at den gennemsnitlige liggetid i 1930'erne lå på omkring en måned. I 2008 var den på 4,3 dage mens den i dag er 3,4 dage (2018 tal, somatisk behandling). Danmark har den laveste liggetid i Europa, og med flere ambulante behandlinger og accelererede behandlingsforløb på vej, ventes liggetiden at falde yderligere.¹⁰² Tallene vidner om en omfattende 'behandlingsevne', til gavn for alle borgere. Det indikerer dog også, at mange af de omsorgsopgaver, som vi forbinder med tidens udstrækning, skal foregå i tidsrum, der de sidste 20-30 år er blevet reduceret. Ud over den intensiverede introduktion af nye behandlinger som resultat af medicinske fremskridt, har politiske og økonomiske krav medført en strømlining og optimering af alle de almindelige funktioner og organiseringer.

I denne sammenhæng er det selvfølgelig relevant at forholde sig til den overordnede styring af sundhedsvæsenet. Rådet ønsker derfor at præsentere en række observationer, der er relevante for spørgsmålet om aktivitetsniveauet i sundhedsvæsenet.

Der forelægger således en række nøgletal fra Sundhedsdatastyrelsen, samt en nylig opgørelse af den historiske aktivitet fra VIVE. I rapporten "Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste? Udviklingen i sundhedsvæsenets økonomi, ressourcer og opgaver" præsenteres således en række data der understøtter tesen om et væsentligt forhøjet aktivitetsniveau.¹⁰³

¹⁰² "Danmark har den laveste liggetid i Europa". *REGIO* nr. 19 (2018), s. 8.

¹⁰³ *Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste? Udviklingen i sundhedsvæsenets økonomi, ressourcer og opgaver*, VIVE, 2018. <https://www.vive.dk/media/pure/11194/2306313>

I 2017 blev der brugt omkring 165 mia. kr. på sundhedsområdet (2017-priser). Fra 2000 til 2017 er det offentlige forbrug på sundhedsområdet steget med knap 50 mia. kr. svarende til en realforøgelse på godt 43 %. Den gennemsnitlige årlige reale vækstrate i sundhedsudgifterne har over perioden 2000 til 2010 været på omkring 2,75 % og fra 2010 til 2017 på omkring 1 %.

Som rapporten fremhæver, så har det ”været et styrende mål i sig selv at producere mere på regionssygehus og afdelingsniveau, hvilket har medført høje vækstrater i aktiviteten frem til særligt 2009. Høje vækstrater i aktiviteten er frem til 2009 blevet sikret gennem øgede bevillinger og 2-procent-produktivetskravet”.¹⁰⁴

Udgifterne til personale er vokset siden 2009. Antallet af sygeplejersker og særligt antallet af læger på sygehusene er vokset. Plejepersonale er der til gengæld kommet mindre af, viser rapporten. Gruppen af plejepersonale er faldet med 30 %. Antallet af læger er fra 2001 til 2017 steget fra 10.824 til 16.614, opgjort i antal fuldtidsbeskæftigede (en stigning på 53 % fra 2001 til 2017, med en gennemsnitlig årlig vækstrate på 3,2 % frem til 2009 og 2,1 % i perioden 2010-2017). Gruppen af sygeplejersker, som udgør den største faggruppe, er over perioden steget fra 29.660 til 35.586 (en stigning på 20 % svarende til en gennemsnitlig årlig stigning på 1,5 % frem til 2009 og 0,5 % fra 2010-2017).¹⁰⁵

Samtidig er antallet af kontakter og konsultationer i hhv. sygehusvæsenet og praksissektoren gennemsnitligt steget med 3,9 % og 6,4 % årligt i henholdsvis det somatiske og psykiatriske sygehusvæsen.¹⁰⁶ Overordnet giver det et billede af et væsentligt mere intensivt sundhedsvæsen, hvor man bevidst har *sat sig for*, at øge aktiviteten og har *sat sig for*, at stimulere til nye arbejdsgange. Sammenfattende peger rapporten således på, at:

udviklingen er dikteret af de økonomiske forudsætninger, der er givet, og dermed opfylder de politisk fastsatte mål. For eksempel har det i starten af nullerne været et mål i sig selv at øge aktiviteten gennem øgede budgetrammer og introduktionen af produktivetskravet og senere blev det også et politisk mål at sikre nye arbejdsgange gennem blandt andet kvalitetsfonden. Med produktivetskravet har sygehusene skullet rette fokus mod at øge aktiviteten, og særligt har produktivetskravet på grund af sin udformning, hvor aktiviteten opgøres på baggrund af DRG-systemet, været med til at sætte fokus på at øge antallet af kontakter. Derudover har det med midlerne i kvalitetsfonden blandt andet været ønsket, at den teknologiske udvikling samt udviklingen i behandlingsmetoder skulle sikre nye arbejdsgange og bedre arbejdstilrettelæggelse. Blandt andet blev det et mål i sig selv at nedbringe indlæggelsestiderne og øge

¹⁰⁴ *Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste? Udviklingen i sundhedsvæsenets økonomi, ressourcer og opgaver*, VIVE, 2018, s. 20. <https://www.vive.dk/media/pure/11194/2306313>

¹⁰⁵ *Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste? Udviklingen i sundhedsvæsenets økonomi, ressourcer og opgaver*, VIVE, 2018, s. 26-27. <https://www.vive.dk/media/pure/11194/2306313>

¹⁰⁶ *Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste? Udviklingen i sundhedsvæsenets økonomi, ressourcer og opgaver*, VIVE, 2018, s. 28. <https://www.vive.dk/media/pure/11194/2306313>

andelen af ambulat behandling gennem for eksempel accelererede operationsforløb med henblik på både at øge kvaliteten og sikre en effektiv arbejdstilrettelæggelse gennem sammenhængende forløb.¹⁰⁷

Specialisering har medført skarpere arbejdsdeling mellem sygehuse, så patienter behandles på flere forskellige sygehuse. Behandlingsforløb bliver mere fragmenterede i kraft af samme specialisering med den konsekvens, at den enkelte patient kan opleve forøget aktivitet i form af kontroller og check i samme forløb. I stedet for ét langt indlæggelsesforløb tilbydes i dag ambulat forundersøgelse, dagkirurgi, evt. kort indlæggelse, så ambulat kontrol, derefter genoptræning. Dette har medført, at særligt hospitaler i dag er store enheder præget af et stort antal forskellige faggrupper med forskellige sygdoms- og omsorgsbegreber, som håndterer et væld af forskellige kontakter på en baggrund af korte liggetider. Sådanne omlægninger har skabt store produktivitetsstigninger, men de har også skabt komplicerede forløb for patienter og personale idet informationsmængden er øget, muligheden for kommunikationsforstyrrelser er øget og koordineringsudfordringer er taget til.

De årlige produktivetsopgørelser siden 2005 har fastholdt et fokus på produktivitet og på indbyrdes forskelle mellem regioner og sygehuse. Samlet set siger de præsenterede opgørelser noget om aktivitetsniveauet, men til gengæld siger de ikke noget om behandlingens kvalitet eller hvordan den opleves fra patientperspektivet.¹⁰⁸ Som det hedder i analysen af de centrale styringsredskaber i sundhedsvæsenet: "Når der styres efter en høj aktivitet som operationelt mål, er det ikke i udgangspunktet selve aktiviteten der er interessant, men i stedet den helbredsrelaterede livskvalitet, lavere dødelighed og tryghed ved kortere ventetid, som er knyttet til den underliggende aktivitet".¹⁰⁹ Sagen er blot, at de overordnede mål for sundhedsvæsenet kan være vanskelige at styre direkte efter, så derfor måles sundhedsvæsenets succes indirekte via indikatoren 'aktivitet'.

Forskerne Lars Bo Kaspersen og Jan Nørgaard har formuleret en kritik af denne tilgang til offentlig ledelse. Kritikken lyder, at en sådan formel styring, ikke er tilstrækkeligt opmærksom på indholdet og tonen i tilbud og ydelser. Samlet set peger forskerne på en spænding, der beskrives som uomgængelig for offentlig ledelse: på den ene side formodes de forskellige styringstiltag at bidrage til et effektivt og ressourcekløgtigt sundhedsvæsen, men de risikerer også at virke demotiverende og bidrage til et tab af arbejdsmening, når forskellige faggruppers egne standarder for fx omsorgsfuldhed, ikke længere kan være enerådende. Spørgsmålet er i den sammenhæng hvilke incitamenters sådanne styringsmekanismer understøtter. Faren kan være, at ansatte opdrages til kun at arbejde motiveret, hvis der er bestemte

¹⁰⁷ *Flere ældre og nye behandlinger – Hvad kommer det til at koste? Udviklingen i sundhedsvæsenets økonomi, ressourcer og opgaver*, VIVE, 2018, s. 31.

¹⁰⁸ Højgaard, Betina, Kjellberg, Jakob & Bech, Mickael (2018): "Den statslige styring af det regionale sundhedsområde – analyse af centrale instrumenter". VIVE, s. 135

¹⁰⁹ Højgaard, Betina, Kjellberg, Jakob & Bech, Mickael (2018): "Den statslige styring af det regionale sundhedsområde – analyse af centrale instrumenter". VIVE, s. 15

incitamenter til stede, og at delmål, der kun skulle fungere som midler for et højere mål, bliver til mål i sig selv. I stedet for at understøtte omsorgsudøveres motivation, risikerer ledelser at støde sammen med den.¹¹⁰

En sådan kritik overdriver muligvis hvor direkte sammenhængen er mellem incitamenter og motivation. Selvom der på et organisatorisk niveau findes en række incitamenter, som overordnet har betydning for den enkelte afdeling, så vil disse incitamenter sjældent direkte dirigere medarbejderes virke. Ledelsens *beslutninger* influerer meget mere på udøvelsen af omsorg på en afdeling, end organisatoriske ledelsesincitamenter. Det er derfor afgørende for de ansattes motivation, hvorledes ledelser *oversætter* de styringskrav og incitamenter der måtte herske – altså, hvordan de forklarer og begrundet udefra kommende krav. Beskrives de fx som en ukontrollerbar skæbne, eller som de endelige mål for arbejdet? Styringstiltag influerer måske ikke direkte på medarbejderes hverdag, men det er af stor betydning for den daglige kultur og selvforståelse, hvilke incitamenter ledere fremhæver og hvorledes de forklares. Dette er lederes valg, et valg som handler om hvorvidt de kontrollerer eller understøtter medarbejdere. Mere om dette i det næste underkapitel om 'Ledelse og sundhedsprofessionelles motivation'.

Styringen af sundhedsvæsenet handler således om anvendelsen af de rette *midler* til at realisere sundhedsvæsenets overordnede mål. At styre sundhedsvæsenet er i en vis forstand 'at lede opad', for at sikre overholdelsen af en række definerede mål som handler om en omkostningseffektiv behandling. Styring er et middel, defineret som 'teknikker og handlemuligheder' som anvendes for at styre sundhedsvæsenet i en retning, som forventes at bidrage til opfyldelsen af politisk fastsatte mål for sundhedsvæsenet.¹¹¹

Ledelseskommisionen efterlyser i denne sammenhæng et ledelsesfokus, som ikke kun handler om at styre i form af at forstå og realisere drift. Ledelse handler også om 'at lede nedad', ved at være tæt på de enkelte institutioner og afdelinger, for derigennem at sikre sig et solidt indblik i hvilke der fungerer godt og særligt hvorfor de fungerer godt. Dette beskrives som "aktiv og nærværende ledelse i stedet for at forsøge at styre via proces- eller dokumentationskrav".¹¹² Endvidere vurderer kommissionen, "at der er behov for mindre detailstyring og mere lokal driftsledelse med en stærkere stemme fra fagligheden, hvis den offentlige sektors bidrag til velfærden skal øges".¹¹³

110 Kaspersen, Lars Bo & Nørgaard, Jan (2015): *Ledelseskriser i konkurrencestaten*. Hans Reitzels Forlag, s. 81.

111 Højgaard, Betina, Kjellberg, Jakob & Bech, Mickael (2018): "Den statslige styring af det regionale sundhedsområde – analyse af centrale instrumenter". VIVE, s. 13.

112 Sæt borgerne først. Ledelse i den offentlige sektor med fokus på udviklingen af driften, s. 41. [saet_borgerne_foerst_-_ledelseskommisionens_anbefalinger.pdf](#)

113 Sæt borgerne først. Ledelse i den offentlige sektor med fokus på udviklingen af driften, s. 44. [saet_borgerne_foerst_-_ledelseskommisionens_anbefalinger.pdf](#)

EN ANDERLEDES 'RESSOURCEKLEMMER'

Et eksempel på hvor kompleks sammenhængen mellem organisering, ledelse og motivation kan være, mødte Det Etiske Råd da det besøgte uddannelsen til Social-og sundhedsassistent i Grenaa. De studerende havde ofte erfaring fra mange forskellige plejehjem eller den kommunale hjemmepleje.

Blandt de studerende var der enighed om, at travlhed skam findes. Der er ofte tryk på, som det hed. Der var dog lige så bred enighed om, at talen om travlhed ofte skyldtes, at der ikke var gode forhold for en diskussion om håndteringen af travlhed og at de vilkår som organiseringen og ledelsen af omsorgsdimensionen tilbød, ofte lå bag den megen tale om travlhed.

Der blev identificeret et slid på omsorgsudøvere, noget der tæredede på den passion, som noget nær alle i kor pegede på som motivationsfaktor nummer et. Arbejdsglæden og en proaktiv indstilling blev næret af, 'at vi får noget igen', som det hed. Relationer og den menneskelige kontakt var med til at gøre arbejdet meningsfyldt.

Det var således en anderledes 'ressourceklemme' der blev udpeget, som ikke så meget handlede om at mangle tid, som om at mangle muligheder for at udøve omsorg. Som en erfaren SoSu-hjælper, der nu uddannede sig til assistent, sagde: "Det der slider er, hvis vi skal noget; fordi vi skal noget; fordi vi skal noget; fordi vi skal noget, uden selv at få lov til at bedømme, hvad der ville være meningsfuld hjælp". Så når omsorgsudøvere i fx plejesektoren oplever sig fastlåste og uden handlemuligheder, skyldes det måske ikke alene manglende økonomiske ressourcer, så meget som om et manglende fagligt råderum.

Det er i den forbindelse relevant at pege på nogle af de vanskeligheder som Bestiller-Udfører-Modtager-modellen (BUM) opleves at give, både med hensyn til organiseringen af arbejde og opgaver, men også i form af en særlig indstilling til personen der skal modtage hjælp. Formålet med at introducere BUM-modellen var at skabe en skarpere adskillelse mellem myndigheden som bestiller og velfærdsleverandøren som udfører. Det skulle lette styringen af udgifter og bane vejen for flere private leverandører. Det medførte en ny organisering i kommunerne, hvor myndighed og udfører blev organisatorisk adskilt. I princippet blev der opbygget et fælles marked, hvor private og offentlige leverandører kunne konkurrere på lige vilkår.

En udfordring ved BUM-modellen er, at den fokuserer på styring af udgifter, fordeling af opgaver og udmøntningen af et bestemt serviceniveau. Den handler i mindre grad om, hvad der egentlig er den optimale hjælp for personen. Opdelingen mellem bestiller og udfører betyder desuden, at personen i højere grad møder en opgaveløser, end en omsorgsperson. For SoSu-assistenterne betød det i praksis, at der ikke var megen plads til dialog, hverken med bestilleren eller modtageren. De oplevede sig selv som det de er i BUM-modellen: udførere af løsninger som er beskrevet på forhånd og efterfølgende skal gennemføres som beskrevet. Dette blev oplevet som den sande 'ressourceklemme', for omsorgsudøverne så sig selv som mere og andet end leverandører af standardydelser, der lod sig formulere uden yderligere dialog og fælles samtale.

Sundhedsvæsenet har været gennem en udvikling de seneste år. Økonomistyringen er forøget betragteligt. Det samme er bevidstheden om at levere service og at ledelsen af sundhedsvæsenet skal professionaliseres. Der har været gennemført flere strukturelle reformer såsom budgetlove, forøget rammestyring, produktivetskrav og en længere periode med afregning via DRG-takster. Dette har ifølge Ledelseskommisionen resulteret i en generel ansvarlighed omkring ressourceanvendelse. Samtidig konkluderes det, at med den økonomiske ansvarlighed på plads, er det tid til at udvikle sundhedsvæsenet gennem mindre detaljeret styring af processer og aktiviteter og større fokus på værdiskabelse for borgere.¹¹⁴

Et afgørende spørgsmål lyder derfor, om produktivitet skal være det dominerende mål i sundhedsvæsenet? Det stærke fokus på aktivitet kan forhindre et nødvendigt fokus på omsorg og andre 'aktiviteter', fx at sikre kontinuitet i behandlingen eller at omlægge behandlinger til andre sektorer, da man erved vil miste aktivitet. Endelig understøtter de nævnte styringsmekanismer ikke et specifikt fokus på omsorg, da det medfører et ressourceforbrug som ikke lader sig opgøre som aktivitet og som derfor kan have en tendens til at blive nedprioriteret i forhold til hvad der bliver målt og belønnet.¹¹⁵

AT UNDERSTØTTE DET EKSTRAORDINÆRE

En sygeplejerske fortæller om et ekstraordinært forløb: ”Vi havde en patient, der var terminalt registreret og ville dø hjemme. Han kom fra en anden region. Det ønske blev der forsøgt taget højde for, men han havde en sonde bl.a., som krævede specialpleje, og det var de ikke oplært til i hjemkommunen. Så på et døgn fik vores afdelingssygeplejerske sat i værk, at to hjemmesygeplejersker kom til os, blev oplært i det, [og] vi fik rykket ham hjem. Den anden region ville ikke betale for hans transport, så den tog vi [og betalte] på trods af, at det ikke var vores ansvar. På den måde var han i centrum helt fra start af med hans ønske og behov – fra ønsket og til han var hjemme. Så fik vi tilbage, at han havde haft 3 gode uger hjemme, fordi de netop var blevet oplært i det her, og han havde haft en stille og rolig død. Vi har jo de her værdier: resultater, ordentlighed, samarbejde og det ekstraordinære (...) fordi vi gør noget ekstraordinært her, vi behøver ikke, men vi gør det alligevel, fordi hvis det var os selv eller en pårørende, så ville vi også ønske, at der var nogen, der gjorde DET ekstra for os”.

Sygeplejersken beskriver hvorledes tillid, god ledelse og organisatorisk støtte er afgørende for at forløbet lykkes. Der er således flere elementer at være opmærksom på i fortællingen: 1) Den ekstraordinære situation mødes ekstraordinært. Trods ekstra arbejde og økonomiske ressourcer efterkommes patientens ønske om at dø hjemme. 2) Den enkelte patient og de pårørende får – efter omstændighederne – en god oplevelse, 3) og forløbet har enorm effekt for arbejdsmiljøet. 4) Hele processen er mulig i kraft af fagpersoners samarbejde og tillid til hinanden på alle niveauer i organisationen og 5) ledelsens tillid og opbakning til at gøre noget ud over det sædvanligt mulige. 6) Strukturelt er samarbejdet mellem afdelingerne

114 Sæt borgerne først. Ledelse i den offentlige sektor med fokus på udviklingen af driften, s. 10. [saet_borgerne_foerst - ledelseskommisionens_anbefalinger.pdf](#)

115 Højgaard, Betina, Kjellberg, Jakob & Bech, Mickael (2018): “Den statslige styring af det regionale sundhedsområde – analyse af centrale instrumenter”. VIVE, s. 175.

på plads og fleksibelt. Serviceafdelingerne – i denne sammenhæng bi klinisk laboratorium og portørfunktionen – er alle med til at samarbejde om patientens forløb. 7) Der er et godt samarbejde med patientens hjemkommune, selvom den ligger i en anden region og dermed gav ekstra udgifter for hospitalet.

De deltagere, som drøftede denne situation, understregede, at den blev mulig, fordi ledelsen havde tillid til beslutninger og kompetencer i alle led og på alle niveauer af organisationen.¹¹⁶

Det er i den forbindelse værd at fremhæve Bornholms Hospital. I en treårig periode fra 2016-2018 fungerede Bornholms Hospital som udviklingshospital for forsøg med værdibaseret styring, hvor man bl.a. var undtaget fra Region Hovedstadens takststyringsmodel.

Værdibaseret styring er ikke væsentligt forskellig fra eksisterende styringsinstrumenter, men udtrykker dog et skifte væk fra aktivitetsfinansiering i retning af større fokus på behandlingskvaliteten, herunder patienternes angivelse af den oplevede sundhedsmæssige effekt. Tanken er, at fritagelsen fra aktivitetsafregning vil reducere opmærksomheden på aktivitet som styringsmål, og i stedet give mulighed for at fokusere på hvilke ydelser der er af værdi for patienterne. Det handler altså om tilskyndelser til ikke at have et alt for snævert begreb om, hvad der er med til at gøre en behandling effektiv, god eller sågar omsorgsfuld. Værdibaseret styring handler om at styre sundhedsvæsenet ud fra et mere direkte fokus på velfærd og brugertilfredshed, og ikke ud fra andre målepunkter, som måske kun mere løseligt hænger sammen med disse kvaliteter. Værdi forstås her som effekten af et behandlingsforløb, men 'effekt' og 'behandlingsforløb' forstås ikke kun i produktivitetstermer, men lige så meget som den *oplevede* effekt eller tilfredshed.

Erfaringerne på Bornholms Hospital med værdibaseret styring beskrives i evalueringen som blandede.¹¹⁷ I fraværet af aktivitet som noget at styre efter, opstår der 'efterspørgsel på alternative pejlemærker' som det beskrives. Fra ledelsens side identificerede man et behov for en kulturændring, hvor ledere og medarbejdere i højere grad ser sig selv som en del af et samlet patientforløb. Bestræbelsen på en kulturændring, formuleret med værdibaseret styring som organisatorisk ramme, beskrives således som "at udvikle en kultur, hvor patienten er i centrum og bliver mødt med imødekommenhed". Blandt sundhedsprofessionelle indebærer kulturændringen tiltag der skal inspirere til, at man ikke afventer organisatoriske forandringer, men selv tager initiativ og forandrer de ting i hverdagen man kan.

116 Brorholt, Grete et al. (2015): *Borgernes sundhedsvæsen. Frontpersonalets perspektiv*. KORA, s. 21. [Borgernes sundhedsvæsen - Frontpersonalets perspektiv \(vive.dk\)](#)

117 Madsen, Marie Henriette et. Al. (2019): "Værdibaseret styring på Bornholms Hospital. Evaluering af forsøgsprojektet 'Udviklingshospital Bornholm'". VIVE, s. 8.

Yderligere erfaringer fra forsøget med værdibaseret styring handler om:

1. at undtagelse fra takststyring ikke i sig selv er forandringskabende, men blot udgør en ramme, som tillader et øget fokus på patientpræferencer og behov.
2. at det er vigtigt, at der er defineret en overordnet vision der kan fungere som pejlemærke for ledere og medarbejdere.
3. at det er afgørende, at ledere og medarbejdere anser delmål og metoder for at være meningsfulde og at man løbende kan bidrage til deres udvikling.

Disse erfaringer peger på, at relationen mellem omsorg og ledelse ikke blot handler om den rette balance mellem mål og midler, når det drejer sig om styringsredskaber. Det handler også om den rette inddragelse af sundhedsprofessionelle og en forståelse af, hvad der motiverer dem i deres arbejde.

B: Ledelse og sundhedsprofessionelles motivation

Dette afsnit i redegørelsen peger på, at de offentligt ansattes motivationsstruktur, udgør et selvstændigt ledelsesparameter, som der skal tages hensyn til. Motivation skal her forstås som drivkraften bag målrettede handlinger, og når det fx gælder omsorgsarbejde, så er motivationen at forstå som den energi og omhu, som en ansat er villig til at lægge i at nå et mål med sit arbejde.

I arbejdet med motivation er det vigtigt at kende og respektere forskellige motivationsformer og forstå hvordan de indgår i et samspil med styringsinstrumenter som fx løn, regler og kontrol.¹¹⁸ Langt de fleste mennesker har behov for en lønindkomst, hvilket også gælder sundhedsprofessionelle. Derfor handler dette kapitel ikke om at nedtone denne del af personalets motivkreds, men snarere at pege på, at det ikke er hele historien om hvad der motiverer de ansatte i sundhedsvæsenet.

Motivationsforskningen blandt offentligt ansatte skelner mellem ydre og indre motivationsformer. De ydre, også kaldet de 'ekstrinsiske' motivationsformer, er fx løn, straf eller kontroller. Fælles for disse er, at de forholder sig til konsekvenser af en handling i form af belønninger eller sanktioner. Heroverfor står de indre eller 'intrinsiske' motivationsformer, som er meget mere knyttet til den konkrete opgaveløsning af enten omsorgs- eller behandlingskarakter.

Undersøgelser peger på, at ekstrinsiske faktorer betyder relativt mindre for offentligt ansatte med hjælpefunktioner, sammenlignet med ønsket om at have et hjælpende og meningsfyldt arbejde. Resultaterne opsummeres med følgende relation: "Givet ønsket om at gavne andre end én selv og bidrage samfundsmæssigt, så vil ansatte med en høj grad af [den intrinsiske motivationsform] yde en større indsats i deres job, såfremt deres arbejde af dem selv opfattes som et bidrag til at nå disse mål".¹¹⁹

¹¹⁸ Andersen, Lotte Bøgh (2011): "Motivation i den offentlige sektor" i Berg-Sørensen, Anders et.al. (Red.): *Organiseringen af den offentlige sektor*. København: Hans Reitzels Forlag.

¹¹⁹ Ibid., s. 358.

Den ledelsesmæssige konsekvens deraf lyder, at hvis ansatte med en høj grad af intrinsisk motivation ikke får ønsker om et meningsfuldt arbejdsmiljø, med fx indflydelse på 'kvalitetsnormen', tilgodeset, kan de være vanskelige at styre. Derfor bør offentlig ledelse ifølge denne tilgang forholde sig til de ansattes opfattelser af hvad der er ønskværdigt, herunder hvad omsorgsfuld behandling går ud på. Ledelse, som ønsker at tage hånd om og udvikle på værdier og opfattelser blandt medarbejdere, kan ikke nøjes med at interessere sig for belønning og kontrol. Det er lige så afgørende, at tage omsorgsudøveres værdier og opfattelser af meningen med omsorgsudøvelsen alvorligt, for dernæst aktivt at arbejde med medarbejdernes værdier, hvis de ikke passer til sundhedsvæsenets overordnede værdier.

Professor Lotte Bøgh Andersen påpeger, at "hvis medarbejderne oplever et krydspres mellem deres egne faglige normer og den retning, de styres i, virker det ikke motiverende. Derfor er det vigtigt, at ledere og politikere inddrager medarbejderne i en dialog om, hvordan der skal styres og ikke forsøger at styre dem i modsætning til deres faglige normer. De skal sættes fri, så de får det faglige råderum, de har brug for".¹²⁰

Det er derfor et væsentligt emne for ledelsen at overveje, når det gælder omsorgsudøveres motivation, om ikke for mange ekstrinsiske styringsformer ligefrem risikerer at *reducere* de indre motivationsformer, fordi de opfattes som kontrolinstanser. Hård og uflexibel ydre kontrol vil risikere at blive opfattet som kontrollerende og derfor demotiverende, mens gruppebaserede incitamenter opfattes mere positivt (dvs. på afdelingsniveau eller lignende). Styringsredskaber der skal sikre en større effektivitet, kan underminere motivationen for at udøve omsorg.

Ledelseskommisionen fremhæver da også, at "selvom styring ofte også rummer nødvendig rapportering til de øvre ledelseslag, så er det afgørende for effekten af styring, at styringens hensigt og karakter giver mening og opleves at understøtte den lokale løsning af kerneopgaverne".¹²¹ Sammenfattende beskrives ledelsens rolle, som den der skaber gode rammer for sundhedsprofessionelles iderigdom ved at lede innovationsprocesser gennem faglig dialog, tillid og opbakning.¹²²

Det bør tilføjes, at denne tilgang også hænger sammen med traditionen for etisk ledelse.¹²³ Ifølge denne kan etisk velfunderede ledere, som udøver god etisk ledelsesadfærd, påvirke arbejdsmiljøet og motivationen hos fagprofessionelle og dermed have stor betydning for det etiske miljø og håndteringen af svære sager og situationer. Ved tydeligt at demonstrere den ønskede etiske adfærd, gennem egen personlige adfærd, bidrager ledelsen med organisatoriske støtte, forstået som

120 Andersen, Lotte Bøgh (): "Offentligt ansatte vil have et job med mening". [Tillid giver verdensklasse - Erfaringsark.pdf \(oao.dk\)](#)

121 Sæt borgerne først. Ledelse i den offentlige sektor med fokus på udviklingen af driften, s. 44. [saet_borgerne_foerst - ledelseskommisionens_anbefalinger.pdf](#)

122 Ibid., s. 25.

123 Brown, M.E. et. Al (2005): "Ethical Leadership: A social learning perspective for construct development and testing" in *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 97, s. 117-34.

værdien af, at medarbejdere kan mærke, at nogen i organisationen bekymrer sig om deres velbefindende og værdsætter deres bidrag.

C: Omsorg som kerneopgave

Som nævnt opfordrer Ledelseskommisionen offentlige ledere til at tænke om de offentligt ansattes motivationsstruktur som en art naturressource. Skal denne ressource aktiveres *nytter det at tale om det højere formål med arbejdet*. Det er en selvfølge at kunne være omkostningsbevidst og have fokus på høj faglig kvalitet. Det burde være lige så selvfølgeligt at have en vision for omsorgsfuldhed, som kan engagere og forløse den public-service-motivation blandt sundhedsvæsenets ansatte, som forskningen har identificeret. Omsorgsudøvere i sundhedsvæsenet har en høj grad af faglig identitet knyttet til en omsorgsfuld behandling. Det er derfor vigtigt at ledelsen formår at inddrage medarbejdere i samtalen, således at de investerer denne identitet i udviklingen af et omsorgsfuldt sundhedsvæsen.

Nytter det at tale om det højere formål med arbejdet, så implicerer det også, at man tager stilling til, hvorvidt omsorg er en kerneopgave i sundhedsvæsenet. Ledelsesmæssigt er identificeringen af kerneopgaver muligvis en selvfølge, men hvis omsorg som kerneværdi skal kunne kobles på medarbejdernes motivation peger ovennævnte forskning på, at den både skal fremhæves og diskuteres, for at kunne tjene som vision for arbejdet.¹²⁴ Kerneopgavens identificering og vedligeholdelse er forudsætningen for, at ledelsen kan engagere medarbejdere om en fælles vision.

I sammenhæng med udpegningen af omsorg som en kerneopgave i sundhedsvæsenet ønsker Det Etiske Råd at fremhæve vigtigheden af, at ledelsen kan formulere en omsorgsorienteret vision for sundhedsvæsenet – og det i et sprog som understreger omsorgsudøvelsens vigtighed i sundhedsvæsenet.

En lang række medarbejdere i sundhedsvæsenet beretter i rapporten *Borgernes sundhedsvæsen, frontpersonalets perspektiv*, om hvorledes ledelsen gennem synlighed og klare visioner kan motivere og bidrage til meningsfuldheden i arbejdet.¹²⁵ De mange sundhedsprofessionelle fremhæver værdien af:

- En synlig ledelse, som gennem egne handlinger viser, at de sætter patienten i centrum.
- En ledelse som sætter retning via konkretisering og formidling af enheden eller afdelingens vision.
- En ledelse som skaber mening og resultater *sammen* med medarbejdere. Nøglesætningen lyder: Øget engagement gennem fælles mening.
- En ledelse som tør understøtte det ekstraordinære ved at give plads til og anerkende, muligheden for ”at gøre noget ud over det nødvendige og selv tage beslutning herom”.

¹²⁴ Andersen, Lotte Bøgh & Pedersen, Lene Holm (2014): *Styring og motivation i den offentlige sektor*. Jurist-og økonomiforbundets Forlag, s. 111-14.

¹²⁵ Brorholt, Grete et.al. (2015): *Borgernes sundhedsvæsen. Frontpersonalets perspektiv*. KORA, s. 29 . [Borgernes sundhedsvæsen – Frontpersonalets perspektiv \(vive.dk\)](#)

- En ledelse som bruger fortællinger fra patienter aktivt i ledelsen. For eksempel fra kollegaer, som selv har været patienter eller pårørende.

Det bør særligt understreges, at ledelsen har et ansvar for sammenhængen mellem sprog og vision, som også er med til at forme den samlede sproglige kultur i sundhedsvæsenet. Hvilke ord og begreber der anvendes til at betegne kerneopgaven er vigtigt, hvis det handler om at etablere omsorg som et centrum i sundhedsvæsenet og at kunne vinde medarbejdere for en sådan sag.

Det er langt fra trivielt hvorvidt der i daglig tale anvendes en sprogbrug som stammer fra interne ledelsesmæssige styringsinstrumenter. På samme måde som sprogbruken kan indikere omsorgstræthed og distancering blandt sundhedsprofessionelle kan sproget hos ledelsen demonstrere hierarkiet mellem mål og midler. Her er det nødvendigt med en indsats for at finde en afløser for det produktionssprog, der samlet set udgør en sammenblanding af mål og midler i sundhedsvæsenet. Der er behov for begreber om empati, tillid og omsorg som både kan bidrage til at sætte anderledes mål, men som også leverer et andet sprog for behandlingen af mennesker med behov for omsorg.

Sproget afslører, om der er tale om menneskelige rammer, som ikke-patienter selv ville bo i og er derfor afgørende for diskussionen af omsorg som en kerneopgave.

I denne sammenhæng bør man være opmærksom på, at et ledelsesmæssigt fokus på omsorg ikke bliver til abstrakte og generelle krav om mere omsorg i form af retoriske overfladeprogrammer. Lige så virkningsfuldt, som et human og opmuntrende sprog kan være for patienter og sundhedsprofessionelle, lige så demotiverende kan skåltaler uden vilje til konkrete initiativer være.

Omsorg er på mange måder et så ønskværdigt og generelt begreb, at det ofte kan være vanskeligt at anvende i kritisk øjemed. Hvis omsorg blot 'tales op', så vil det ikke nødvendigvis hjælpe til at forbedre omsorgsudøvelsen, men blot udbygge følelsen af loyalitetskonflikt og bidrage til omsorgstræthed.¹²⁶ Kravene til ansatte om omsorg gælder den professionelle rolle, som skal følge embedets krav, ikke et personligt krav om at være personligt ansvarlig for omsorgsniveauet.

At insistere på samtaler om det højere formål med arbejdet i sundhedsvæsenet, handler om at have modet til at selvevaluere på omsorgsudøvelsen i de relevante enheder. Ledelsen kan, når det gælder samtalen om omsorg som kerneopgave, bidrage med det fornødne mod til at drøfte de evalueringer som muligvis viser, at det står kritisk til med tilfredsheden blandt patienter, eller at der blandt sundhedsprofessionelle er uenighed om den rette udøvelse af omsorg. Dette behøver ikke at handle om ressourcer, det kan også handle om arbejdsgange, misforståelser, vaner, osv. – alle de udfordringer, som i kapitel 3 lod sig samle under overskriften

126 Pedersen, Kirstine Z. & Obling, Anne Roelsgaard (2019): "Organising through compassion: The introduction of meta-virtue management in the NHS" i *Sociology of Health & Illness* Vol. 41, nr. 7, s. 1338-1357.

'omsorgstræthed'. Over for de mere stiltiende normer for omsorg og deres snigende udhuling, har ledere en mulighed for at skabe en modig og problemløsende kultur.

Opsamling: Det Etiske Råd vurderer

Rådet tilslutter sig Ledelseskommisionens beskrivelse af de offentligt ansattes motivationsstruktur som en art naturressource og vil gerne fremhæve, at hvis denne ressource skal aktiveres, så *nytter det at tale om det højere formål med arbejdet*. Det burde være lige så selvfølgelig at have en vision for omsorgsfuldhed som kan engagere og forløse sundhedsvæsenets ansatte. Over for mere stiltiende normer for omsorg og deres snigende udhuling, har ledere en mulighed for at skabe en modig og problemløsende kultur.

Det Etiske Råd vil gerne fremhæve, at det er en væsentlig ledelsesopgave at tage stilling til, hvad der er slutmålet for en offentlig arbejdsplads som sundhedsvæsenet. Selvom budgetoverholdelse ikke er til diskussion, er det et væsentligt spørgsmål for ledelsen, hvad relationen bør være mellem omsorg og medicinsk-faglige værdier. Spørgsmålet om hvorvidt omsorg er et middel til et mål eller noget godt i sig selv, bør stå højt på dagsordenen.

Rådet vil særligt understrege, at ledelsen har et ansvar for hvilke ord og begreber der anvendes til at betegne sundhedsvæsenets kerneopgaver og opfordrer til ikke at anvende et produktionsprog, der samlet set udgør en sammenblanding af mål og midler i sundhedsvæsenet.



6

KAN OMSORG LÆRES?

AT VÆRE EN PROFESSIONEL UDØVER af omsorg handler om mere og andet, end hvorvidt man lever op til faglige standarder, eller efterlever hvad der anvises af ledelsen. I de forskellige emner behandlet til nu, har det været en rød tråd, at omsorg i sundhedsvæsenet kommer til udtryk som en *tone* i behandlingen, som et ægte nærvær og en *levende* interesse for patienten. Dette indebærer, at man evner og har plads til at kunne forholde sig kritisk til aktuelle standarder for omsorg i behandlingen, men jo også til egen udførelse af opgaver og pligter. På den måde er professionalisme etik og ikke bare teknik (Dige 2014: 17). Faktisk er det således, at hvis professionelle alene går til deres virke ud fra et ideal om kølig, distanceret professionalisme, risikerer de at gå fejl af et mere overordnede sigte for sundhedsvæsenet: at omsorg ikke blot bør være et *tilbud*, men også en *tilgang*.

Det er dog et åbent spørgsmål i hvilket omfang en sådan holdning til omsorg kan læres. Endvidere er det omdiskuteret i omsorgslitteraturen, i hvilket omfang man fx kun kan være en venlig hjælper, hvis man er en venlig person. Det virker oplagt, at man ikke uden videre kan være betænksom, i situationer der kræver betænksomhed, hvis ikke man er en betænksom person.

Som nævnt i kapitel 2 har Det Ethiske Råd besøgt Palliativ Afdeling på Bispebjerg Hospital, hvor man har forsøgt sig med at standardisere det at spørge åbent til patienternes tilstand. Fra andre sider¹²⁷ gøres der dog opmærksom på, at det eksistentielle – bredt forstået som sundhedsprofessionelles evne til at være i afmagtssituationer eller skabe relationer, som ikke kun skal måles på, om de gør nytte i forhold til et behandlingsmål – ikke lader sig standardisere, og heller ikke har karakter af en kompetence, som uden videre kan tilegnes. Man kan modtage undervisning, der kan tales, superviseres, reflekteres – det gør dog stadig ikke udøvelsen af omsorg til en kompetence, men til et spørgsmål om menneskelighed, karakter, holdning og tone.

Spørgsmålet er således, hvor meget af omsorgsudøvelsen, der kan læres og hvor meget der skyldes den person man 'i forvejen' er, og om omsorgens særlige pligter eller standarder lader sig internalisere og gøre til en del af en faglig persona, så de bliver ægte og spontane. Et dilemma træder frem når det gælder uddannelsen til omsorg: Omsorg må aldrig blive en udvendig tillært kompetence, for derved taber den sit egentlige indhold, som er den ægte indlevede omsorg, men på den anden side må det dog være muligt at værne om omsorgen i sundhedsvæsenet, ved at forbedre den gennem uddannelse, ledelse og andre tiltag.

127 Oplæg for Det Ethiske Råd ved Lotte Blicher Mørk, Hospitalspræst på Rigshospitalet, 25. februar 2021.

En balance skal således findes, hvor der er muligheder for *dygtiggørelse* uden illusioner om, at omsorgsevne er noget der skal *erhverves*. Omsorg knytter sig utvivlsomt til noget fundamentalt og almenmenneskeligt, så frem for at skulle læres gennem yderligere kurser i grunduddannelser, lægger Det Etiske Råd op til, at det også er vigtigt for omsorgsudøvelsen, at den forløses, faciliteres, håndteres og understøttes i konkrete arbejdsammenhænge. Der er masser at lære i forbindelse med udøvelsen af omsorg, men ingen skal lære noget fra begyndelsen. Uddannelse til omsorg handler ikke kun om flere kurser og nye fag, men om at noget velkendt skal finde sin plads i sundhedsvæsenets mange konkrete sammenhænge.

A: Studier af empati og uddannelse

Diskussioner om uddannelsen af sundhedsprofessionelle og et humant sundhedsvæsen har i både den nationale og internationale debat, handlet om hvorvidt sundhedspersonalets evne til at udvise empati er dalende. En arbejdstese lyder, at en række udviklinger bidrager med mindre og diskrete forandringer i socialiseringen af sundhedsprofessionelle, som tilsammen udgør en mærkbar nedgang i udøvelsen af omsorg.¹²⁸ I det følgende udpeges en række overordnede temaer omhandlende empati, omsorg og uddannelse på det medicinske område.

Empati er, kort sagt, evnen til at forstå hvordan tingene opleves eller føles fra den andens synspunkt. Som sådan er empati en væsentlig komponent i en omsorgsfuld behandling. En række elementer knyttet til behandling, realiseres bedst ved at sundhedsprofessionelle forholder sig objektivt til personens sundhedstilstand. Dette element i en behandling kan så at sige realiseres *uden* et perspektivskifte. Men, der er også en forventning fra patienters side om en omsorgsfuld behandling, og dette kræver indlevelsesevne.

Det er således muligt at træffe forsvarlige beslutninger om behandling eller lignende, og alligevel svigte når det gælder den situationsfornemmelse, som bør ledsage selvsamme beslutning.

En udbredt sondring er mellem empati som en følelsesfuld orienteret indlevelse og empati som en kognitiv orienteret indlevelse.¹²⁹ Mens den første er affektiv, hvor man føler hvad en anden er udsat for, handler den sidste form for indlevelse om at forstå den andens situation. Denne sondring understreger, at empatien bør spille en væsentlig rolle i sundhedsprofessionelles moralske *overvejelser*, som bør være motiverede af indsigt i og følsomhed over for patienters udfordringer og udgangspunkt, mens den nærmere *beslutning* om hvad der er patientens interesse bør være kølig og velovervejet.¹³⁰

128 Jeffrey, David Ian (2021). *Empathy-Based Ethics. A Way to Practice Humane Medicine*. Palgrave, s. 15.

129 Jeffrey, David Ian (2021). *Empathy-Based Ethics. A Way to Practice Humane Medicine*. Palgrave, s. 3; Risberg, Eirik Julius & Nortvedt, Per (2020): "Professional Moral Reasoning and (lack of) Empathy" i *Tidsskrift for professionsstudier* 31, s. 74-83; Ekman, Eve & Halpern, Jodi (2015): "Professional Distress and Meaning in Health Care: Why Professional Empathy Can Help" i *Social Work in Health Care* 54, s. 633-650.

130 Risberg, Eirik Julius & Nortvedt, Per (2020): "Professional Moral Reasoning and (lack of) Empathy" i *Tidsskrift for professionsstudier* 31, s. 74-83.

Beslutninger skal være rationelle, velovervejede og orientere sig efter en dokumenteret effekt. Så empati kan ikke *afgøre* hvad der skal ske i forhold til behandling, indsats, pleje. Men empati kan til gengæld åbne for at der er ømhed, forsigtighed og nærvær i de situationer hvor der skal besluttes og hvor der skal handles. Det er ikke sådan at man fejler i en strikte klinisk forstand som sundhedsperson, hvis man foretager uempatiske beslutninger, men man hjælper bedre, hvis empatien er med. Det ville ikke være decideret forkert, hvis vi blev behandlet af en læge der savnede indlevelse, men det ville heller ikke føles rigtigt. Noget ville savnes.

Sammenhængen mellem empati og omsorg lader sig beskrive som en trekant med følgende komponenter: følelsesmæssig resonans, kognitiv forståelse, samt en impuls mod at handle.¹³¹ Alle tre komponenter er vigtige for en omsorgsfuld behandling i sundhedsvæsenet. Som sundhedsprofessionel nytter det således ikke kun at føle og derpå handle – for dermed risikerer man at forfordele patienter. Det nytter heller ikke kun at føle og at forstå – for dermed risikerer man at blive tilskuere til patienter. Endelig nytter det ikke kun at forstå og at handle – for dermed risikerer man at blive for distanceret i forhold til patienter.

EN LÆGE BLIVER PATIENT

Tidligt i COVID-19 pandemien, da de fleste hospitaler i New York udsatte patienters behandlinger for at gøre plads til ofre for COVID-19, fortsatte Dr. Tomoaki Kato med at operere. En række af hans patienter havde brug for levertransplantationer og var for syge til at vente. Kato var på det tidspunkt berømt for innovativ kirurgi, stor kunnen og udholdenhed i operationer. På hans arbejdsplads i New York, hvor han var leder af de kirurgiske tilbud i lever- og tarmtransplantationer til børn og voksne, var han kendt som kirurgiens Michael Jordan.

Kato blev syg med COVID-19 i marts 2020. Selv siger han om situationen ”Jeg var i en benægtelsestilstand”, jeg var sikker på at alt nok skulle gå fint. Kort tid efter var han blandt de sygeste patienter på sit eget hospital, afhængig af respirator og andre apparater, der kunne sikre ilttilførslen og holde svigtende nyrer i gang. Da hans lunger ikke længere kunne fungere tilstrækkeligt til at udnytte respiratoren, blev han sat på et ECMO-apparat, en hjerte-lunge maskine, som skulle tage over for lungerne ved at pumpe ilt direkte ind i blodårerne. Dr. Kato var dermed nået frem til den sidste tilgængelige behandling i en patientgruppe hvor dødelighedsraten var højest. Under 10% af patienterne i denne behandling overlevede. Dr. Kato overlevede efter fire uger i respirator og beskriver selv den lange periode som patient på sit eget hospital med udsigt til at afgå ved døden, som en forvandlende oplevelse. ”Jeg forstod aldrig ordentligt hvordan patienter har det. Selv om jeg prøvede at overbevise patienter til at tage imod sondemad, og opmuntrede dem ved at sige: ’Det virker som et helvede nu, men du skal nok komme igennem det og få det bedre’, så forstod jeg aldrig hvad det helvede egentlig betød”.

131 Ekman, Eve & Halpern, Jodi (2015): ”Professional Distress and Meaning in Health Care: Why Professional Empathy Can Help” i *Social Work in Health Care* 54, s. 633-650.

Fortællingen om Dr. Katos rolleskifte fra læge til patient er interessant, set i sammenhæng med spørgsmålet om læring og omsorg. I situationen har Dr. Kato ikke lært noget bestemt, som fx en ny færdighed, men han har lært hvordan tingene ser ud fra patientens side. Han tvinges til et perspektivskifte, fordi han selv bliver patient på en voldsom og livstruende måde. Derefter bliver indlevelsen i patienters situation nemmere for ham, fordi han deler en erfaring. Hans nye 'evne', sådan som han selv beskriver den, består i at kunne se patienten i sin helhed, frem for alene at fokusere på behandlingsresultatet: hvor meget man forstår, selv om man ikke kan tale, hvor meget kosten betyder, hvor prisgivet man er sine specialister. At hele situationen kalder på ømhed fra de sundhedsprofessionelles side.¹³²

I litteraturen om emnet er der mange bud på, hvad tabet af empati hos medicin-studerende og hos sundhedsprofessionelle mere generelt kan skyldes

1) En række studier påpeger, at mange studerende inden for sundhedsfag ikke får forøget deres empati og omsorgsevne i studieforløbet og praktikperioderne. Tværtimod får en del studerende en nedsat empati undervejs. Der er således hos medicinstuderende observeret, at: "[...] en signifikant nedgang indtræder på tredje år af uddannelsen i medicin".¹³³

2) På et overordnet niveau anføres det, at effekten af formel uddannelse i en empatisk faglighed underløbes af arbejdskultur og organisatoriske forhold: "Langt de fleste mekanismer identificeret på tværs af de bedømte studier var på et organisatorisk niveau, også når det gjaldt finansiering, arbejdsmængder og støttefunktioner [...]. Der er desværre en manglende tiltro blandt undervisere til, at det skulle være realistisk at opretholde en god balance mellem omsorgsudøvelse og en professionel uddannelse, når man sammenligner med yngre lægers opfattelse af, at uddannelse), nedprioriteres til fordel for at indgå i det daglige arbejde (forværret af arbejdsmængden)".¹³⁴

3) En tredje overordnet problematik lyder, at både uddannelsesforløb og praktik implicit opprioriterer den biomedicinske viden og kunnen i forhold til omsorgs-udøvelse, hvilket også er indbygget i såvel arbejdsdelingen på afdelingerne som i den praktik, som i dette tilfælde sygeplejersker indgår i: "Uddelegeringen af omsorg til fx sundhedsassistenter betyder, at studerende i klinikken på jævnlig basis kun oplever læger og sygeplejersker, som udfører tekniske arbejdsopgaver. Som sådan risikerer studerende at forbinde den læge- eller sygeplejefaglige kerneopgave med tekniske indsatser frem for omsorg."¹³⁵

132 "I Had Never Faced the Reality of Death': A Surgeon Becomes a Patient", New York Times, 3. Juni 2021. https://www.nytimes.com/2021/06/03/health/covid-19-diagnosis-surgeon.html?smtyp=cur&smid=fb-nytimes&fbclid=IwAR093PVNn0sOmy1zwy2q_t1DyaYBBOwlduBSFrv0WEbWL31UA1KSJqGdMQ

133 Mohamadreza et al.: *Academic Medicine*, Vol. 84, No 9/September 2009, p. 1182-1191: The Devil is in the Third Year: A longitudinal Study of Erosion of Empathy in Medical School, p. 1182.

134 Sarah Holl et al.: "Balancing health care education and patient care in the UK workplace: a realist synthesis"; *Medical Education*, 2017: 51: 787-801, p. 796.

135 Rebecca Feo, Alison Kitson: "Promoting patient-centred fundamental care in acute healthcare systems, *International Journal of Nursing Studies*, 57 (2016) 1-11, p. 7.

Da der peges på en række forskelligartede kilder, er der også mange forskellige forslag til, hvordan problemet kan imødegås. Forslag er fx, at sundhedspersoner selv skal prøve at være indlagt; at rollemodeller er væsentlige både under uddannelsen og efterfølgende; at nogle af patientkontakterne skal filmes og analyseres; at litteratur og andre former for kunst bør indgå som et element i de sundhedsprofessionelles uddannelse; at der skal være mere fokus på omsorg og etik i uddannelserne.

Konklusionerne fra undersøgelser foretaget i andre lande kan ikke uden videre overføres til en dansk sammenhæng. I litteraturen om emnet gives der da også forskellige begrundelser for den dalende evne til at udvise empati. Mulige forklaringer på dette er blandt andet, at den sundhedsfaglige praksis er blevet langt mere specialiseret og teknologitung end tidligere samt at de formelle uddannelserne ikke i tilstrækkelig grad lægger vægt på de etiske færdigheder og værdier.¹³⁶

En væsentlig del af forklaringerne handler om hvad der finder sted i arbejdssammenhænge frem for i den formelle uddannelse. Det fremhæves, at en række værdier om effektivitet, produktivitet, neutralitet, objektivitet og sågar kynisme indsocialiseres blandt studerende i praktik og yngre ansatte gennem sociale processer, såsom rollemodellering, uformelle samtaler og interaktioner mellem studerende, lærere og klinikere.

Samlet set forekommer det væsentligt at undervise i dette på formelle uddannelser, men lige så vigtigt synes det, at omsorg kommer i fokus som en del af de uformelle og arbejdspladsrelaterede sammenhænge, hvor empatitab og omsorgsreduktion kan risikere at finde sted.

Ud fra de erfaringer og observationer, Det Etiske Råd har gjort sig under arbejdet med omsorg, finder rådet, at problemet bør tages alvorligt også i en dansk sammenhæng. Rådet har imidlertid ikke nogen enkel løsning på, hvordan spørgsmålet om uddannelse til omsorg kan og skal håndteres. I stedet ønsker rådet at pege på to tilgange der forekommer løfterige, nemlig øget faglig refleksion gennem fokus på skønne øjeblikke etiske refleksionsgrupper og revitaliseringen af omsorgsarbejde gennem mesterlære.

B: Konkrete eksempler på omsorg og efteruddannelse: Skønne øjeblikke og mesterlære

Det er blevet diskuteret, hvorledes omsorg ikke er en traditionel færdighed der uden videre kan læres. Det er ikke kun afhængig af, hvem du er som person, men ej heller blot en teknisk færdighed. Det balancerede synspunkt lyder, at mens omsorgsevnen har sit udspring i noget almenmenneskeligt, så er omsorgsudøvelse i

¹³⁶ Se fx: Hojat, Mohammadreza et al.: "The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school." (2009). Department of Psychiatry and Human Behavior Faculty Papers. Paper 37. <https://jdc.jefferson.edu/phbfp/37> samt Coulehan J, Williams PC: "Conflicting Professional Values in Medical Education; Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2003), 12, 7-20
Neumann M, Edelhauser F, Tauschel D, Fischer MR, Wirtz M, Woopen C et al. Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents. Acad Med. 2011;86(8):996-1009.

sundhedsvæsenet et professionelt virke med praktiske og normative *standarder* – og standarder kan diskuteres og gøres til genstand for ledelse og uddannelse.

En række færdigheder kan således opøves, gennem uddannelse, men så sandelig også gennem læring på arbejdspladsen, hvor der findes et stort register af muligheder. Det Etiske Råd vil i det følgende pege på to tilgange, som måder hvorpå man i lokale sammenhænge kan begynde at tænke på omsorg, og eventuelt stille sig selv spørgsmålet: hvad ville vores relevante trænings- og professionaliseringstiltag i forhold til udøvelsen af omsorg være?

Der er givetvis ikke nogen enkel måde, hvorpå man rent uddannelsesmæssigt kan tilgodese disse og andre faktorer, som indgår i udøvelsen af omsorg. Dette skyldes, at omsorgsudøvelse i høj grad er *situeret*, forstået på den måde, at det er vanskeligt at udøve omsorg på baggrund af almene regler eller generelle principper. Hvert enkelt tilfælde stiller til en vis grad sine helt egne krav til omsorgsudøveren, eller den organisatoriske sammenhæng omsorgsudøveren indgår i, fordi både situationen og det menneske, der i situationen har behov for omsorg, er vidt forskellige fra gang til gang.

Rådet ønsker dog ikke desto mindre at gøre opmærksom på, at en sådan form for uddannelse nødvendigvis må tage i betragtning, hvad omsorg og empati i sin grundsubstans er og tage højde for dette i forbindelse med såvel undervisning som praktik. Dette er på ingen måde en enkel opgave, fordi omsorgen rummer mange aspekter, herunder fx:

- En etisk grundindstilling orienteret mod at fremme den enkelte patients velfærd og værdifulde vækst.
- Indlevelsessevne, også i situationer, hvor det er nødvendigt at gå imod patientens udtrykte ønsker for at gavne patienten mest muligt.
- Konkrete færdigheder af såvel medicinsk som mere praktisk karakter, der bidrager til at imødekomme patientens behov.
- En retfærdighedssans som muliggør en rimelig prioritering af patientgruppens forskellige behov.
- Egenomsorg, der modvirker udbrændthed.
- Ledelsesmæssige og strukturelle forhold, som skaber en velfungerende ramme omkring omsorgsarbejdet mv.

Skønne øjeblikke

Den indflydelsesrige tekst med den sigende titel *Reclaiming and redefining the Fundamentals of Care: Nursing's response to meeting patients' basic human needs*, spørger om ønsket om en modernisering og yderligere professionalisering har medvirket til, at omsorg, som en kerneaktivitet der er vigtige for patienter, er blevet tabt af syne.¹³⁷ Et hovedargument for en sådan revitalisering af omsorg som

137 Kitson, A, Conroy, T, Kuluski, K, Locock, L & Lyons, R 2013, *Reclaiming and redefining the Fundamentals of Care: Nursing's response to meeting patients' basic human needs*, Adelaide, South Australia: School of Nursing, the University of Adelaide.

kerneverdi i sundhedsvæsenet lyder, at dette kan tjene det formål at give patienterne en bedre og mere personorienteret behandling. Et yderligere formål er imidlertid også, at det kan bidrage til at revitalisere omsorgsudøvernes egen oplevelse af mening med arbejdet, hvilket for mange sundhedspersoner netop er knyttet til den nære og personorienterede kontakt med patienterne.

I forlængelse af disse konstateringer har en række omsorgsteoretikere forsøgt at finde frem til, hvad det egentligt meningsfulde ved at yde omsorg er. Eller anderledes formuleret – hvornår ”de skønne øjeblikke” i omsorgsarbejdet opstår. Afklaringen af dette tjener flere formål, blandt andet at revitalisere omsorgsudøvelsen, men i særlig grad at pege på uddannelsesmæssige udviklingsmuligheder for faget, som kan komme såvel patienter som ansatte til gode.

Den overordnede tankegang lyder, at som sundhedsfagene fungerer nu, er det professionelle arbejde i høj grad blevet til opgaveløsning baseret på klokken tid og ønsket om at effektivisere og rationere. Dette har trukket nærværet, intuitionen og evnen til at lytte, fornemme og engagere sig ud af omsorgsarbejdet, og dermed er også en del af det egentligt meningsgivende ved arbejdet forsvundet. Og dette er ikke kun et problem for de ansatte, det er i lige så høj grad et problem for patienterne, som ikke får en tilstrækkeligt individualiseret og indlevende behandling.

Som modvægt til den skematiserede arbejdsform er det derfor nødvendigt at få nærværet og indlevelsen tilbage i arbejdet. Dette kræver naturligvis, at man (1) kan beskrive, hvad det egentligt meningsfulde ved omsorgsarbejdet er for de ansatte og (2) kan anviser metoder til at få fokus på det egentligt meningsfulde igen.

Hvad det egentligt meningsfulde i omsorgsarbejdet er, kan naturligvis variere fra person til person og afhænger givetvis også af, hvilken faggruppe der mere specifikt er tale om.¹³⁸ Men en gennemgående konklusion fra diverse undersøgelser om emnet er blandt andet, at det er den nære og personliggjorte patientkontakt, der er hovedmotivationen i omsorgsarbejdet.¹³⁹

Et konstruktivt bud på hvorledes omsorgsudøvelse kan ’komme på skemaet’ kan findes i afhandlingen *Skønne øjeblikke i sygepleje – en kilde til innovation*.¹⁴⁰ Beretningen i kapitel 1 om sygeplejersken Lises oplevelser med Peter på Hospice Limfjord i Skive må formodentlig beskrives som netop en sådan meningsfuld oplevelse. Skønne øjeblikke er meningskabende oplevelser, som kan have en særlig meningsfuld, helhedsskabende og derfor motiverende karakter:

138 Se fx Mette Strange Nielsen og Frances Jørgensen: ”Meaning creation and employee engagement in home health caregivers; *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2016; 30; 57-64.

139 Carol Pavlish & Roberta Hunt: ”An Exploratory, Study about Meaningful Work in Acute Care Nursing; *Nursing Forum*; Vol. 47; No. 2, April – June 2012; p. 118-119.

140 Sine Maria Herholdt-Lomholdt (2018): *Skønne øjeblikke i sygepleje – en kilde til innovation*; Aalborg Universitet (<https://www.kommunikation.aau.dk/nyheder/Nyhed/ph.d.-afhandling-ved-sine-maria-herholdt-lomholdt--skoenne-oejeblikke-i-sygepleje.cid394503>)

Interessen for skønne øjeblikke handler om hvordan man bevidst kan arbejde med at bringe forøget sanselighed ind i arbejdet som sundhedsperson og dermed potentielt kan skabe forandringer i praksis. Forandringer, som både kan føre til en større oplevelse af meningsfuldhed for den enkelte sundhedsperson og dermed revitalisere arbejdet, og som samtidig kan medvirke til en bedre behandling af de enkelte patienter. Eksemplet i det følgende, som har titlen ”At bære spørgsmål under hjertet”, er taget fra ovennævnte afhandling og citeres her i sin helhed:

’At bære spørgsmål under hjertet’ handler om som enkeltsygeplejerske – eller gerne i hele plejefællesskabet – at beslutte sig for, at et fænomen, der berører livet i afsnittet, skal have en særlig og kærlig opmærksomhed i en periode. Fænomenet kan fx være et ord eller en sætning, som man ofte bruger, og som berører noget, man finder væsentligt i plejen. Jeg [forfatteren] overværede eksempelvis et eksperiment, hvor det blev fænomenerne ’sammenhæng’ og ’sammenhængende patientforløb’, der blev omdrejningspunkt. Disse begreber er politiske buzzwords for tiden, og der er både sagt og skrevet meget derom. Udfordringen er derfor at vriste sig fri af definitioner og allerede eksisterende teorier og åbne ordene ud mod fænomenerne, som de viser sig i livet og hverdagen på hospitalet. Til dette er sensitivitet og undren kerneelementer. Opgaven består således ikke i at besvare, hvad et sammenhængende patientforløb er, og heller ikke i at finde ud af, hvordan man kan definere eller teoretisk beskrive ’sammenhængende patientforløb’. I stedet får man til opgave, i de konkrete plejesituationer man indgår i, at spørge livet ud. Det vil konkret sige, at sygeplejerskerne i en periode skal orientere sig mod, hvad de i hverdagens plejesituationer erfarer, at sammenhæng kan være. Spørgsmålene, der bæres under hjertet, kan eksempelvis være: Hvordan ser ’sammenhæng’ ud i denne situation? Hvad er det, der må hænge sammen her? For hvem skal hvad hænge sammen? Og hvilke former for sammenhæng findes her? Den enkelte sygeplejerskes noter, tanker og fortællinger om fænomenet ’sammenhæng’, som det kommer til udtryk i livet på hospitalet, kan sidenhen løftes ind i hele plejegruppen og gøres til genstand for videre drøftelse. Dette er en drøftelse, der også vil kunne kaste nyt lys over eksisterende praksisser og rutiner omkring ’sammenhængende patientforløb’ og over tid virke forandrende.¹⁴¹

Det beskrevne forslag kan siges at være i tråd med en række af de overvejelser om sansning og nærvær, klokken tid versus patientens tid og ledelse og meningsfuldhed, der er fremstillet tidligere i denne redegørelse. Det kan således siges at være en praktisk udmøntning af disse overvejelser i en uddannelsesmæssig sammenhæng.

Mesterlære

Psykologen Steinar Kvale beskriver i sin rehabilitering af mesterlære som uddannelsesmetode, hvordan nyere forståelser af viden har gjort andre undervisningsformer end de mere formelle og teoretiske interessante, fx mesterlære og andre former for situeret vidensformidling. Kvale peger på, at en række af de træk der

141 S. 269.

er blevet fremhævet ved omsorgen og dens udøvelse, særligt ”de tavse, praktiske og lokale aspekter” [...] ”vanskeligt kan overføres ved direkte undervisning. Formidlingen bliver indirekte, via eksempler og metaforer, via demonstration og supervision”.¹⁴² I modsætning hertil står mesterlæren.

Mesterlære har vist sig effektiv i en række sammenhænge, for eksempel i forbindelse med brugen af konkrete medicinske teknologier mv.¹⁴³ På den baggrund er det nærliggende at antage, at mesterlære også kan have en central funktion i forhold til udøvelse af omsorg. Baggrunden for antagelsen er, som allerede nævnt, at udøvelse af omsorg i høj grad er situationsbundet og involverer intuition og sansning. Af den grund kan udøvelsen af omsorg måske snarere sammenlignes med fx udøvelse af musik eller sport end med kognitiv regelanvendelse. Det følgende drejer sig om nødvendigheden af mesterlære i gymnastik, men er en ganske rammende beskrivelse af den nærhed og sans for sted og stemning, der er involveret i udøvelsen af omsorg:

Den kulturelle transmission af færdigheder foregår her som antyd det direkte fra krop til krop – ud fra funktionel helhedsforståelse af bevægelse snarere end en formel, analytisk indsigt i en bevægelses kompleksitet. Således går det til at begynde med ud på observation og ikke på fx at stille kritiske spørgsmål, idet adgangen til at deltage i aktiviteten slet og ret forudsætter en anerkendelse af andres og her især lederens tilstedeværelse og rolle i læringen. [...] Ud over en mere teknisk side af modellæring kan der ... være en mere personlig side, som snarere består i identifikation end imitation. Hvor imitation omfatter specifikke og åbenlyse aspekter af modellens adfærd, så indebærer identifikation [...], at den lærende kommer til ikke blot at handle, men også at føle og tænke, som om hun var modellen.¹⁴⁴

Noget tilsvarende kan antageligt siges om mesterlære i forbindelse med omsorgsudøvelse. Dette lægger op til, at uddannelse til omsorg får en stærk lokal forankring. Det handler om i egen organisation at etablere en kultur, hvor man siger til, åbner op, analyserer hverdagen og bryder processer op i dele med henblik på en ’på-stedet-læring’.

Opsamling: Det Etiske Råd vurderer

Dette kapitel har diskuteret balancen mellem omsorg som personlig evne og erhvervelig kompetence. Omsorg er ikke en udvendig tillært kompetence, tror man det, så taber den sit egentlige indhold, som er den ægte indlevede omsorg. På den anden side må det være muligt at værne om omsorgen i sundhedsvæsenet, ved at forbedre den gennem uddannelse, ledelse og andre tiltag.

142 Steinar Kvale: ”En pædagogisk rehabilitering af mesterlæren?”, side 105-115, s.109 i *Læring i sundhedsvæsenet*, red. Lise Hounsgaard & John Juul Eriksen, Munksgaard, Danmark, 2000.

143 Se fx Manjunath Siddaiah-Subramanya et al.: ”Mastery learning: how is it helpful? An analytical review; *Adv Med Educ Pract.* 2017; 8: 269-275 & K. Anders Ericsson: ”Acquisition and Maintenance of Medical Expertise: A Perspective From the Expert-Performance Approach With Deliberate Practice; *Academic Medicine*, Vol. 90, No. 11/November 2015.

144 Ejgil Jespersen: ”Idrættens kropslige mesterlære”; Kap. 9 i *Mesterlære – læring som social praksis*, red: Klaus Nielsen & Steinar Kvale, Hans Reitzels Forlag 1999, s. 166-167.

Ud fra de erfaringer og observationer, Det Etiske Råd har gjort sig under arbejdet med omsorg, finder rådet, at problemer med manglende uddannelsesmæssige udviklingsmuligheder bør tages alvorligt. Rådet har peget på to tilgange der forekommer løfterige, nemlig øget faglig refleksion gennem fokus på skønne øjeblikke i refleksionsgrupper og revitaliseringen af omsorgsarbejde gennem mesterlære.

Frem for at skulle læres gennem yderligere kurser i grunduddannelser, lægger Det Etiske Råd op til, at det er vigtigt for omsorgsudøvelsen, at den forløses, faciliteres, håndteres og understøttes i konkrete arbejdssammenhænge.

Tak

Arbejdet med at forstå omsorgens betydning og rolle i sundhedsvæsenet kunne ikke lade sig gøre uden hjælp fra dets mange ansatte og fra begavede analytikere. Det Ethiske Råd takker følgende personer:

Christina Maar Andersen, Adjunkt, Institut for Psykologi, SDU
Mickael Bech, Professor, VIVE
Dorthe Birkmose, Forfatter og psykolog
Elly Boddum, Sygeplejerske ved Anker Fjord Hospice
Rita Bødker, Sygeplejerske, Hospice Djursland og Strandbakkehuset
Lotte Marker Christensen, Sygeplejerske ved Sygehus Lillebælt, Kolding
Dorthe Crüger, Koncerndirektør, Region Hovedstaden
Charlotte Delmar, Professor, Institut for Folkesundhed, AU
Benny Ehrenreich, Almenpraktiserende læge
Kristin Enevoldsen, Overlæge, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus
Anne Fjord, Klinisk Sygeplejespecialist, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus
Hanne Fly, Almenpraktiserende læge
Iben Berg Hougaard, Analyse- og dokumentationschef, Danske Patienter
Camilla Havsteen, Oversygeplejerske, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus
Stein Husebø, Verdighetscenteret
Elisabeth Assing Hvidt, Adjunkt, Institut for Kulturvidenskaber, SDU
Niels Christian Hvidt, Professor MSO, SDU
Karina Jakobsen, Anæstesisygeplejerske, Næstved Sygehus
Karin Lornsen Jakobsen, Ledende Oversygeplejerske, Akutafdelingen Hvidovre Hospital
Lars Henrik Jensen, Ledende Overlæge, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus
Peter Roy Kirkegaard, Overlæge, Anæstesiologisk Afdeling, Næstved Sygehus
Anna Kristensen, Stud. Med., Københavns Universitet
Karina Kurtzmann, Plejecenterleder, Søhusparken, Ebeltoft
Henrik Larsen, Overlæge, Palliativt Afsnit, Rigshospitalet
Sine Maria Herholdt-Lomholdt, Lektor, VIA University College, Randers
Henriette Harwig Madsen, Afdelingssygeplejerske, Bispebjerg Hospital
Kristoffer Marså, specialeansvarlig overlæge, Herlev Hospital
Carsten Mulnæs, Sognepræst, Lillerød Kirke
Lotte Blicher Mørk, Hospitalspræst Rigshospitalet
Annette Kjær Noer, Udviklingsygeplejerske, Anker Fjord Hospice
Christa Nyhus, Overlæge, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus
Camilla Pedersen, Social- og sundhedsassistent
Kirstine Zinck Pedersen, Lektor, Department of Organization, CBS
Finn Radtke, Overlæge, Næstved Sygehus

Christian Rasmussen, Ledende Overlæge, Akutafdelingen Hvidovre Hospital
Claus Rendtorff, Almenpraktiserende læge
Morten Ruge, Stud. Med., Københavns Universitet
Dorte Sander, Social- og sundhedsassistent, Næstved sygehus
Rikke Læssøe Schmidt, Uddannelsesleder, Randers Social- og Sundhedsskole
Anja Sichmann, Afdelingssygeplejerske, Akutafdelingen Hvidovre Hospital
Dorit Simonsen, Hospiceleder, Hospice Djursland og Strandbakkehuset
Jes Søgaard, Professor SDU
Birgitte Kristoffersen Sørensen, Sygeplejerske, Center for Alkohol og Stof, Roskilde.
Pernille Vibholm, Underviser, Randers Social- og Sundhedsskole

Samt de imponerende studerende arbejdsgruppen mødte ved uddannelsen til social- og sundhedsassistent i Grenå.



DET
ETISKE
RÅD