

# Sårbarheit, makt og tillit: tillit - den gode bru mellom sårbarheit og makt, eksempli- fisert med pasientar innlagde på sjukehus til utgreiing

*Michael 2010; 7: 254-61.*

*Pasientar innlagde på sjukehus til utgreiing er sårbart avhengige av personalet og sjukehussystemet. Funn frå eit kvalitativt doktorgradsarbeid om slike pasientar blir presenterte og diskuterte i artikkelen. Pasientar si sårbarheit er knytt til usikkerheit og venting og til at dei er avhengige av helsepersonellet for å koma på ein god måte gjennom utgreiingsprosessen fram til ein konklusjon. Helsepersonell har makt ut frå den kompetansen og erfaringa dei har, og ved at dei kan bestemma og påverka kva som skal skje med pasienten. Det er derfor viktig at denne makta vert brukt til pasienten sitt beste.*

*Tillit er grunnleggjande for kommunikasjon og gode relasjonar, for utgreiing og behandling. Hovudansvaret for å skapa tillitsbyggjande relasjonar kviler på helsepersonellet. Tillit veks fram når pasientar opplever helsepersonell som kompetente og omsorgsfulle.*

## **Å vera til utgreiing**

*«Dette er på ein måte min siste sjanse og eg føler at eg går og venter på livsdommen min. Eg føler at eg lever veldig i spenn, eg er veldig spent på reaksjonen min i morgon, viss dei ikkje finner noko. Føler at dette er min siste sjanse, kva blir livet mitt vidare?» Ho gret.*

*(Småbarnsmor som lever som kronisk sjuk. Ho har valt sjukehus og er inne til «second opinion».)*

Dei fleste av oss vil, før eller seinare i livet, koma i den situasjonen at vi lurar på om noko er gale i kroppen vår. Ein del av oss vil bli lagt inn på sjukehus til utgreiing. Å bli innlagt på sjukehus til utgreiing, utan å vita kva som er på gang i kroppen, kor alvorleg det er og om det finnast behandling for dette ukjende, kan vera ei stor påkjenning. Selder (1) hevdar at slik usikkerheit tvinger pasienten til å bli konfrontert med si eiga sårbarheit. Poole (2) bruker bilde med å vera i ein storm på havet for å beskriva korleis den diagnostiske fasa kan opplevast. I stormen blir pasienten dytta og kasta hit og dit inntil ho eller han vert kasta opp på stranda til kongeriket for dei friske eller kongeriket for dei sjuke. Når pasientar er innlagde på sjukehus til utgreiing, er dei sårbart avhengige av personalet og systemet. Til meir som står på spel for dei, til viktigare er det korleis dei vert møtte.

I denne artikkelen vil eg drøfta forhold rundt sårbarheit, makt og tillit. Drøftinga tek utgangspunkt i eit doktorgradsarbeid (3) der data frå 18 djupintervju med pasientar innlagde til utgreiing vart analyserte etter metoden *grounded theory* (4, 5) og teorien «*førebuande venting*» (6) vart utvikla.

### **Førebuande venting**

Teorien «*førebuande venting*» (6,7) er den mest velutvikla presentasjonen av korleis den diagnostiske fasa opplevast av pasientar på sjukehus. Hovudutfordringa for pasientar innlagde til utgreiing er å førebu seg best mogeleg på å få ein diagnose. Teorien forklarar korleis pasientar arbeider for å halda ut å leva med usikkerheit og venting og korleis dei førebur seg til konklusjonssamtalen og slik dei håper eller fryktar at livet skal bli etter at dei har fått ein diagnose.

Sentralt i teorien er balansering mellom håp og fortvilning, ein prosess som er styrande for korleis pasientar førebur seg. Pasientar *søker informasjon* i forhold til prøver og undersøkingar dei går gjennom og i forhold til resultatene av desse. Dei ønskjer å ha ein kontaktperson på posten som dei kan halda seg til og som dei kan forventa har oversikt over situasjonen deira og kan hjelpe dei å driva prosessen framover. Kontinuitet i kontakta og oppleving av engasjement frå denne kontaktpersonen opplevast som støttande og styrker pasienten, det motsette vert ei ekstra belastning.

I prosessen med å vurdere kva som er på spel i livet, *tolkar pasientar teikn* frå eigen kropp, kva slags prøver og undersøkingar dei går gjennom, korleis samarbeidet med personalet er, og kva prioritet dei opplever å ha i systemet. Å måtte leva med usikkerheit om kva utredninga vil konkludere med, og dermed kva framtida vil bringa, fører til *refleksjon over dei store spørsmåla i livet*. Dei reflekterer over kva som er viktig i livet og dei vert meir bevisste

på kva livssyn dei har. Pasientar tek vare på seg sjølve ved å *søke kvile og avveksling* frå smertefulle tankar om ei usikker framtid. Dette gjer dei ved å fylle tida med andre ting enn venting og tenking. I den grad dei greier det, opplever dei at dei får kvile og fornya krefter til å halda ut til dei får vita konklusjonen på opphaldet.

Alle desse strategiane er styrte av korleis dei balanserer mellom håp og fortvilning. Bevegelsen mellom håp og fortvilning er viktig, fordi den let dei smaka på kva dei håper og frykter. Det å ha smakt på begge deler, gjer at pasientar førebur seg på ulike mogelege diagnosar på ein måte dei kan klara å leva med. I tillegg til dette indre arbeidet vil relasjonen og kommunikasjonen med helsepersonellet påverka opplevinga av både håp og fortvilning.

### **Sårbarheit**

*«Det er veldig slitsamt (å vera til utgreiing). Eg trudde at eg var ganske sterk psykisk, men no er eg ganske langt nede og det skal veldig lite til før eg tipper over. Bare det å ta ein blodprøve er sånn som eg kvir meg til. Og om noen snakkar venleg til meg, så begynner eg å grina. Det skal så lite til før eg tipper over... Det skal så lite til (gråter), det skremmer meg kor utrolig lite det er som skal til, eg har ikkje kontroll i det heile tatt.»*

(Ung kvinne, akutt innlagt og som har gjennomgått ein lengre utgreiingsprosess på sjukehus.)

Usikkerheita og ventinga som pasientar går gjennom i prosessen fram mot ein diagnose, er vanskeleg. Dei veit ikkje kor alvorleg situasjonen deira er, og dei bruker mykje krefter på å kontrollera tankane sine, slik at dei ikkje vert overvelda av fortvilning av dei verste tankane. Det skjøre skalet ein del av dei vernar seg med for ikkje å bryte saman, kan gjera det vanskeleg for helsepersonellet å få auge på kor tøft dei kan ha det.

Å bli innlagt på sjukehus bidreg til at alvorlet i situasjonen vert endå meir påtrengande for mange pasientar. På sjukehuset er ein skilt frå sine næraste, og pasientane bur tett saman med ukjende i eit framandt miljø. I tillegg vert ein konfrontert med mange sanseintrykk (lyd, lukt, syn, hørsel) som representerar sjukdom. Mange er glade for å koma på sjukehus og for å få hjelp til å finna ut av kva symptom og plager kan vera eit uttrykk for. Dei som opplever god oppfølging, kan leggja seg over i helsepersonellet sine hender og ha ei kjensle av å bli borne gjennom systemet.

For andre kan utgreiingsprosessen bli ei personleg prøving der ein må halda ut og finna seg i lite kontinuitet og utsetjingar. Den som kom med forventingar om teamarbeid og dedikerte legar og sjukepleiarar, men som opplever seg som eit nummer i systemet, kjenner i større grad fortvilning

enn håp etter innleggjinga. Om ein føler seg i vegen eller kjenner at ein tek opp ei verdfull seng når ein ligg bak skjermbrettet på gangen, legg det ekstra uro til den bekymringa pasienten alt har inne i seg. Manglande informasjon om førebuing til prøver og undersøkingar, utsetjing av gjennomføring, stadig forlenging av fasting, og manglande oversikt over når ting kan forventast å skje, set pasienten i ein situasjon med stor ytre usikkerheit. Slik ytre usikkerheit kan kjennast som meir enn ein kan klara å bera, sidan den indre usikkerheita alt er så stor.

Som menneske er vi sårbart utleverte til kvarandre og vi utgjer kvarandre sin verden og skjebne (8). Den danske teologen og filosofen Knud E. Løgstrup uttrykker denne allmenne sårbarheita som møter oss i livet slik: «Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender. Det kan være svært lite, en forbigående stemning, en oppstemthet en vekker eller får til å visne, en tristhet som forsterker eller letter. Men det kan også være skremmende mye, slik at det simpelthen er opp til den enkelte om den andre lykkes med sitt liv eller ikke» (8: s. 37). Å vera innlagt til utgreiing er ein situasjon som gir mennesket mogelegheit til å stansa opp og erkjenne at livet er sårbart og at pasientar bokstaveleg talt kjenner at dei er avhengige av helsepersonellet.

Sellman (9) beskriv sårbarheit som ein funksjon av det å vera utsett for skade og av personen si evne til å beskytta seg sjølv. Sellman set opp tre typar risiko for skade som er relaterte til det å kjenna seg sårbar: 1) skade som personen kan førebyggja, 2) skade fordi ein person er avhengig av andre for å få beskyttelse, 3) skade vi står makteslause overfor fordi den skjer uventa.

Pasientar innlagde til utgreiing er sårbare i forhold til type to fordi dei er avhengige av at helsepersonell planlegg og gjennomfører det som er naudsynt for at ein skal koma fram til ein konklusjon om saka deira. Dei er sårbare for type tre sidan det er mogeleg at dei har ein alvorleg sjukdom som truar liv og helse. Sellman peikar på den nære samanhangen det er mellom sårbarheit og tillit. Å vera pasient betyr å ha si sårbarheit eksponert, og det å vere avhengig av helsepersonell aukar pasienten si sårbarheit. Dette blir støtta av Iruria (10) som fant at pasientar sitt hovudproblem på sjukehus var sårbarheit på grunn av manglande evne til å behalda kontrollen over eige liv og over situasjonen dei var i, og manglande evne til å beskytta seg mot truslar mot eigen integritet. Pasientar fortel også at dei opplever seg sårbare når verdigheit og autonomi vert trua eller krenka, når kroppen vert blottstilt i undersøkingar og når personleg informasjon blir behandla utan respekt (11).

## Makt

*«Nå må de komme til bunns i dette og jeg må få en skikkelig forklaring på hva disse funnene kan være for noe. Du føler fort at du forsvinner i et stort system. Jeg er doktor, men jeg føler meg veldig liten i dette store systemet. Det er stadig nye folk involvert, og du forteller sykehistorien til en og så er det andre som følger opp. Man forsvinner litt, det er den følelsen man får når man er her. Og ting tar veldig lang tid... Både leger og sykepleiere har individuelle forskjeller og ulik stil. Noen føler du du ikke får så mye kontakt med, de er raske i farta og har det travelt. Andre føler man at, ja noen bryr seg mer enn andre. Det handler om å ønske og ville ta seg tid, om å prioritere tid i øyeblikket.»*

(Mann midt i livet som har vore i utgreiingsprosess i 2 – 3 år og som no er innlagt på sjukehus.)

Pasientar som går gjennom utgreiing kjenner seg stansa i livet og «satt på ven». I denne situasjonen har dei fleste meir enn nok tid til å tenkja. Sansane vert skjerpaa og dei vert svært vare for tone og gestar hos legar og sjukepleiarar. Sårbarheita gjer pasientene meir vare for maktforskjellar og kor avhengige dei er av helsepersonellet for å koma seg gjennom utgreiingsprosessen på beste måte. I denne relasjonen er det pasienten som er den mest ubeskytta, blottstilte og avhengige fordi det er ho eller han som kjem til sjukehuset for å få hjelp med helseproblemet sitt. Pasientar har oftest liten innsikt i korleis sjukehusssystemet verkar og kan i liten grad påverka vedtak som gjerast. I denne situasjonen har helsepersonellet stor makt og eit moralsk ansvar for å bruke makta si til det beste for pasienten.

I studien fortel pasientar om kor usikre dei kjende seg i pasientrolla, til dømes i forhold til kor mykje initiativ dei skulle ta for å få ein god prosess og fortgang i saka si, utan at personalet skulle oppfatta det som misstillit.

For å koma best mogeleg gjennom utgreiingsprosessen bruker pasientar ulike strategiar som å ikkje lage trøbbel, sjølv om dei kjenner seg dårleg behandla, og å vente på legen dei har størst tillit til for å ta opp spørsmål med han eller henne.

Måten informasjon vert utveksla på er eit anna sentralt område der helsepersonellet si makt kan føra til håp eller fortvilning. Fleire av pasientane i studien hadde opplevd at dei hadde blitt informerte om at dei hadde kreft, noko som viste seg i ettertid å vera feil. Ein anna pasient opplevde at håpet om at det var noko å gjera for han vart styrka når legen gjennomførte ei undersøking utanom det oppsette programmet.

I følge Løgstrup (8) har vi makt over liva til kvarandre. Alle relasjonar er maktrelasjonar, og vi treng å vera viljuge til å opna oss mot kvarandre og lytta til appellen frå den andre for å kunne bruke makta vår til den andres beste. Helsepersonell har makt over pasientar på sjukehus fordi pasientane

er sjuke og oftast har lite kunnskapar og røynsle med sjukehussystemet (11, 12). Pasientane har også avgrensa påverknad på beslutningsprosessen (13). Pasientane er den mest sårbare parten fordi dei står mest utsette til for å oppleve krenking og skade medan dei er på sjukehuset (14, 9). Korleis vi som helsepersonell bruker makta vår er derfor av aller største betydning for pasientar. Å kjenna igjen og erkjenne appellen frå pasientar om å bli tekne vare på og følgde opp på ein god måte er eit moralsk ansvar for legar og sjukepleiarar. Den store utfordringa er i fylgje Løgstrup (8) at denne appellen er taus og at det heller ikkje er tydeleg og klart korleis appellen best kan bli møtt. Vi er derfor overletne til å bruka vår eigen kunnskap, erfaring og modning saman med eit godt fagleg skjøn og kreativitet i kvar enkelt situasjon (15–17).

### **Tillit**

*«Det har vært så mange forskjellige leger som du må forholde deg til, som går visitten, så det går heilt rundt... I morgon, viss NN kommer, så kommer eg til å spørja han om eg skal bruka denne behandlinga fortsett. Eg berre håper at han kommer. ... Ein dag var det ein lege som eg aldri hadde sett før som kom på visitten og han nemnde ordet kreft. Eg var heilt fortvilt. Da kom NN inn om ettermiddagen og sette seg ned og eg trur han satt og prata med meg i 20 minutt. Da fekk eg svar på veldig mye. NN visste kor bekymra eg var.»*

(Middelaldrande kvinne akutt innlagd denne gangen, men som har vore innlagt på sjukehus til utgreiing for smerte i magen fleire gangar.)

Eksemplet illustrerar pasientar si sårbarheit på sjukehus og korleis samspillet med helsepersonellet kan fremja fortvilning eller håp. Pasientar kjem til sjukehuset med håp og tru på at dei skal få hjelp med helseproblema sine. Dei er viljuge til å fortelja om personlege forhold, ofte med medpasientar som tilhøyrarar bak tynne gardiner. Pasientar trur på informasjon som lege og sjukepleiar gir. Dei støttar seg på at helsepersonell har kunnskapar og erfaring som dei brukar til det beste for pasienten. Utan denne tilliten ville sjukehuset som system bryta saman. Derfor er det tungt når pasientar opplever at det blir gitt feil informasjon, som i dette eksemplet der pasienten oppfattar at ho har fått ein alvorleg diagnose av ein ny lege ho ikkje kjenner.

I fylgje Løgstrup er tillit eit livsfenomen. Sidan vi er sårbart utleverte til kvarandre, er vi avhengige av tillit for å kunne leva godt saman. På sjukehuset, der sårbarheita kan vera stor og helsepersonellet si makt er tydeleg for pasientane, kviler tilliten på at pasientar opplever at helsepersonellet er dyktige og ærlege, er til å stola på og bryr seg om pasienten sitt beste (personleg tillit) (15,18). Sellman (9) fann at tillit i helsevesenet (sosial tillit)

handla om å tru og stola på den gode viljen til helsepersonellet. Dette er særst viktig for pasientar som er innlagde til utgreiing, sidan dei er heilt avhengige både av systemet og av personene som arbeider der for å få rett og god hjelp med helseproblema sine.

I studien vår såg vi at både pasient og helsepersonell sansa kvarandre og var vare for tonen i stemma, for kroppsspråket og for gestar (19). I denne prosessen prøver begge seg fram. Balansering av inviterande openheit med respektfull distanse i høve til pasienten blir viktig. Ein slik balanse vil skjerma pasienten mot krenking og blottstilling og dermed gjere sårbarheita mogeleg å bære og auke tilliten. Tillit er heilt grunnleggjande for omsorg og god behandling. Hovudansvaret for å skape tillitsbyggjande relasjonar ligg på helsepersonellet.

### **Relasjonelle kvalitetar**

Tillit er naudsynt for mellommenneskeleg samhandling. Pasientar som vert innlagde på sjukehus til utgreiing opplever seg sårbare fordi dei lever med usikkerheit om kva livet deira vil bli i framtida. Dei er avhengige av sjukehussystemet og personene som arbeider der. Helsepersonellet har makt i denne situasjonen, makt som kan bli brukt til det beste for pasienten og makt som kan bli brukt til å la pasienten kjenna seg i vegen og som eit nummer i rekka.

Når tillit veks fram i denne relasjonen, kan pasienten opna seg og vise noko av det som er vanskeleg. Gjensidig tillit mellom pasient og helsepersonell er nødvendig for å byggja gode relasjonar og ha god kommunikasjon.

Pasientar ønskjer seg helsepersonell som kan kombinera bruk av kunnskap og klinisk røynsle med relasjonelle kvalitetar som evne til å lytte, vera tilstades i situasjonen og å vera støttande. Det treng ikkje ta lengre tid å kombinera desse kvalitetane, men resultatet vert det aller beste når det blir gjort.

### **Litteratur**

1. Selder F. Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nurs Health Care* 1989; 10(8): 437 – 51.
2. Poole K. The emergence of the «waiting game»: a critical examination of the psychosocial issues in diagnosing breast cancer. *J Adv Nurs* 1997; 25: 273–81.
3. Giske T. *Preparative waiting. A grounded theory study of gastroenterological patients going through the diagnostic phase in a university hospital* (PhD-avh.). Bergen, Universitetet i Bergen: Det medisinsk-odontologiske fakultet, 2008.
4. Glaser B. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA: The Sociology Press, 1978.

5. Glaser B. *The grounded theory perspective III: Theoretical coding*. Mill Valley, CA: The Sociology Press, 2005.
6. Giske T, Artinian B. Patterns of «balancing between hope and despair» in the diagnostic phase: a grounded theory study of patients on a gastroenterology ward. *J Adv Nurs* 2007; 62(1): 22–31.
7. Giske T, Artinian BM. Preparative Waiting: Patients Hospitalised for Diagnostic Workups. I: Artinian BM, Giske T, Cone PH, red. *Glaserian Grounded Theory in Nursing Research. Trusting Emergence*. New York: Springer Publishing Company, 2009. s. 81–93.
8. Løgstrup KE. *Den etiske fordring*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag, 1956/1999.
9. Sellman, D. Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nurs Phil* 2005; 6: 2–10.
10. Irurita VF. The problem of patient vulnerability. *Collegian* (Royal College of Nursing, Australia) 1999; 6(1): 10–5.
11. McQueen A. Nurse-patient relationship and partnership in hospital care. *J Clin Nurs* 2000; 9: 723–31.
12. Schantz ML. Compassion: a concept analysis. *Nurs For* 2007; 42(2): 48–55.
13. Shattell M. Nurse-patient interaction: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2004; 13: 714–22.
14. Sørli V, Torjuul K, Ross A, Kihlgreen M. Satisfied patients are also vulnerable patients – narratives from an acute care ward. *J Clin Nurs* 2006; 15: 1240–6.
15. Fugelli P. Tillit. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 3621–4.
16. Finfgeld-Connett D. Meta-synthesis of presence in nursing. *J Adv Nurs* 2006; 55(6):708–14.
17. Finfgeld-Connett D. Meta-synthesis of caring in nursing. *J Clin Nurs* 2007; 17: 96–204.
18. Peter E, Morgan KP. Exploration of a trust approach for nursing ethics. *Nurs Inq* 2001; 8: 3–10.
19. Giske T, Gjengedal E, Artinian B. The silent demand in the diagnostic phase. *Scand J Caring Sci* 2009; 23: 100–6.

*Tove Giske,*

*Sjukepleiar, dr. polit.*

*Forsknings- og fagutviklingssjukepleiar ved Haraldsplass diakonale høyskole og Haraldsplass diakonale sykehus, medisinsk klinikk, Bergen.*

*tove.giske@haraldsplass.no*