SÅRBAR?

Det kan du selv være

Sundhedsvæsnets rolle i patienters sårbarhed

Morten Sodemann

Forord af bl.a. Svend Aage Madsen, Lisbeth Zornig, Caroline Maier, Mette Holm, Naveed Baiq, Christian Butsch; Peder Jest, Johannes Nørregaard Frandsen m.fl

Forfatter: Morten Sodemann, Professor, overlæge, Indvandrermedicinsk Klinik, Afdeling Q, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut Syddansk Universitet.

Grafik og fotos: Morten Sodemann.

Redigering: Rosanna Hallgreen.

Bogen er delvist finansieret af Ligestillingsudvalget under Regionsrådet i Region Syddanmark. Holdninger og overvejelser i bogen er forfatterens og ikke udtryk for Regionsrådets holdninger.

Tak til Dorthe Nielsen og Ida Mottelson i arbejdet med at afdække de sundhedsprofessionelles opfattelser af patient sårbarhed.

Tak til patienterne der har bidraget med deres, ofte dyre, erfaringer og oplevelser.

Tak til Svend Aage Madsen, Mette Holm, Susan Whyte, Ole Hartling, Astrid Marie Høeg Næraa, Ida Skytte Jakobsen, Peder Jest, Dorthe Stief Christensen, Caroline Maier, Lisbeth Zornig, Naveed Baiq, Christian Butsch, Charlotte Rehling, Merete Nordentoft og Johannes Nørregaard Frandsen for deres generøse bidrag til en bredere forståelse af gensidigheden i sårbarhedsbegrebet.

Bogen kan gratis downloades i pdf-format på www.ouh.dk/indvandrerklinik (under oplysninger til fagprofessionelle)

Odense, 18. januar 2018.

Tryk: Scandinavian Book A/S

Denne bog er tilegnet to sygeplejersker, der på hver deres måde, stædigt og overbevisende, i den kliniske hverdag, har skabt forståelse for menneskers og familiers sårbarhed, forklaret hvordan den opstår i relationer, og vist hvordan man genskaber styrke og handlekraft hos patienter og deres pårørende. Arndis og Sisi kan se løsninger i mørke og kan få andre til følge sig. Mange kuldsejlede patienter, parkerede mennesker og kaotiske familier har fået livet igen i mødet med de to sygeplejerskers udvidede normalitetsbegreb, frygtløshed og optimistiske små skridt:

Arndis Svabo, der som sygeplejerske gav sygeplejen nyt og stærkt personligt liv og viste at familien og livshistorien er lige så vigtige diagnostiske redskaber som PET-scanninger og blodprøver. Ved altid at møde patienter i en fælles sårbarhed viste hun at hvis man vil have noget må man give noget til patienten. Arndis Svabo insisterer på, at man som læge/sygeplejerske skal ville patienten som menneske lige som meget som man vil diagnosen og behandlingen. Den synlige fysiske omsorg og den tydelige empati er kernen i en god relation, men det kræver mod at holde fast i de værdier i et moderne højt specialiseret sundhedsvæsen. Arndis Svabos flair for sprogets og metaforers betydning i den gode samtale og helingen gav helt nye indgangsvinkler til at bruge patienters metaforer i behandlingen. For Arndis Svabo er patienten altid i centrum og så må alle andre indordne sig. Det er Arndis Svabos fortjeneste og ære at Indvandrermedicinsk klinik blev en klinik der lyttes til og som er blevet en model for andre danske regioner og rundt om i Europa.

Sisi Buch, der som sygeplejerske på skoler i belastede boligområder, på Grønland, på Lindø værftet, på overlevelsestur med "rødderne" i Sverige, på Sundhedscenteret i Vollsmose og i Indvandrermedicinsk klinik leverer familieterapi med den bredest tænkelige normalitetsopfattelse. Koblingen af viden om børn, unge og deres forældre med sin erfaring med psykiske og fysiske krigstraumer har skabt ro i mange familier og givet plads til de stille børn og forsagte voksne sjæle der også havde en historie at fortælle. Når Sisi Buch siger der skal ro på, så kommer der også ro på. For Sisi Buch er der ingen grænser mellem kommune og sygehus, for familien er i centrum uanset hvor – et perspektiv der effektivt fjerner barrierer. Sisi Buch har med sit stædige smil og indædte tro på at intet social kontor kan slå en god familie fundet mange små mælkebøtte børn frem af gemmerne i belastede familier. De små skridt får stor betydning, for som Sisi plejer at sige, "jamen vi gjorde jo næsten ikke noget", når det hele løser sig.

Til syvende og sidst bliver vi alle til fortællinger

(Margaret Atwood)

Verden er helvede på jorden og dårligt skrevne fortællinger skader kvaliteten af vore lidelser

(Tom Waits)

INDHOLD

Sårbarhedens mangfoldige dyder og ansigter 8
Sårbarheden i nødvendige bånd 9
Mentalisering er en mangelvare i sundhedsvæsnet 9
Humanism in therapeutic relations 10
Trygheden i egen sårbarhed - Den lægestuderende 11
Gensidigheden finder vi sammen 12
Struktur, politik og instrumentalisering 13
At klare sig igen 14
CAVE: Sårbar patient, bør behandles med varsomhed 15
Den sårbare ældre. Skrøbelighed eller modstandskraft? 16
Det kunne være din mor og far. 16
Konge og klodshans 17
Igen arme, ingen kage 18
Sårbares tålmodige sorg 19
Sårbarhed kan ramme alle, men har mange ansigter 19
Ritualers forunderlige betydning 20
Det kræver sårbarhed at blive menneske: H.C. Andersen og kunsten 22
Hvorfor en bog om lægers rolle i patienters sårbarhed? 25
Om denne bog 30
Kapitel 1: Introduktion til relationel sårbarhed 32
Sårbarhed 32
Hassliebe 34
Er patienter mennesker eller bare en bunke symptomer? 34
Den selvfede middelklasse og den syge forfatter 35
Planter eller juveler 37
Kunsten at tage dårlige beslutninger og hvorfor vi bliver ved med det 38
Sygdom: En fremmedsproget ubuden metaforisk gæst 38
Massakren i alderdommen 39
Den anden sygdom 40
Unødvendig sårbarhed – nogle eksempler 41
Relationel sårbarhed 43
Tid til tillid 48
Lægekulturen æder strategier til morgenmad 49
Hjerte, sjæl og socialmedicin 50
'iPatienten' - uvidende ikon eller informationskriger 50
Et eksperiment med én deltager 52
Kapitel 2: Sårbarhed, robusthed og anti-skrøbelighed 54
Gidseltagning 54
Den syge læge – den sårede lærer 54
Det skrøbelige, lægelige selv 56
Anti-fragil 57
Håbløshed kan være en sikker havn 57
Mepower 59
Det syge netværk og de sociale epidemier 61
Resiliens og robustning 62
Den tunge ende 65
Empati til eksamen 65
Syntesens kraft 67
Kropslarm og social støj 67
Sårbarhed i den kliniske relation 68

Social ærlighed ... 68
Implicit bias og kognitive smutveje i relationen ... 69
Den gode, den dårlige og den virkelig besværlige patient ... 70
Need to know ... 71
Det hårde arbejde for troværdighed ... 72
Retten til at tælle - og blive talt ... 73
Den blinde plet, diagnosefejl og forsinkelser ... 73
Beslutningstræthed og frokosteffekten ... 75
Den ulige anvendelse af evidens ... 76
Relationens betydning for diagnose forsinkelser ... 77
Sårbarhedens elementer ... 78
Gensidig sårbarhed ... 80
Diagnostisk skygge ... 81
Kapitel 3: Den strukturelt-sociale sårbarhed ... 83
Sundhedens kultur ... 83
Social co-morbiditet og syndemier ... 84
Kroppen husker og holder regnskab ... 86
Den tyste dræber: Institutionel ensomhed ... 86
Kapitel 4: Sundhedsvæsnets iboende sårbarhed ... 88
Forløbskoordination og sektorovergange ... 88
Pseudo-kompleksitet ... 89
Neutral sagsbehandling ... 90
Stærke og svage patienters behov ... 90
Hverdagens onde etik og pligtsludder ... 90
Den etiske forvitring ... 92
Guideline tyranni ... 92
Relationel sårbarhed: hvad siger de ansatte? ... 94
Digitale dyder og sårbarheder ... 97
Kronikerens ufrivillige sårbarhed ... 97
Evidens og sårbarhed ... 98
Hvem skal integrere hvem? ... 98
Kapitel 5: Patientfaktorer i den kommunikative sårbarhed ... 101
Den kompetente patient ... 101
At vinde læge-lotteriet ... 102
Laissez-faire-patienten ... 103
Den grove, intimiderende patient ... 105
Situations stress ... 105
Sårbarheds arenaer ... 107
Versioner og versionering ... 107
Patienttid, lægetid og institutionstid ... 110
Symptomers mening ... 111
Patienters skjulte symptomregler og forsinket præsentation ... 112
Den resistente samtale asymmetri ... 114
Samtalen på kanten af kaos ... 114
Patienttyper ... 117
Blinde pletter, sorte huller og tunge hjerter ... 117
Non-sygdom ... 118
Sød og inkompetent ... 119
Google eller dominatrix ... 120
Kolde og varme patienter ... 123
En åben bog ... 124
Skodsygdomme & rariteter ... 125

Kapitel 6: Lægelige faktorer i den relationelle sårbarhed 127
Holder professionalismen for en stresstest? 127
Har vi overhovedet brug for læger? 128
Den kvantificerede person med følelser og krav 129
Patient navigation mellem den gode og den dårlige læge 132
Operationen lykkedes – patienten døde 133
Intelligente følelser og selektiv klinisk hukommelse 133
Sammenhængsbaserede beslutninger 136
Særegenhed og konformitet 137
Sårbarhedsskabende lægeegenskaber 138
Respekt og friktion som drivmiddel for samproduktion 140
Respekt og sårbarhed 141
Den sårede terapeut 141
Den besværlige patient og mærkværdiggørelsen 142
Regelbrud og fløjlshandsker 143
Sårbares værste fjende: pointsygdomme 143
Implicit bias og den besværlige, mærkværdige patient 144
Patienters selvoplevede behandlingsbyrder 144
Ærinder, lektier og det kroniske hjemmearbejde 145
Kumulativ kompleksitet 147
Sprog, fornuft og fordomme i patientsamtaler 149
Gråzone-sprog 151
Skjulte og indirekte sårbarheder i kliniske beslutninger 152
Handover hostility: to planeter støder sammen 153
Præference-misdiagnostik og emotionel temperatur 154
Informations dumping og fordummelser 154
Asymmetrisk relation 155
Testballoner og missed opportunities 155
Kliniske beslutningsprocesser 156
Kliniske bias-typer 160
Den sociale gradient i patientinvolvering 162
En økologisk samtale model 163
Den digitale sårbarhed 165
Mekanisk samtalestruktur 166
Skærmen former sproget 166
Sårbarhed og det skjulte curriculum 168
Moralske lidelser 171
Sproglig depersonalisering 171
Lost in translation: konkordans og støjkanaler 174
Krybende normalitet - den sårbares skjulte modstander 174
Den verbale relationelle sårbarhed 175
Tvetydighed og usikkerhed 176
Den rigtig syge historie: narrativ fødselshjælp 177
Tvetydighedstolerance 178
Patienters billeder på nethinden 179
Trancetilstand 180
Sene åbenbaringer om menneskelighed 180
Risikofaktorer i den relationelle sårbarhed 182
Kapitel 7: Hvordan reduceres sårbarhed? 184
Lægeuddannelsen 184
Djævlen i det 3. år – den svære fælles opgave 185
Sårbarhedsstrategi på sygehusledelsesniveau 186

Elefanten i rummet: tiden 188
Gorillaen på kagebordet: udeblivelser 188
Sårbarhedsstrategi: den individuelle patient 191
Kapitel 8: Yderligere værktøjer til at reducere sårbarhed 193
Den fælles patienthistorie med den sårbare patient 193
Kritisk refleksion som rutine: skepticisme 193
Patientcases 194
Visualiseringer 194
Livshistorien 194
Problemlisten 195
Genogrammet 195
Den narrative diagnose 196
Dispositions tilgang 196
Patientens eget mindmap 197
Konversationsanalyse: samtale som sam-produktion eller sam-destruktion 197
Samtalen som kulturmøde 198
Kommunikation på patientens præmisser 199
Samskabelse, sårbarhed og patientforståelse 199
Elefanten i glasbutikken: Det skjulte curriculum 201
Lægens professionelle udfordring 202
Et bredere sårbarheds begreb 203
At forvente det uventede 205
Stammesprog og betydningssystemer 207
Figurer 210
Kilder 220

SÅRBARHEDENS MANGFOLDIGE DYDER OG ANSIGTER

At være sårbar indebærer en mangfoldighed af gode dyder, der dog samtidigt gør os modtagelige for katastrofer. Som ramme om denne bog har jeg derfor på de følgende sider bedt en række personer, der kender sårbarheden fra meget forskellige vinkler, om at sætte ord på, hvordan sårbarhed kan opleves og påvirkes. Disse personer, har mødt patient og pårørende sårbarheden på meget forskellige måder, der tilsammen giver indtryk af hvor bredt sårbarhed skal forstås og hvor let man havner i sårbarhed:

Etikeren og lægen, ***Ole Hartling***

Psykologen og mandeforskeren, ***Svend Aage Madsen***

Professoren og sundhedsantropologen, der studerer kronisk syge patienter, ***Susan Whyte***

Den medicinstuderende, der underviser i narrativ medicin, ***Astrid Marie Høegh Næraa***

Forfatteren og journalisten, der selv blev syg, ***Mette Holm***

Folketingspolitikeren, der har arbejdet som patientstøtte, ***Caroline Maier***

Børnepsykolog, resiliens forsker og pårørende, ***Ida Skytte Jakobsen***

Den fysisk handicappede og socialrådgiver, ***Dorthe Stief Christensen***

Sygehusdirektør og geriater, ***Peder Jest***

Sociologen, pårørende og de brændte børns stemme, ***Lisbeth Zornig***

Professoren, psykiateren, der kender dem, der er for syge til at åbne breve, ***Merete Nordentoft***

Imamen og den tværkulturelle brobygger, ***Naveed Baiq***

Den indvandrermedicinske overlæge og praktiserende læge, ***Charlotte Rehling***

Hospitalspræsten og sjælesørgeren, ***Christian Butsch***

H.C.Andersen forskeren, ***Johannes Nørregaard Frandsen***

SÅRBARHEDEN I NØDVENDIGE BÅND
ETIKEREN OG LÆGEN: OLE HARTLING

En håndværker, der var indlagt med leukæmi, sagde, da han blev præsenteret for de skæve blodprøvetal: "I kan jo ikke jeres arbejde! Når det endelig gælder, melder I pas! Når jeg som tømrer fik en opgave, så løste jeg den, hvad gør I?" – Og så: "Hvorfor valgte du at læse til læge, du egner dig jo ikke til det!"

Som læge rammes jeg af hans vrede, og jeg finder den berettiget. Jeg overvejer, hvorfor jeg dog har valgt et fag, som jeg ikke kan. Jeg er ramt på et ømt punkt, min professionsidentitet, som er udviklet i løbet af studiet og lægegerningen. Det er truende for den, jeg tror, jeg er, at en patient har et problem, jeg ikke kan løse. Men her fanges jeg i den fælde, at jeg tror, at jeg skal have magt, hvor jeg ikke har den. Billedet af den stærke læge fastholdes dog stædigt af både patienten og lægen. Den bærer igennem et stykke vej, men holder ikke. Når billedet krakelerer, og lægen rammes på dette ømme punkt, kan den svage patient opleves at være meget stærk. Ja, uforsonligt stærk. Det sker, når lægen er svag og ikke vil indrømme det - eller ikke *kan* indrømme det. Når han vil fastholde en position og magt, som ikke findes.

Det er en selvfølgelig tanke, at patienten er tryg, når lægen er stærk og har magt og kan klare problemerne. Lægen vil helst se sig selv sådan. Men når lægen ikke har magten, kan afmagten ikke skjules. Lægen gennemskues, og patienten svarer med vrede og bebrejdelse – eller med apati. Omvendt kan patienten dog også blive tryg, selvom lægen indrømmer sin magtesløshed, for trygheden kan mirakuløst opstå, når lægen er ærlig og tør være det, han er, nemlig magtesløs. Så er patienten ikke alene i sin magtesløshed. Lægen uddannes til en identitetsfølelse, som har med hans kunnen og magt at gøre. "Det skjulte curriculum" har man kaldt det. Et andet element i dette "curriculum" er, at det har været anset for uprofessionelt, hvis lægen berøres af patientens lidelse.

Det ligger lige for at se og beskrive en syg og truet patient som den svage og lægen som den stærke. Men det er i virkeligheden et slags genrebillede, for læger er nogle gange selv svage og bange og fortvivlede over at opleve magtesløsheden og meningsløsheden.

Nøgleordet her er sårbarhed. Vi skal være varsomme med at kategorisere patienten som den sårbare og lægen som den stærke. "Sårbar? Det kan du selv være!" De norske filosoffer, Jan-Olav Henriksen og Arne Johan Vetlesen, skriver i bogen *Nærhed og distance*:

> *"Avhengigheten av andre bunner i den enkeltes sårbarhet. Sårbarheten gjør, at bånd etableres til andre. Uten bånd til noen utenfor seg selv, kan ikke mennesket klare seg. Mennesket er nemlig ikke et selvtilstrekkelig vesen, og mangelen på selvtilstrekkelighed gjeldder ikke bare ved fødselen, det er snarere et vesenskjenntegn som vedvarer livet ut."*

At forstå, at sårbarhed er et fællesmenneskeligt grundvilkår, kan være første skridt til at skabe ligevægt i den ømfindtlige balance, som læge/patient-forholdet er. Lægens sårbarhed kan blive den styrke, som når patienten. For ganske vist er sårbarhed kernen for afmagt og frygt, men det er også fødestedet for gavmildhed og håb.
Overlæge, formand for Etisk Råd 2003-2007

MENTALISERING ER EN MANGELVARE I SUNDHEDSVÆSNET
PSYKOLOGEN OG MANDEFORSKEREN: FORORD AF SVEND AAGE MADSEN

Der er mennesker, der et stærke og mennesker, der er sårbare, eller: Mennesker er forskellige, og nogle passer bedre til det at være i kontakt med sundhedsvæsenet end andre. For eksempel er der forskel på patienters oplevelser af at være syge og af at være patienter afhængigt af patientens køn. Hvor kvinder oftere end mænd udtrykker utilfredshed og kritik, der vedrører kommunikation, kontakt med personale mv., er mænd hyppigst utilfredse, når det gælder emner som genoptræning, kontakt med andre patienter, kollegernes forståelse for sygdommen og dens konsekvenser samt information om hjælp udenfor hospitalet. Mænd påtager sig ofte ikke hele identiteten som patient, mens kvinder hyppigere går ind i en patientrolle og forholder sig kritisk og engageret til alt, de der oplever. Man kunne derfor sige, at mændene - og her især de kortuddannede – er mere sårbare. Men man kan også sige, at patienten uanset hvad bedst imødekommes, hvis også dennes køn tages i betragtning. Og her peger meget på, at særligt de kortuddannede mænds behov ikke tidligere er blevet identificeret og tilgodeset. Det er derfor vigtigt at styrke de relationelle kompetencer i forhold til mandlige patienter. Det er altså ikke manden, der er noget galt med. Det er et væsen med professionelle inklusive læger,

der mangler *relationelle kompetencer* til at komme i dialog med alle de mennesker, der har krav på deres service. Og det er den mangel, der gør mænd, kortuddannede, mennesker med andre baggrunde, mennesker med psykiske vanskeligheder, ældre og børn med videre til *sårbare*.

Fremfor at se disse mennesker som sårbare i sig selv, er opgaven at forbedre fagpersonalets relationelle kompetencer i deres arbejde med borgere, klienter og patienter: Det vil sige at øge deres evner til at kunne etablere, indgå i og forstå relationelle sammenhænge, det vil sige evnen til at anerkende menneskets/patientens måde at anskue sin tilstand og sygdom på, det vil sige at kunne forholde sig til og acceptere personens følelser og holdninger samt vejlede og guide hende eller ham ud fra deres betingelser, situation, køn, baggrund og opfattelsesmåde. Arbejdet med relationelle kompetencer involverer også evnen til at reflektere over og udvikle sin egen funktion i relationen.

Forudsætningen for at komme i dialog og kommunikere forståeligt, give psykisk støtte og omsorg til en patient er at se denne som et individ og tage vedkommendes ønsker og holdninger alvorligt. En vigtig psykologisk indfaldsvinkel til denne problemstilling findes i begrebet *mentalisering*, der vil sige at danne sig forestillinger om og forholde sig til, forstå og reflektere over mentale tilstande hos sig selv og andre og herunder forstå både egne og andres handlinger som grundet i de mentale tilstande. Mentalisering er en generel social kompetence i familie med begreber som empati, indlevelse og lignende og er en af de vigtigste byggesten i vores måde at interagere med hinanden på i komplekse mellemmenneskelige samspil.

Anskuer vi forekomsten af 'sårbarhed' som en mangel ved sundhedsvæsnet og de sundhedsprofessionelle og ikke en egenskab ved nogle bestemte mennesker - altså 'Sårbar, det kan du selv være' - så er der mange gode muligheder for at gøre noget ved det, nemlig: At prioritere og sikre, at der er relationelle kompetencer til stede i mødet med patienten hos både læger og sygeplejersker og i form af tilstedeværelse af specialister på området som fx psykologer. Relationelle kompetencer kan udvikles gennem uddannelse og vedvarende refleksion og supervision, men det forudsætter, at det tages alvorligt fra top til bund i sundhedsvæsnet og fra start til slut i patientforløbene. Skal dette ske, så er der behov for kræfter i væsenet, der ikke blot kigger i regneark, men går i kontakt og dialog med de virkelige mennesker, der hver dag har behov for de ydelser, som sundhedsvæsenet kan levere. Det er mit store håb, at de dramatiske nedskæringer, som sundhedsvæsnet har ligget under for i ti år og som stadig pågår i skrivende stund, ikke forværrer eller helt udsletter de uundværlige aspekter ved at godt sundhedsvæsen.

Forskningsleder, psykolog, ph.d., Rigshospitalet

HUMANISM IN THERAPEUTIC RELATIONS

ANTROPOLOGEN OG PATIENTFORSKEREN: PROLOGUE BY PROFESSOR SUSAN WHYTE

Patientology, the field of study proposed by this book, sounds like the study of patients. That it is. As the author writes, it is knowledge about life as a person with sickness and the hidden burden of treatment. But patientology as delineated here is far more than learning about patients as objects of treatment. It is about the reflective consideration of relationships between patients, health workers and health systems. It requires doctors to think about their own assumptions and practice and about the ways they acquire and can change them. What makes a patient a patient is his or her relationship to experts and systems that provide treatment. This means that the qualities of those relations shape the experience of being a patient. The central message of this book follows from that premise: It is that therapeutic relationships can make patients more or less vulnerable.

In the late 1970s and early 80s, when medical anthropology was emerging as a sub-discipline, studies often focused on categories of patients seen as problematic. In Denmark, both anthropologists and health professionals saw a need for insight into the illness perceptions of Turkish and Pakistani patients and how their health seeking practices differed from those of ethnic Danes. Difficulties in treating ethnic 'others' were attributed to their distinctive cultures. Over time, this focus was broadened to include the relationships between providers of health care and the health care systems themselves. More attention was given to the cultures of institutional settings: their values, discourses, practices and social relations. There was concern not only with patient narratives, but also with the stories that health workers told one another, and the ways they tried to help patients see new plots for their lives. The technologies of biomedicine and their implications for provider-patient interactions became a major topic of research. Two leading figures in the field, Arthur Kleinman and Paul Farmer, trained as medical doctors as well as anthropologists, continued to remind anthropologists and physicians that we must concern ourselves with changing relationships, not just with types of disease or types of patients.

The parallels with Morten Sodemann's approach are striking. He and his colleagues who started and developed the Immigrant Clinic in Odense came to see that the kinds of attention and reflection

they were practicing had relevance far beyond the treatment of vulnerable immigrants. Anyone can be a 'complex patient' and anyone can be made more vulnerable by the treatment system and by the relationship with the doctor. Even doctors. Whereas cultural competence was once seen as what is necessary to understand other cultures, he shows that it is a matter of sensitivity to one's own assumptions as well, and most important, to how communication is affected by differing concerns and institutional procedures.

This book is a clarion call for greater humanism in therapeutic relations, but it is more than that. It assembles and discusses an enormous amount of material, drawing together many studies from the scientific literature and providing useful concepts for analyzing the quality of relationships with patients. As such, it is an introductory textbook in patientology that can be used in training medical students and in the continuing education of professional health care providers. It is also thought-provoking reading for those of us who use the health care system and who study health seeking as social scientists. We can hope that it will be widely read and widely practiced.

Professor, Department of Anthropology, University of Copenhagen

TRYGHEDEN I EGEN SÅRBARHED

LÆGESTUDERENDE ASTRID MARIE HØEG NÆRAA

Det eneste frustrerende ved det arbejde, der udføres på indvandrermedicinsk klinik, er, at det lader til, at folk til tider tror, at sårbarhed er en eksotisk sygdom, der kun rammer folk fra det fjerne østen. Det er uhyre sjældent (hvis overhovedet), at jeg som medicinstuderende er blevet bedt om at tage stilling til min egen sårbarhed som fagperson, på trods af, at det er den, der er nøglen til at forstå patientens sårbarhed - uanset om han taler arabisk eller vestjysk. Vi blev den første uge på medicinstudiet i Odense modtaget næsten hver dag med meldingen: "I er blomsten af Danmarks ungdom og hermed en del af eliten". Min kollegiefælle informerede mig i samme periode om, at han havde en idé om, at "læger var lidt bedre end andre mennesker". I den ellers udmærkede kommunikationsundervisning på studiet har jeg aldrig fået en forklaring på, hvordan man undgår at "tage arbejdet med hjem", på trods af, at det bliver understreget som noget af det vigtigste i vores fag, hvis vi skal undgå at blive en del af den tårnhøje selvmordsstatistik blandt læger. Jeg har stadig ikke lært det på studiet, selvom jeg om en måned skal i 10 ugers klinik, bl.a. på psykiatrisk afdeling. Jeg lærte det heller ikke, før jeg tilbragte en kort periode på børne-onkologisk afdeling.

Denne viden har jeg fundet udenfor studiet, da jeg både før og under min studietid har taget adskillige kurser i sundhedspsykologi, hospitalsklovneteknik og kropsterapi. I den undervisning var det essentielt, at vi ikke fik lov til at komme ud og arbejde for alvor med andre mennesker, før vi selv havde erkendt og arbejdet med vores egne sårbarheder; primært af den grund, at der er så enormt stor risiko for at projicere fejl, mangler og usikkerheder over på den person, man angiveligt skulle hjælpe, og gør man det, så har man allerede tabt. Så fylder angst, fordomme og panik mere end ro og lægefaglighed.

De erfaringer og refleksioner over lægerollen, som denne bog beskriver, er endnu et skridt på vejen til, at læger kan føle sig trygge i at bruge egen sårbarhed til at behandle patienterne med respekt for deres egen faglighed. For nyligt har jeg undervist medicinstuderende fra både starten og slutningen af studiet i kommunikation: Den slags, vi foreløbig mangler at få på uddannelsen. Under en samtale med en tidligere kræftpatient opdagede en af de studerende, at hun havde prøvet alle de følelser, som patienten berettede om, på egen krop, omend i markant mindre skala. Den lille del var dog nok til, at hun forstod, hvordan hun skulle forholde sig til præcis den patient og de følelser, som personen sad med lige nu. Bum. Det kan virkelig siges så enkelt. Hvis man erkender, at man sidder med hele det samme spektrum af følelser, som patienten gør, kan man i de fleste situationer frit vælge farve på paletten og bruge i den i forståelsen af, hvad det vil sige at være dybt rasende eller i dyb sorg. Men det er ufatteligt hårdt arbejde og det kan slide på psyken, hvis ikke man får den fornødne vejledning. Derfor er denne bog lige så vigtig som resten af det pensum, som vi får i løbet af studiet. Det kræver en fælles indsats, hvis vi skal nå derhen, hvor vi accepterer, at det er et grundvilkår i tilværelsen at føle sig sårbar. Også som læge.

Lægestuderende, Sundhedsvidenskabelige fakultet, Syddansk Universitet

GENSIDIGHEDEN FINDER VI SAMMEN

JOURNALISTEN, FORFATTEREN OG PATIENTEN METTE HOLM

Fra dag til anden synker verden i grus.

Fra at være et selvstændigt væsen med betragtelig indflydelse på sin egen tilværelse går man på et splitsekund i chok, og ens fleste livserfaringer bliver ligegyldige og uanvendelige.

Pludselig er man ikke længere sin egen herre, men helt i andres hænder. Man indkaldes professionelt hid og did til undersøgelser, prøver, samtaler, udredning; sidder anspændt med øjne og øren på stilke, men sanserne er døve, og man hører ikke – eller kan i hvert fald ikke rumme – det hele.

Afmagten, angsten og vreden har ingen adresse; den er svær at få styr på, så den sendes nærmest vilkårligt omkring.

Jeg fik konstateret kræft i venstre lunge i marts 2006. Svulsten var vokset en halv cm, da den sammen med den halve lunge blev fjernet tre uger senere ved en vellykket og sofistikeret kikkertoperation. Det var tungt, jeg kom mig. Jeg nægtede at acceptere, at jeg skulle være heldig at have fået konstateret en kræftsvulst så tidligt.

Efter et lille års tid roede jeg atter kajak på Øresund og var ganske kæk; lige til den dag i maj, da min vedholdende og tålmodige lungelæge fandt endnu en svulst i den tilbageværende halvdel af lungen. Jeg troede, jeg havde oplevet det værste, men det havde jeg ikke. Verden sank atter i grus, og jeg røg ned i en dybere og mere slimet brønd end året forinden. I nogle uger gik vi og krydsede fingre for, at det måske 'bare' var tuberkulose. No such luck! Det var endnu et bæst med kraftigt vokseværk, omend af en anden art end den første.

Så blev den anden halvdel af lungen fjernet ved en lige så vellykket, men ikke nær så avanceret operation. Fulgt op med kemobehandling, der gør brønden dybere, mørkere, siderne om muligt endnu mere slimede og det lille lys foroven endnu fjernere. Det tog mig meget længere tid at komme mig og vænne mig til min nedsatte kraft. Også anden gang nægtede jeg at acceptere, at jeg var heldig at få konstateret svulsten i tide. Og efter næsten 10 års observation begyndte jeg at turde tro på, at nu var jeg rask.

Men nej, tredje runde kom ved den sidste planlagte scanning i mit 10-årige observationsforløb. Her gav to mindre bæster, som havde siddet bomstille på samme sted i fem år, sig til at vokse – langsomt ift. til de to første. Selvom jeg vidste, at man aldrig må tro, det er overstået, kom det atter som et chok, og jorden forsvandt under mig på ny. Og denne gang befandt jeg mig i Amerika, hvor hospitalet ikke alene skulle behandle mig, men også samtidig tjene penge. Uden at gå i detaljer vil jeg blot konstatere, at den model kan jeg ikke anbefale.

Bæsterne voksede ikke yderligere i USA. Jeg vendte hjem til Danmark i efteråret 2016 og blev udredt. De rørte atter på sig. Derudover skulle jeg udredes for tarmkræft og havde alt for livlige celleforandringer i den almindelige screening for livmoderhalskræft. Kræften piskede rundt i kroppen. Svulsten i højre lunge blev fjernet lige før jul 2016 ved vildt sofistikeret og præcis strålekirurgi – stereotaksi; uden at man behøvede at prikke hul i mig og min tilbageværende højre lunge. Da forstod jeg omsider, hvor heldig jeg er, at alle mine kræftsvulster i lungen er blevet opdaget tidligt.

Sygdommen er rædsom. Angsten er knusende. Afmagten lammende. Udsigtsløsheden altfortærende. På dette sted i ens liv – og så truende tæt på døden – er man i sindet fuldstændig blottet, man er næsten magnetisk sårbar. Jeg har ønsket at stikke af fra hospitalet. Jeg har i korte glimt spekuleret på, om det nu virkelig var sandt, at man fandt al den modbydelighed i mine lunger. Er de røntgenbilleder og scanninger, de viser mig, overhovedet af mig? Man er ikke nødvendigvis sig selv. Og man oplever femstjernede vrangforestillinger.

De allerfleste af de virkelig mange mennesker, der har behandlet mig gennem de seneste snart 12 år, har været ansvarlige, kompetente, omsorgsfulde og forstående over for min skrøbelige situation, nogle endda ligefrem tålmodige.

Jeg tror, vi sammen har fundet balancen, en gensidighed i situationen. Selv nede i bunden af brønden har jeg forstået, at disse mennesker gør deres bedste, og de vil mit bedste, og jeg er 100 pct. afhængig af, at vi hver især gør vores yderste for at opnå det bedste resultat. Jeg tror også, at man selv er med til at træffe valget; mit bidrag er at stole på, at disse mennesker vil mit bedste, og jeg må selv yde mit bedste i situationen, afmagten og angsten til trods.

Da jeg kom tilbage i systemet i fjor med fuld kraft og i dyb rædsel, dukkede omsorgsfulde og fine mennesker, som var umådelige støtter på tidligere dele af rejsen, op igen på nye afdelinger i nye kapaciteter - med genkendelse, hjertevarme, forståelse, uddybende forklaringer og kleenex. De har været afgørende for, at jeg overhovedet står det igennem.

Og jeg nærer en afgrundsdyb taknemmelighed til den læge, der har fulgt mig de første 10 år af mit forløb. Så heldig har jeg ikke været i tredje runde – siden oktober 2016. Det er en enorm tryghed at have den

samme læge eller det samme team. Og det er tilsvarende utrygt at møde en ny hver gang. Jeg har det som løven, der fik fjernet en smertende torn fra poten af Androkles.

Her i tredje runde har jeg haft mange samtaler med næsten lige så mange læger – kun på Lungemedicinsk afdeling på Gentofte har jeg mødt den samme overlæge to gange. De allerfleste har været kompetente og professionelle, og jeg er gået derfra så tryg, som man nu kan være i situationen. En tryghed, der består af en hel masse små forsvarsværker, man selv bygger op – omkring sig selv, mennesker og procedurer, og som kan væltes med et fingerknips.

Kun en enkelt læge har ikke haft - eller taget sig - tid til at sætte sig ind i min journal, og dét føles som en knytnæve i centralnervesystemet. Så synker forsvarsværkerne sammen. Når hun ikke kender min sag, er det svært at tro på, hvad hun siger.

En anden kilde til usikkerhed her i tredje runde var, da en læge og jeg – nærmest i kor – spurgte, hvorfor jeg mon var blevet hjernescannet i forbindelse med en vigtig kontrolscanning. Det viste sig, at Sundhedsplatformen bare selv og aldeles digitalt uden menneskelig medvirken havde sat kryds også ved hjernen. Det er selvfølgelig godt at vide, at ens hjerne er i ok stand, men det er frygtindgydende, at et computerprogram kan få lov på egen hånd at træffe den slags vilkårlige beslutninger.

Og slutteligt nu, når jeg har ordet som patient, vil jeg benytte lejligheden til særligt at takke de mange prægtige mennesker fra andre lande, der virker i det danske sundhedssystem på alle niveauer, fra rengøring til lægekonferencer. Uden dem ville sundhedsvæsenet ganske enkelt gå i stå. Så en dybtfølt tak Ali, Faisal, Svetlana, Hosn, Chandri, Matti og alle de andre for, at de orker at holde hospitalerne flydende.

Journalist, forfatter og patient Mette Holm

STRUKTUR, POLITIK OG INSTRUMENTALISERING
FOLKETINGSPOLITIKEREN: FORORD AF CAROLINE MAIER

I dag bidrager vi politikere til at accentuere borgernes sårbarhed, når borgere konfronteres med eller reflekterer over sygdom. Sådan har det ikke altid været. I hvert fald ikke i samme grad. Derfor er det nødvendigt, at vi tager en grundig politisk diskussion af, hvorfor, hvornår og hvordan vi som politikere påvirker patienternes – men også personalets – sårbarhed på de danske hospitaler, klinikker og lægepraksisser.

Hvordan kan politikere bidrage til øget sårbarhed?, tænker læseren måske. Det mener jeg, vi kan – og desværre også gør – på flere måder. Her vil jeg berøre henholdsvis en strukturel og diskursiv politisk udfordring, som bidrager til øget sårbarhed hos patienterne.

På strukturelt niveau har vi indrettet et system, der tænker i dele frem for i helheder. Den psykiatriske patient med hjerteproblemer er ikke en enhed i det danske sundhedsvæsen. Han er spaltet i to: en somatisk diagnose, der behandles på hjerteafdelingen, og en psykiatrisk diagnose, der behandles i psykiatrien. Og den sårbare patient er prisgivet. For kun den patient med multiple diagnoser, der i forvejen er den dygtig projektleder, lykkes med det at komme vellykket og velbehandlet igennem det danske sundhedssystem. Det kan vi forsøge at imødekomme med patientansvarlige læger, forløbskoordinatorer og deslige. Og det er bestemt bedre end ingenting! Men først den dag, hvor vi indretter vores sundhedsvæsen med én indgang for patienten, og hvor det er systemet, der tilpasser sig patientens situation, er vi for alvor i mål med et helhedsorienteret sundhedsvæsen, der er lige så velfungerende for de særligt sårbare patienter, som for de mindre sårbare.

På det diskursive niveau er der hos mange politikere en urealistisk forherligelse af fuldkommenheden og det ufejlbare i vores sundhedsvæsen. Hvis en sundhedsprofessionel begår en fejl, blæses det ofte straks op i mediebilledet, med noget der i visse situationer ligner en folkedomstol til følge. Hvor den politiske reaktion her burde være armslængde, sindsro og en henvisning til den praksis, der allerede eksisterer, når sådanne sager skal undersøges eller efterforskes, så sker det ikke sjældent, at politikere reagerer med skrappe krav om nye kontrolfunktioner og øget dokumentation af arbejdet. Denne konsekvensreaktion, der ikke godtager andet end fejlfrihed af noget så uperfekt som et levende væsen – lægen, sygeplejersken – påvirker borgernes forventning til den sundhedsprofessionelle som en, der altid har ret, aldrig begår fejl og mest af alt er en slags programmeret maskine. I mødet mellem den usikre patient og den fejlfri læge (og nu spiller jeg på karikaturen!) træder patientens sårbarhed særligt frem. Og samtidig bevirker kontrasten mellem den politiske forventning til den perfekte læge og lægens eget billede af sig selv som også 'bare' et menneske, der kan begå fejl, også en sårbarhed hos lægen.

Men vi kommer aldrig til at få et fejlfrit sundhedsvæsen. Hvor meget vi end stræber efter det. Derfor er der brug for, at vi politikere tør sige, at vores sundhedsvæsen ikke er perfekt. Ligesom vi skal turde

reagere på hændelser, hvor der er blevet begået fejl, på måder, hvor vi beklager fejlen og føler med de, der er ramt af den, men ikke griber til tomme løfter om indførelse af fuldendte systemer, som i fremtiden skal sikre, at præcis den begåede fejl ikke gentages.

Det kan vi ikke. Og det skal vi ikke.

Hvis vi *for alvor* ønsker at skabe et sundhedsvæsen, der favner særligt sårbare patienter, og som også tør anerkende sårbarheden, når den viser sig i form af menneskelige fejl, så har vi en stor opgave foran os: En opgave, hvor vi dels tør gøre konsekvent op med instrumentaliseringen af patienten, så hun anskues som et helt menneske fremfor som x antal diagnoser, og en opgave, hvor vi træder et skridt tilbage til dengang, hvor politikere turde sætte deres egen sårbarhed på spil i en ærlig kommunikation af, at vi ikke kan garantere det risikofrie samfund.

Folketingsmedlem, politisk ordfører for Alternativet, tidligere leder af Videnscenter for Patientstøtte på Rigshospitalet

AT KLARE SIG IGEN

BØRNEPSYKOLOG, RESILIENS FORSKER OG PÅRØRENDE: FORORD AF IDA SKYTTE JAKOBSEN

Vores ældste datter blev alvorligt syg to måneder efter hun flyttede hjemmefra. Psoriasis gigt i knæ, fod, fingre og tæer. Udslæt over hele kroppen. I tilbageblikket kunne vi godt finde nogle forvarselssymptomer, tør hud i albuer og hovedbund, men lige da sygdomme var allermest akut oplevelse dens ankomst som lyn fra en klar himmel. Vores datter følte sig sårbar som aldrig før i sit liv, hendes fremtid forsvandt og verden var bare smerter.

Heldigvis kan vi mennesker komme på fode igen trods sygdom og andet som er svært. Mennesker kan blive raske fordi vi kan hele og trives og få det godt igen. Studiet af hvad der gør os syge kaldes patologi, studiet af hvad der gør os rask er salutogenese. Professor i medicinsk sociologi A. Antonovsky har især interesseret sig for hvad der gør at nogle mennesker forbliver sunde på trods af at de oplever belastninger som potentiel kan gøre dem syge. Et fællestræk kalder han for "*Sense of coherence*", som kan oversættes til oplevelsen af sammenhæng i livet. Ifølge Antonosky handler *Sense of coherence* om at vi kan opleve tilværelsen som "comprehensive" (begribelig), "mangeable" (håndterbar) og "meaningful" (meaningsful). Viden om, hvad der holder os sunde kan også bruges til at hjælp os i processen med at blive raske og kunne klare os godt igen.

Den mest sårbare er den som er alene, for så er det svært at være sårbar. At tale med lægerne, blev en vigtig del af ikke at være alene. Både for os og for vores datter. Men nogle af samtalerne var også en udfordrende del af behandlingsforløbet, som kom til at forstærke oplevelsen af sårbarhed. Dét ikke at opleve sig set og hørt forstærker oplevelsen af at være alene. For vores datter blev det en hjælp at lave sit eget scoringssystem, hvor hun sammen os med også kunne give lægen point efter samtalen. "Oste-manden" kom aldrig særlig højt op på listen, det var den travle unge læge som lige havde nået sin madpakke inden konsultationen, hvis "mundduft" skubbede til vores datters allestedsnærværende kvalme, så hun måtte kaste op under besøget. Særligt højt kom heller ikke den unge turnuslæge, som selv lige skulle mærke på alle de ømme led, mens hans mentor var ude af konsultationsrummet – dét gjorde ondt. Den unge kvindelige læge som effektivt og nærværende var til stede i rummet kom højt op på listen. Listen blev et redskab til at bevare handlekraft, "jeg bestemmer selv hvad jeg synes om dig". Jeg forbliver mig som en person, der synes noget om nogen, selvom jeg ikke kan bestemme hvem jeg skal tale med, og hvordan jeg bliver talt til.

Et vigtigt vendepunkt blev mødet med den læge som åbnede samtale med at sige: "hvor er du dog syg". Det gjorde smerterne begribelig for vores datter, det gjorde situationer håndterbar, - "du er syg -nu skal du i gang med at blive rask", og den skrappe kur med indsprøjtninger og medicin blev meningsfuld på den vej.

Kan man trives mens man er syg og på vej mod at blive rask? At lære er et vigtigt element for at kunne trives igen. Hvordan lærer man at blive til en patient så man til trods for sin sårbarhed får spurgt om det som er vigtigt? Hvad er det man kan forvente som patient, hvad skal man lade være med at forvente, hvad er min grænse? For vores datter har vejen frem mod at blive rask igen også være en læring i at få livet til at fungere så godt så muligt og holde fast i fremtids og livsplaner -på trods af sygdom. På vejen frem mod at trives og blive rask er vigtige spørgsmål: "hvor kan jeg finde lystpunkter, hvor finder jeg ro og selvberoligelse. Hvem af mine venner kan jeg støtter mig til, hvem kan jeg grine og have det sjovt sammen med. Alle disse faktorer, basale behov, at høre til, at lære, at kunne mestre og en god selvfølelse er vigtige i processen frem mod at blive rask igen. Et spinkelt håb kunne være at sundhedsvæsnet, måske ikke

nødvendigvis tog det på sig, men blev mere opmærksom på at behov som disse er en vigtig del af at kunne være mindre alene med sin sårbarhed.

Patienten er ikke kun patient, når hun indlægges. Hun er en person med en historie.

Lektor i psykologi, UC-Lillebælt

CAVE: SÅRBAR PATIENT, BØR BEHANDLES MED VARSOMHED

SOCIALRÅDGIVEREN OG DEN LIVSLANGE PATIENT: DORTHE STIEF CHRISTENSEN

Som menneske med en sygdomshistorie så lang som et ondt år, med adskillige diagnoser, med en indgribende funktionsnedsættelse og utællelige indlæggelser og operationer bag mig, så er der mange gode grunde til, at jeg er omfattet af denne bogs sårbarhedsbegreb.

Men jeg er også så meget mere end sårbar. På trods af mit handicap er jeg veluddannet, ressourcestærk og på arbejdsmarkedet. Jeg er privilegeret og en rigtig "præmiespasser", som komiker og debattør Jakob Nossel beskriver i sin artikel i Information 25.5.2015[1]. Jeg er en patient med stor viden og erfaring med min krop og mine lidelser, jeg ønsker at være en aktiv del af mit eget behandlingsforløb, jeg ønsker kontrol, og jeg ønsker at tage ansvar for mig selv og min helbredelse. Det kan skabe forvirring i kommunikationen og mødet med sundhedspersonalet, når jeg indlægges, og forstyrre vurderingen af min reelle sygdomstilstand. Jeg passer simpelthen ikke ind i den almindelige "patient-kasse".

På den ene side er jeg med min historie med børneleddegigt siden 4 års alderen og med traumatiske oplevelser fra bl.a. Børnehospitalet på Hunderupvej 61 i Odense op genne 70erne og 80erne utrolig sårbar, vred og angst, når jeg indlægges. Jeg mister min rationelle tilgang, mine talegaver, min imødekommenhed og bliver Dorthe 4 år. Barnet som trak sig ind i sig selv, når overgrebene fra sundhedspersonalet blev for voldsomme. Det skal siges, at der efter den tids holdning til børn på hospitalet ikke var tale om noget særligt. Men for det lille barn sætter det ar i sjælen, når hun blev udstillet halvnøgen og blev befølt på sine ømme led af lægestuderende, der stod bøjet ind over tremmesengen. At skulle se sin fortvivlede mor blive sendt hjem, fordi besøgstiden var slut og mærke ensomheden kvæle én. At blive fastholdt i arme og ben af tre voksne plejere, når hun skulle have taget blodprøver. Det er grænseoverskridende, og der skal mange gode oplevelser i voksenlivet til at opveje oplevelserne fra barndommen. Netop derfor er det så vigtigt, at læger og sundhedspersonale forstår deres egen rolle i, om patienters sårbarhed kommer til udtryk eller ej.

Så i dag kan jeg være den besværlige og vrede patient, der i personalets øjne opfører sig stædigt og upassende ved eksempelvis at insistere på at have mit eget tøj på, spise min egen mad og have sengehesten slået ned. Jeg påtager mig ikke sådan lige patientidentiteten. Jeg har i den grad brug for at være i kontrol og vedblive at være Dorthe og sætte mine grænser. Jeg har en historie, som jeg ville ønske blev hørt, ikke kun af reumatologerne, men også af anæstesien, gynækologerne, kirurgerne og ikke mindst i akutmodtagelsen, hvor sårbarheden kan ramme allerstærkest.

Hvorfor kan man ikke supplere CAVE, som er det første lægen læser i journalen, med "særlig sårbar patient"? Så var jeg fri for hver gang at skulle varsle personalet om min historie for at forebygge at skulle gennemleve gamle traumer og overgreb:

"Ja, jeg har brug for én at holde i hånden, selv om jeg er over 50 år",

"Lyt, når jeg fortæller, at kun anæstesien kan lægge venflon, trods jeres procedurer".

"Én ting ad gangen. Det er vigtigt, at I ikke gør flere ting på en gang, så jeg kan følge med og føle kontrol".

"Sig, hvad I laver, så jeg ved, hvad I gør ved min krop".

"Lad mig få en lille pause, så jeg kan nå at trække vejret og føle, at jeg er med".

"Ja, jeg er vant til smerter, men nogen gange kan selv jeg nå en grænse, så når jeg beder om smertestillende, så er det nødvendigt".

"Ja, jeg er på skadestuen med en brækket arm, men I må også forholde jer til mine øvrige diagnoser".

På den anden side er jeg så også en patient, som har stort brug for kontrol. Jeg kan derfor ofte udvise stort overskud og være sagligt kommunikerende omkring min situation, trods en CRP på 850 og

[1] https://www.information.dk/debat/2015/05/praemiespassere-skygger-demokratisk-problem

41 °C i feber. Når der i journalen står, at patienten virker upåvirket, så har jeg blot taget mit fineste festtøj på, mens jeg i virkeligheden slet ikke er klar til fest, og mit indre sårbare barn tænker: "Hvorfor kan I ikke se, hvor syg og bange jeg er?".

Slutteligt vil jeg fortælle om en nylig oplevelse, som illustrerer sårbarhedsskismaet. En oplevelse, som så nemt kunne have haft et helt andet udfald, hvis jeg var blevet set og mødt, som den jeg er.

I forbindelse med mistanke om kræft i nyrerne skulle jeg have foretaget en uretero-nefroskopi. Ved et uheld blev min urinleder perforeret under indgrebet, uden at kirurgen opdagede det. En kendt risiko ved denne undersøgelse. Jeg fik efterfølgende voldsomme mavesmerter og maven blev meget opspilet, og man valgte at beholde mig indlagt. Jeg fik at vide, at jeg blot havde forstoppelse. Jeg insisterede på, at der var noget helt galt, og at smerterne var for voldsomme til, at det blot var forstoppelse. Jeg ved, hvordan min krop reagerer på forstoppelse, hvilket jeg sjældent får efter operationer. Lægerne fastholdt deres forklaring, og mine smerteklager og angst blev mødt med henvisning til operationslægens notat, hvorefter forløbet var planmæssigt.

Til sidst var jeg desperat og dødsens angst. Jeg satte mig i kørestol midt på gangen og råbte vedholdende på hjælp. Jeg blev skældt ud og ført tilbage på stuen af en sygeplejerske og blev igen Dorthe 4 år. Da man endelig fandt på at lægge et urinkateter, viste det sig, at der stod 2 liter urin i bughulen, og jeg fik lagt et JJ kateter. Al denne smerte og ydmygelse kunne være undgået ved at have lyttet til mine egne erfaringer med min krop, og personalet kunne have udvist empati og respekt for, at selv om jeg er gammel i gårde, stadig kan blive bange og vred.

Nogle gange har patienten ret og lægen uret. Det behøver ikke være sårbart for lægen at indrømme en fejl og være ærlig, men kritisabelt ikke at handle på den. Altså 'Sårbar, det kan du selv være'.

Patient i 47 år, minimum 5 kroniske lidelser, minimum 8 større operationer, i livslang medicinsk behandling, kørestolsbruger, arbejdsgiver for 4 handicaphjælpere og i øvrigt livsduelig i de fleste af livets aspekter.

DEN SÅRBARE ÆLDRE. SKRØBELIGHED ELLER MODSTANDSKRAFT?

DET KUNNE VÆRE DIN MOR OG FAR.

PEDER JEST, LÆGELIG DIREKTØR, SPECIALLÆGE I INTERN MEDICIN OG GERIATRI.

Den bestemmende og beslutningsdominerende del af befolkningen lider fortsat af alderisme, altså nedgøring eller diskrimination af en stor befolkningsgruppe. Når diskussionen er om ældrepleje er grundopfattelsen lig med "ældrebyrde". Man glemmer, at den ældre del af befolkningen udgør over 20 procent, og at befolkningen over 80 år er den procentuelt stærkest stigende befolkningsandel, vil fordobles inden for de næste 10-15 år. Realiteten er, at det er resultatet af en fantastisk udvikling og indsats, dels fra den medicinske verden, dels de generelt forebyggende indsatser, dels befolkningen selv via sundere og mere aktiv livsstil. Et stort fremskridt og en stor samfundsmæssig værdi som man kunne udnytte og investere i. F.eks. taler man om og registrerer fortsat de ældre fra 65-års alderen, selv om man med sindsro kunne rykke dette punkt til > 75år. Det ville medføre en stor samfundsnyttig værdi i udnyttelse af viden, kompetencer og arbejdskraft.

Ovennævnte bliver endog mere markant, når man kommer til den syge ældre. De prioriteres ikke svarende til befolkningsmængde, visse steder i landet udgør de op til 35 procent af befolkningen, sådan som Danmark vil se ud samlet om 40 år, hvis ikke der sker radikale ændringer som et betydeligt større fødselstal eller mere indvandring. På hospitaler som Odense Universitetshospital, der har samtlige medicinske specialer, fra de såkaldte hovedfunktioner, der dækker folkesygdommene, til de højt specialiserede og ofte sjældnere sygdomme, udgør ældreandelen af akutte indlæggelser, ca. 55 procent af de omtrent 300 indlæggelser om dagen. Gennemsnitsalderen på en indlagt på en ældremedicinsk afdeling er 84 år. Den del af borgerne, der har behov for en indlæggelse eller kontakt er meget svækkede, ofte multisyge, præget af faldende funktionsniveau og multimedicineret. Typisk er den ældre blevet en patient, for mænd de sidste 1-2 år af deres levetid, for kvinder 2-4 år, men i en lidt højere alder end mænd. Alle, patienten selv, de pårørende, egen læge og kommunernes hjemmepleje ved de er skrøbelige og sårbare. Man agerer bare ikke før det er for sent, til sidst ender det i en akut situation, der medfører indlæggelse, nu lidt smartere end tidligere, i en fælles akutmodtagelse, senere til specialafdelingen, efterfølgende ambulant kontrol og så tilbage til kommunen og egen læge. Som man har ageret i 100 år, men selvfølgelig med bedre behandlingsmuligheder. Denne patient er sårbar på alle områder og kunne fagligt og socialt dækkes ind tidligere og mere effektivt. De pårørende bør kunne kontakte sundhedspersoner tidligt uden at være flove over uvidenhed eller frygte afvisninger, fordi henvendelsen er uspecifik. Men det første de møder er en række regler og ikke social indforstået kontakt.

De praktiserende læger burde som den største del af deres uddannelse have arbejdet med den ældremedicinske patient, det er den type patienter de ud fra demografi og epidemiologi vil komme til at

tilbringe det meste af deres professionelle tid med. Hospitalerne burde i alle henseender medvirke med deres specialkunnen inden borgeren bliver patient og i det efterfølgende forløb intensivere samarbejdet mere end i dag. Disse skrøbelige og sårbare ældre har stadig mange ressourcer og burde tilbydes de bedste fysiske rammer på hospitalerne, den mest aggressive rehabilitering og træning og en samlet erkendelse af, at de ikke som hovedregel bliver helbredt fuldgyldigt, men skal opnå en status, der er mindst ligeså god som før indlæggelsen. Hvis de hurtige udskrivelser, liggetiden er 5-7 dage, skal opretholdes, skal der en større indsats til uden for hospitalerne. Kommunen skal være klar til tiden på reelt kompetenceniveau, den praktiserende læge skal følge op sammen med afdelingen, det kan gøres virtuelt, på en måde så de pårørende og borgeren kan føle sig tryg. Det kan lade sig gøre ved det for tidligt fødte barn, til stor gavn for alle, men åbenbart ikke ved den ældre sårbare patient, omend metoden kunne være den samme.

Endelig er rehabiliteringen yderst utilstrækkelig. Talrige undersøgelser har vist, at cirka dobbelt så lang rehabilitering som den der gives i dag, med objektiv måling af muskeludviklingen, vil give patienten betydelig mere selvstændig funktion. Disse borgere ved på egen krop, hvad hovedparten af den kommende aldrende befolkning ikke har forstået, at den største form for livskvalitet er selvstændig fysisk formåen.

Det er her overskriften kommer ind, hverken klinisk eller ledelsesmæssigt i sundhedssektoren fokuserer man med helt samme interesse for denne volumenmæssigt meget store gruppe sårbare borgere som på de specialiserede og højt specialiserede patienter, selv om der er meget store, nye, effektive og skånsomme behandlings- og rehabiliteringsmetoder. Mit gæt er, man nødigt indrømmer det, og det er en skam, man ikke erkender mulighederne. Ved at fokusere på disse gruppers meget store evne til sent i livet, og selv med delvis tabte funktioner, at opnå en enorm effektiv modstandskraft over for derouten, vil man opnå et yderligere forlænget liv med store kvaliteter, også for familie og omgangskreds. Politikere, ledere, sundhedsprofessionelle, borgere, det er jeres egne ældre, jeres egne forældre, også set i fremtidsperspektiv, I behandler og gør til den skrøbelige, sårbare patient i stedet for at understøtte og fokusere på modstandskraften i disse mennesker. De har samme værdi som jer selv.*Lægelig direktør, Speciallæge i Intern Medicin og Geriatri.*

Ref.: A. Fournaise, N. Espensen, S. Jakobsen, K. Andersen-Ranberg, Title:"*Increasing primary health-care services are associated with acute short-term hospitalization of Danes aged 70 years and older",* http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2017.07.018.

KONGE OG KLODSHANS

DE BRÆNDTE BØRNS TALERØR: FORORD AF LISBETH ZORNIG

Min storebror, Monkey, lærte sig selv kampsport, at tatovere, spille billard på højt niveau, tegne og spille på skeer og guitar. Og han var langt klogere end mig. Når han trådte ind ind på det lokale værtshus, Arken, blev han altid det naturlige midtpunkt. Selv hundene, der løb løse derinde, stormede ham i møde. Han var den uformelle konge af Arken. Og jeg fik prinsessebehandling, fordi jeg var hans lillesøster. Når Monkey var i sit rette element var han stærk. Han så ikke sig selv som sårbar. Eller offer. Han var stærk og blev også opfattet som stærk.

Men han havde også en sårbar side, som han skjulte. Han var hunderæd for læger, tandlæger og andre myndighedspersoner. Ikke at han nogensinde havde haft en dårlig oplevelse med for eksempel læger. Da vi var børn, var vi en gang imellem til læge, og jeg husker ikke, han havde haft en traumatisk oplevelse dengang. Alligevel var han hunderæd, og første gang, at han som voksen gik til læge, var for godt et år siden. Et halvt år efter var han død af cancer, 53 år gammel. Jeg opfordrede ham mange gange til at gå til læge med knuderne og de hævede kirtler, han havde. Så svarede han med et grin, at han ikke gik til læge, for det blev man jo bare syg af. Bag munterheden var der en frygt, som handlede om andet end frygten for nåle, tror jeg. De få gange, jeg oplevede ham på udebane i det middelklassemiljø, jeg befinder mig i, blev han sårbar. Ikke at han ændrede sig. Men han blev set på af nogle mennesker, der ikke kender mennesker som ham og hans miljø. Som ser et sårbart menneske med sorte negle, langt hår og manglende tænder. Og som taler anderledes til ham end til mig. Lidt som et barn. Sårbarheden kom udefra. Ikke indefra. Men det påvirkede ham. Og han undgik helst den situation. For Monkey havde altid været en, der kunne klare sig selv. At skulle bede om hjælp eller at blive undersøgt, skræmte ham. At falde igennem eller ikke at forstå, hvad der blev sagt, skræmte ham. Og frygten for at vise sin sårbarhed endte med at tage livet af ham.

Hvordan løser man problemet? Hvordan får man et menneske som Monkey til læge? Man får ikke et menneske som Monkey til læge. Lægen må komme til ham. På værtshuset, på gaden og der, hvor han befinder sig. Og lægen skal ikke bare komme. Han skal også kunne tale og forstå Monkeys koder og sprog. Og han skal insistere. Og komme igen på trods af afvisninger. Og han skal vide, at bag afvisningen ligger der et lavt selvværd, og frygten for at tabe ansigt. Og så skal lægen huske på, at patienten godt kan være en konge, selvom han ikke ligner dem på malerierne.
Cand. Polit., Stifter af Huset Zornig og bestyrelsesformand for herberget Overførstergaarden

IGEN ARME, INGEN KAGE
PSYKIATEREN OG FORSKEREN: FORORD AF MERETE NORDENTOFT

I hver klasse er der gennemsnitligt to børn, som i løbet af opvæksten udvikler en behandlingskrævende børnepsykiatrisk lidelse; hvis klassen mødes efter 25 år, er tallet mere end tredoblet, svarende til at 30 procent har været i kontakt med det psykiatriske behandlingssystem.

I hver familie er der nogen, der er ramt af psykisk sygdom. I min familie (bestående af 34 mennesker) er der fem, der har forsøgt selvmord, tre som har haft et helbredsskadeligt alkohol- eller medicinmisbrug, fem som har været indlagt på grund af alvorlige psykotiske tilstande, heraf to som på grund af langvarig sindslidelse aldrig har fået fodfæste på arbejdsmarkedet, og en som er død efter at have fået det hvide snit. Og vi er faktisk helt normale og gennemsnitlige i min familie, for psykiske sygdomme er folkesygdomme, tabuiserede folkesygdomme. Psykiske sygdomme er stigmatiserede, man indrømmer ikke gerne at ens søn, datter eller søster er ramt af en psykisk lidelse. Modsat somatiske sygdomme, som for eksempel kræft, hvor man heltemodigt kan stå frem i medierne og forklare om "sin kamp mod kræft", så betragtes psykisk sygdom som noget flovt. Baggrunden er, at mange ser psykisk sygdom som en delvist selvforskyldt svaghed, og at mange opfatter prognosen som meget dårligere, end den faktisk er. Faktum er, at fire år efter en førstegangspsykose (skizofreni eller anden alvorlig psykose) er 30 procent i arbejde eller uddannelse, og langt over halvdelen har ikke længere psykotiske symptomer som hallucinationer og vrangforestillinger.

Men der er bestemt også en stor gruppe mennesker, som langvarigt er ramt af psykotiske lidelser, der har helt grundlæggende indflydelse på deres liv. Det er mennesker, som er for syge til at kunne opføre sig som idealpatienter i behandlingssystemet. Mennesker som på grund af svær psykose er ude af stand til selv at søge hjælp, ude af stand til at møde op i ambulatorier til aftalte tider, ude af stand til at finde ud af og huske medicinering, ude af stand til at få taget relevante og anbefalede blodprøver. En patient udtrykte det meget rammende: "Jeg var for syg til at åbne breve", da jeg spurgte ham, hvorfor han ikke var kommet til den samtale, som jeg havde indkaldt ham til.

Man bliver nødt til at indrette behandlingssystemet, så det magter at etablere og fastholde behandling af en patientgruppe, der er ramt af så svær en psykisk lidelse. Det indebærer udstrakt brug af hjemmebesøg og inddragelse af familien. Det indebærer også samarbejde med alle involverede parter, herunder blandt andet kommunale sagsbehandlere. Kravet om to procents produktivitetsstigning, som i psykiatrien er udmøntet som styring efter antal ydelser, risikerer at udvikle en paradoks situation, hvor systemets incitamentsstrukturer inviterer til at lade de sygeste sejle sin egen sø, og hellere behandle så mange som muligt, der næsten ingenting fejler. "Ingen arme – ingen kage", kan man sige. Ambulatorierne bliver ikke krediteret for det indirekte arbejde med samarbejdspartnere eller pårørende eller for hjemmebesøg, og det kan kun opfattes som et vink med en vognstang om, at det er uønsket, eller i hvert fald ikke påskønnet fra systemets side.

De sværest psykisk syge er for syge til at kunne behandles tilstrækkeligt i en almindelig ambulatoriemodel. De har brug for mere intensiv støtte i eget hjem, under indlæggelse eller i beskyttet boform. Det er et stort paradoks, at de allersygeste patienter er anbragt på bostederne, hvor personalet har den korteste uddannelse og lægedækning er meget sparsom.

Psykiatrien er svært underfinansieret, og en lang række effektive, evidensbaserede behandlingsmetoder bliver ikke implementeret på grund af manglende ressourcer og manglende prioritering.
Professor i psykiatri, Københavns Universitet

SÅRBARES TÅLMODIGE SORG

IMAM OG TVÆRKULTUREL RESSOURCEPERSON: FORORD AF NAVEED BAIQ

De sårbares ensomme sorg er ikke til at tage fejl af. Den findes dybt rodfæstet i menneskets hjertekammer. En mand oprindelig fra Palæstina og nu jordansk flygtning til Danmark havde en dreng på to år med leukemi og havde været medindlagt i flere måneder sammen med resten af familien. *Mit hjerte galoperer når han får det dårligt og jeg overvældes af glæde når han smiler* forklaret han. Han sagde til mig på et tidspunkt at han søgte *et menneske der kan forstå mit hjerte og smerte*. Sorgens længsel efter trøst er selektiv for det er ikke alle der forstår sorgens natur.

Jeg møder fra tid til anden patienter og pårørende som siger at deres familier ikke forstår dem eller ligefrem siger de forkerte ting. Selvom de tit er sagt i god mening så skaber det irritation og man kan som patient/pårørende føle sig enormt ensomt med sorgens byrde. 'Det er Guds vilje' er det berømte trøstemiddel men er det ensbetydende med at man skal hurtig videre? Er der en tidshorisont for sorgbearbejdning?

I en beretning fortælles det at Profeten Muhammad gik forbi en begravelsesplads og så en mor græde ved sin spædbarns grav. Profeten ønskede at være omsorgsfuld og sagde til hende: Vær bevidst om Gud og søg tålmodighed. Hun blev vred og sagde højlydt ' Gå væk fra mig, du ved ikke hvordan det er at miste et barn'! Profeten reagerede ikke men gik stille væk. Da hun var faldet til ro blev hun fortalt af tilhørende, at det var Profeten som havde talt til hende. Hun tog hjem til ham og han modtog hende og talte med hende. Hun sagde at hun ikke havde opdaget, at det var ham ved begravelsespladsen. Han sagde i samtalen til hende, at den største udfordring er at udvise tålmodighed lige når krisen rammer.

Der er flere vigtige budskaber der kan udledes af denne beretning og den mest iøjnefaldende er at vi aldrig kan vide helt hvordan den anden har det. Vi går ikke i den andens sko. Den sårbares sorg skal trøstes- ikke affejes. Profeten gav kvindens sorg rum da han opdagede at hun var i en sårbar situation.

Sorg kan både opleves personligt og kollektivistisk. I mange familiesystemer bearbejdes sorgen sammen. *En for alle, alle for en*. Institutionel omsorg er dog også tilstede i dag fordi institutionerne har mere eller mindre taget omsorgsrollen til sig som skyldes individualiseringen i vores samfund. Derfor er det også afgørende at institutionen, personalet og familierne samarbejder og kan kommunikere sammen om hvordan man giver omsorgen til den enkelte og til familierne når sorgen tynger.

Naveed Baig, Koordinator, Etnisk Ressourceteam

SÅRBARHED KAN RAMME ALLE, MEN HAR MANGE ANSIGTER

CHARLOTTE REHLING, OVERLÆGE I INDVANDRERMEDICIN OG PRAKTISERENDE LÆGE

Som læge møder man sårbarhed hos mange patienter. Sårbarhed kan have forskellige årsager, forskellige udtryk og vidt forskellige konsekvenser. For nogle patienter er sårbarheden blevet et livsvilkår, hos andre er det en forbigående tilstand.

Jeg husker tilbage på en patient i almen praksis en kvinde sidst i 70-erne,(Ellen) som igennem flere år kom i konsultationen med 2-3- måneders mellemrum. Hun bestilte altid den sidste tid om eftermiddagen, fordi hun vidste, at jeg der havde bedre tid. Ellen havde en velbehandlet diabetes og et ligeledes velbehandlet let forhøjet blodtryk, kontrollen af disse tilstande tog som oftest ganske kort tid- og så var det tid til snak. Konsultationen var det rum, hvor Ellen sænkede paraderne og talte om sig selv og sit liv.

Ellen var vokset op som eneste barn af et par, som begge var handikappede, men som trods handikappet klarede at arbejde og opfostre deres datter. De havde et fællesskab med andre med samme handikap, men mennesker uden handikap mødte Ellen kun i skolen.

Ellen havde været gift med en sømand, som arbejdede langt væk fra hjemmet, og som derfor var væk i måneder ad gangen for derefter at være hjemme i kort til inden den næste rejse. Ægtefællen døde, da Ellen var i starten af 50-erne. Parret havde aldrig fået børn, hvilket Ellen havde det fint med.

Ellen begyndte tidligt at arbejde i et ufaglært job og blev på den samme arbejdsplads, indtil hun gik på pension som 62-årig. Hun beskrev, at hun altid havde haft et høfligt men formelt forhold til sine kolleger og undladt at tale om private ting. Hun havde ikke set nogen af kollegerne privat.

Ellen boede i den lejlighed, hun og hendes mand var flyttet ind i, da de blev gift. Hun var en kendt skikkelse i lokalområdet og var på hilse-fod med mange, men de talte aldrig sammen.

Ellens eneste "omgangskreds" var den afdøde ægtefælles bror, når de med års mellemrum holdt jul sammen.

Når Ellen kom i min konsultation, havde hun altid meget på hjerte, hun fortalte om sit liv, vi fik vendt verdenssituationen, og hun takkede altid meget for samtalen og glædede sig til den næste samtale 3 måneder senere. Ud fra en samfundsnorm var Ellen sårbar, ensom, måske en stakkel, men i egne øjne havde hun altid haft styr på tingene og levet det liv, hun ønskede.

En anden patient, hvis historie har fæstet sig i min erindring er Rebekka. Rebekka og hendes kæreste var begge midt i 30-erne, da de blev forældre for første gang. Som akademikere havde de haft travlt med at etablere sig på arbejdsmarkedet, inden der blev tid til børn. Lille Sixten var et højt ønsket og meget planlagt barn. Begge forældre havde forberedt sig godt på forældreskabet ved at læse bøger om børn og nybagte familier. Fødslen skulle foregå i vand, og parret havde omhyggeligt valgt den musik, der skulle spilles.

Fødslen gik i gang som forventet, men efter lang tid med presseveer uden fremgang, blev hjertelyden påvirket, og Sixten blev forløst ved akut kejsersnit, Sixten var lidt slap efter fødslen og måtte kortvarigt i kuvøse. Fødslen var en uventet og meget hård oplevelse for ikke mindst Rebekka. Alt hvad, hun havde forventet og forberedt, føltes spildt og fik hende til at tvivle på sine evner som mor. Hun havde meget svært ved at læse Sixtens signaler og blev skræmt ved den mindste afvigelse fra "det normale" (som stod i bøgerne). Der var ingen bedsteforældre tæt på, de boede i Jylland og havde travlt med deres eget liv.

Jeg modtog talrige gange Rebekka, når hun var løbet hen til klinikken og stod grædende i venteværelset med uglet hår og Sixten på armen sikker på, at hun var ved at miste sin lille søn. Årsagen kunne være lidt snot, som gjorde, at Sixten tæt i næsen, det kunne være, at Sixten havde feber og var pjevset, eller at han netop havde kastet sin morgenmad op. Det krævede en stor og rummelig sundhedspædagogisk indsats at lære Rebekka at læse sin søns signaler. Som årene gik, genvandt Rebekka troen på, at hun var en god mor, og lægebesøgene blev planlagt og ikke præget af krise og angst.

Ahmed og Amina var et par, jeg lærte at kende i mit arbejde med traumatiserede flygtninge. De var omkring 40 år og var flygtet fra deres hjemland nogle år tidligere. De første mange år af deres liv havde de haft det godt. Ahmed var en højt skattet musiker, som spredte glæde og begejstring, hvor han kom frem. Men tiderne ændrede sig, musik blev forbudt, og Ahmed blev fængslet og voldsomt tortureret for sin blasfemiske livsførelse. Amina var i hjemlandet skolelærer og elskede sit arbejde, som hun passede samtidig med opdragelsen af parrets to sønner.

De første år efter familien var kommet til Danmark, gik det godt for Amina og børnene. Amina lærte hurtigt dansk og fik arbejde som tolk. Sønnerne klarede sig godt i skolen og var vellidt blandt kammeraterne.

Ahmed derimod havde det svært, han kunne ikke koncentrere sig i sprogskolen, og han blev tiltagende frustreret over ikke at kunne lære det danske sprog og over ikke at kunne arbejde og forsørge familien. Ahmed var meget angst og turde ikke være alene, hvorfor Amina måtte stoppe sit arbejde som tolk, for at blive hjemme og passe ham. Sønnerne begyndte at få problemer i skolen, deres faglige niveau faldt, og de fik problemer med kammeraterne. Amina kunne ikke få over sit hjerte at forlade Ahmed, og samtidig kunne hun næsten ikke udholde livet sammen med ham. Efter mange overvejelser nåede parret frem til, at leje et værelse, hvor Ahmed kunne være, når han og familien havde brug for en pause. Samtidig blev det aftalt, at Ahmed en uge om måneden boede hos sin bror og hans familie.

Ordningerne mindskede presset på hele familien lidt, og gav rum til, at Amina kunne være mor for sine sønner og genoptage sit arbejde som tolk. Hun følte stadig et stort ansvar for Ahmed og for at hjælpe ham med at få dagligdagen til at fungere bedst muligt. På overfladen kom livet til at fungere nogenlunde for Amina og sønnerne, men det var en skrøbelig balance, og sårbarheden følger dem alle fire.

Overlæge i indvandrermedicin, tidligere praktiserende læge, tidl overlæge på RCT/DIGNITY

RITUALERS FORUNDERLIGE BETYDNING

HOSPITALSPRÆST OG SJÆLESØRGER CHRISTIAN JUUL BUSCH

Ritualer slår bro over kriser, siger man. Ved alle de store overgange i tilværelsen har vi til alle tider benyttet ritualer, for at mestre den turbulens, der opstår, når livet forandrer sig pludseligt ved traumatiske situationer eller forudsigeligt ved overgange i tilværelsen. Det var langt tydeligere i tidligere tider. Man taler om overgangritualer ved fødsel, modenhed, familieskab og ved død. De fire overgange i tilværelsen har i årtusinder været omgærdet af særlige ritualer, i vores kulturkreds har de klassisk formet sig som dåb, konfirmation, vielse og begravelse. Alle disse overgange har vi ritualiseret på en måde, så man har kunnet leve lidt mere kontrolleret med alt det ukontrollable, der er knyttet til disse overgange. Ritualerne har til alle

tider slået bro over kritiske situationer i det enkelte menneskes liv, i familiers, slægters og samfunds måder at være sammen på.

De sidste 50 år har vi som samfund gjort, hvad vi kunne for at afskaffe de traditionelle ritualer, fordi de blev set som gammeldags og som reminiscenser fra en svunden kultur, som har fastholdt os alt for længe i en traditionalistisk og undertrykkende position, vi skulle frigøre os fra. Som et led i udviklingen af det individualistiske samfund, selvets kultur, har vi lagt meget af det kit, der hjalp os gennem kriser og holdt fællesskabet sammen, bag os. Det er lykkedes så godt, så vi i dag ofte står nøgne og uden ritualer i situationer, hvor ritualer tidligere skabte en vis form for orden og tryghed midt i, at verden styrtede sammen omkring den enkelte, en familie eller samfundet.

På hospitalet kan man nogle gange i turbulente situationer opleve en mangel på ritualer, hvor enkelte personer eller familier oplever tomhed og tavshed, fordi ritualløsheden lader tavshedens lammelse lægge sig over familier. Men man kan også opleve situationer, hvor ritualer har båret og støttet en familie igennem en krise. Lad mig nævne et indtryksfuldt og bevægende eksempel på, hvordan et ritual kan skabe ro og samling i en traumatisk og turbulent situation.

En sen aften for mange år siden, blev jeg ringet op derhjemme og bedt om at komme ind på hospitalet. Det var personalet i informationen ved hospitalets hovedindgang, der havde brug for hjælp. Da jeg kort tid efter kom til hospitalet, havde der samlet sig en større gruppe romaer ved informationen, og de ville ikke forlade hospitalet. En ung pige på 16 år var pludseligt faldet sammen mens familien sad og spiste. Hun blev hastigt indlagt, og man nåede at finde årsagen til hendes kollaps, men kunne ikke redde hende, og hun døde.

Familien ønskede at våge ved deres døde pige. Den døde pige var allerede ført til kapellet og dengang sagde reglerne, at når en afdød var kommet ind i kapellet, måtte den døde ikke tages ud af kapellet igen. Derfor havde familien fået afvist deres ønske om at våge ved den døde pige. Familien var utrøstelig over at føle, at de svigtede deres pige, og de kunne ikke forstå og acceptere, at det ikke kunne lade sig gøre, at de kunne våge ved hende, som deres kultur bød dem. Pigens mor tryglede, og fortalte, at hun blot ville være sammen med sin datter, at hun ville give sin datter en kjole på og være sammen med hende og bede for hende.

For os, der var omkring familien den nat, virkede reglerne urimelige, og vi aftalte at bryde dem. Jeg sagde, at jeg ville åbne hospitalets kirkerum for familien, så de kunne være samme med deres datter og våge ved hende i kirkerummet. Den vagthavende portør ville tage hende ud af kapellet og køre hende i en seng over i kirken. Kom der 'næser' til os, måtte vi blot modtage dem. Nogle gange er regler umenneskelige barrierer. Det var de her. Da det praktiske var klaret, lukkede alle kvinderne sig inde i kirkerummet med den døde pige, mens mændene sad uden for og talte dæmpet sammen. Der kom hele tiden flere romaer til, kørende fra hele landet og fra Sverige for at være sammen med den familie, der havde mistet.

Efter en times tid blev døren ind til kirkerummet åbnet, og alle kunne komme ind til den døde pige. Hun lå i sengen iklædt en brudekjole. Hun var så ung, at hun ikke var blevet gift, og familien forklarede, at "Nu skal hun i stedet være Jesu brud", og derfor var hun klædt i brudekjole. Hun var blevet sminket og friseret, så hun virkelig så ud som en smuk brud. Kvinderne sad og knælede omkring sengen og græd og bad og sang salmer og sange.

Jeg satte to alterlys på alteret og tændte dem, som vi plejer i kirken, men en ældre kvinde kom straks løbende og slukkede det ene. Jeg fik at vide, at et lige antal stearinlys betød ulykke, og at hvis et lige antal lys brændte, ville endnu én i familien dø. Der blev tændt mange stearinlys i løbet af natten, men jeg tror, at den ældre kvinde holdt skarpt øje med, at der kun var et ulige antal lys tændt.

Om morgenen blev pigen atter kørt i kapellet, og familien, slægt og venner gik hver til sit. Ikke uden at sorgen over tabet af pigen stadig var stor, men ritualerne havde båret dem gennem de første frygtelige timer efter pigens død og havde hjulpet dem med at leve lidt mere kontrolleret med det mest ukontrollerbare af alt, døden. Fordi de havde deres ritualer at samles om, kunne alle i deres egen klan og andre klaner være med til at gøre den tunge byrde lidt lettere at bære, for 'delt byrde er halv byrde', som folkesproget siger.

I løbet af natten samlede der sig omkring 150 romaer i området omkring kirkerummet, hvor de knugede hinanden, tale sammen, græd, sang og bad. For os, der oplevede denne nattevågen ved den døde romapige, blev det en smuk og berigende oplevelse af, hvordan ritualer kan slå bro over en af de mest

traumatiske oplevelser, man kan gennemleve: at miste et barn pludseligt og uventet. Og naturligvis blev reglerne ændret, så forældre kan tage afsked med deres døde børn på en ordentlig måde – og med de ritualer, der giver mening for netop dem. For ritualer slår bro over kriser.
Hospitalspræst Christian Juul Busch, Rigshospitalet.

DET KRÆVER SÅRBARHED AT BLIVE MENNESKE: H.C. ANDERSEN OG KUNSTEN

Johannes Nørregaard Frandsen, H.C.Andersen forsker

I 1833-34 var den unge H.C. Andersen (1805-1875) på sin første store udlandsrejse, som gik til Rom og Napoli. Han beskriver i dagbøger og breve, hvordan sanserne folder dig ud, kroppen slapper af og ånden finder frihed og flyvefærdighed i mødet med den italienske natur, klimaet og det italienske folk. Det blev en rejse, hvor Andersen lærte at sætte sig egen sårbarhed på spil uden at blive løbet over ende. Han var ude, men følte samtidig kommet 'hjem'. Rejsen gav H.C. Andersen et kunstnerisk spring fremad, ind i sit eget rige talent. I 1835 udkom således romanen Improvisatoren, der blev hans egentlige gennembrud som forfatter i Europa. Det er en delvis selvbiografisk dannelsesroman, præget af forbløffende friskhed i skildringen af natur og mennesker, som stadig her 180 år senere bjergtager. Samme år udkom Andersens første lille bind af Æventyr, fortalte for Børn. H.C. Andersens personlige sårbarhed var ved at finde vej ind i skabelsen af kunstnerisk form.

Kunst er formentlig ofte båret af behovet for at sætte en oplevelse af sårbarhed på spil, hvad enten denne sårbarhed er personlig, social eller psykologisk begrundet. Vi lever under formløshedens tyranni, sagde filosoffen og teologen K.E. Løgstrup. Formløsheden er en mangel på genkendelse og genkendelighed, som gør os hjemløse og dermed sårbare over for verden, mente Løgstrup. Kunst er en måde at få givet det formløse og kaotiske en form, så det bliver håndterligt, men samtidig har kunsten netop denne dobbelthed at den nok tilbyder form, men samtidig fastholder den sårbarhedens åbenhed for verden.

"Vor Tid er Eventyrets Tid". Sådan hedder det i indledningen til H.C. Andersens langt senere historie, "Dryaden" fra 1868. Dryaden er en lille ånd eller fe, som lever i og er bundet til livet i et træ uden for Paris. Hun kan skimte lyset i den store by og vil opleve det. Bare en gang. Hun får sit ønske opfyldt, kommer til Paris, oplever byens lys, liv og fart. Dryaden får sit livs ønske opfyldt, men opfyldelsen koster hende livet. Den lille ånd kan ikke leve uden for sit træ. Hun er sårbar uden for træet, men hun lever sidste døgn i pagt med sine drømmes opfyldelse. Hun lever byen! Hun lever sit hektiske liv i lyset i dette døgn i Paris.

H.C. Andersen slutter sin historie om dryaden sådan: "Det er Altsammen skeet og oplevet. Vi saae det selv, i Udstillings-Tiden i Paris 1867, i vor Tid, i Eventyrets store vidunderlige Tid." De fleste af Andersens eventyr og historier skildrer forvandlinger, både det smukke i at forvandle sig for eksempel fra en havfrue til en smuk, ung kvinde, men også den dybe smerte og omkostning, som følger med. Både den fantastiske historie i at blive en smuk svane, men også den lidelsernes vej ad hvilken den grimme ælling må vandre for at nå dertil. I alle tilfælde er forvandlingen nødvendig for at leve med den sårbarhed, som efter Andersens mening er et grundvilkår for at være menneske.

"Skal vi nu lege Mennesker, det er jo altid Noget!". Sådan siger den gamle, slidte dukke med en klinke i halsen i historien "Pengegrisen" fra 1854, som er en morsom og grotesk fortælling om sparebøssens fald og om legetøjets dance makabre i børnenes værelse og i en verden af 'som-om-vi-var-mennesker':
"Alle sad de og saae til, og der blev bedet om at man vilde smælde, knalde og rumle, ligesom man var fornøiet til. Men Ridepisken sagde, at han aldrig smældede for de Gamle, men kun for de Uforlovede. "Jeg knalder for Alt!" sagde Knaldperlen. "Eet Sted skal man jo være!" meente Spøttebakken, det var nu saadan Enhvers Tanke om at være paa Comedie."

Sparebøssen, der har skikkelse som en gris, er så proppet med penge at den slet ikke kan rasle. "Det er det Høieste en Pengegris kan bringe det til", hedder det. Han står da også højt hævet over legetøjet, men i al tumulten vælter han ned og går i stumper og stykker, så det hedder at: "Skillingerne dandsede og sprang; de mindste snurrede, de store trillede, især den ene Sølvdaler, han vilde ordentlig ud i

Verden. Og det kom han..” Pengene ruller og de ruller ud i verden, hvor de kan skabe nye komedier, så flere gamle dukker kan lege mennesker. Eventyret slutter med at der kommer en ny sparebøsse, en ny pengegris, og den kan ligesom forgængeren heller ikke rasle, men det er fordi den er tom. Der er økonomiske konjunkturer i Andersens historier!

Andersen fortæller på under tre sider i allegoriens form, grotesk og ironisk om de moderne kræfter, der ruller på hans tid. Det må regnes for en særlig sublim morsomhed at sceneriet er henlagt til børnenes værelse og til legetøjets univers. Den morsomme historie kan måske på overfladen ligne et lille eventyr for børn, men det er den nu langt fra. ”Pengegrisen” er en historie om de kræfter, sølvdalerne og menneskelegen, som forandrer verden.

H.C. Andersens hovedmotiv er ofte netop dette: Hvordan bliver vi mennesker i tidens centrifuge? Hvad er det menneskelige? Og hvad er betingelser for at forblive mennesker, mens vilkårene forandrer sig? Det menneskelige, mente Andersen, var som den lille dryade en sårbar og nøgen sjæl, der for at blive sig selv måtte ofre sig selv! I de ikoniske eventyr som ”Den lille Havfrue”, ”Sneedronningen”, ”Nattergalen”, ”Hyrdinden og Skorsteensfeieren” er det begæret efter at blive menneske, der er på spil, begæret efter en sjæl, begæret efter genkendelse hos Gud, begæret efter at forvandle sig fra en ting eller en dæmon til et menneske, der folder sig ud i kærlighed og i et kærlighedsfællesskab. Men det koster en pris. Den lille havfrue afgiver alt for at få del i det, hun alligevel ikke kan opnå. Menneskets sårbarhed har ingen grænser.

De moderne samfund, som vi nu lever i, har behov for stadig mobilitet, tilpasningsevne og for en høj grad af fleksibilitet hos det enkelte individ. Her har sølvmønterne længe rullet som i ”Pengegrisen” og vi, der leger mennesker, ruller med. Man kunne hævde at det moderne menneske har mere brug for fødder end for rødder. Det moderne menneske er overladt til smerte, hvis det ikke kan følge med denne bevægelse. Andersen levede i en anden tid! Det samfund og miljø, han blev født i og voksede op i som fattigbarn, er fjernt fra de moderne velfærdssamfund. I 1800-tallets traditionelle, klasseopdelte og privilegieprægede samfund var det at bryde de sociale mønstre usædvanligt. Men det var jo, hvad Andersen gjorde. Han rev sig løs fra bunden. Han omformede sine rødder til fødder og stræbte efter solen, lyset, berømmelsen og toppen af det sociale. Det kostede. Andersens opbrud som menneske og kunstner gav ham åbne sår på sjælen, men fik ham også til at leve.

Hans sårbarhed sendte ham afsted på en stadig rejse efter en top, han ikke kendte og aldrig kunne nå. For den var ikke af ydre art, men en indre kaosoplevelse. Erfaringerne fra hans mønsterbrud er til stede over alt i forfatterskabet, måske som motiv, tema eller figur, men mest som en enorm produktivitet, fantasi og kreativ skaberevne, der udspringer af den sjælelige eller eksistentielle uro og begæret efter en anerkendelse, som aldrig lod sig mætte for Andersen. På den måde er Andersen en meget moderne forfatter. Eller rettere sagt så rummer hans eventyr og historier en nerve og en skabertrang, som er moderne, fordi de peger ind i moderne, sårbare identitetsformer, som det moderne både fordrer og skaber, og som omfatter angst, ambivalens, uro og rastløshed.

Professor og leder af H.C. Andersen Centret, Johs. Nørregaard Frandsen

De bidende Bemærkninger kommer egentlig først, naar man har mistet Tænderne

(Storm Petersen)

HVORFOR EN BOG OM LÆGERS ROLLE I PATIENTERS SÅRBARHED?

Det menneskelige genomprojekt fastslog, at ud af 300.000 sider med genetisk kode er kun 500 sider - mindre end en halv procent - forskellige mellem to mennesker. Vi begynder med bogstaveligt talt næsten alt til fælles. Men miljø, sociale vilkår, dårlige erfaringer og andre omstændigheder forstørrer langsomt forskellene. Fattigdom, ulighed, systemisk forskelsbehandling og diskrimination viser sig senere som alvorlige sundhedsproblemer. Arbejder man med patienter, ser man hver dag, hvordan patienterfaringer og oplevelser, der opstår som følge af sociale og psykiske faktorer, efterlader nogle patienter skadede og sårbare. Evidensen er tydelig her: når nogle af os bliver sårbare, bærer vi alle på ansvaret og omkostningerne. Vi starter ens, men sårbarhed er et fælles produkt og et fælles ansvar.

Syge mennesker lider alene, hjemme, på arbejde, blandt venner og familie. Rigtigt syge mennesker lider på sygehus, plejehjem eller hospice, hvor, ofte yngre, læger tilser dem, som de første patienten møder. Og netop at *se* patientens lidelse er kernen i humanistisk lægevidenskab. De læger, der viser sig kompetente til at se deres patienters lidelser, oplever dog samtidigt de tunge omkostninger, der er ved at skulle bære den fulde byrde af sygdom og død. Netop denne oplevelse, gør dem i stand til tydeligt at forstå værdien af livet. Læger kan trænes til at se patienters lidelse i stedet for at synke hen i en instrumentel patienttilgang – og læger bør turde konfrontere dét, som forfølger og sniger sig ind på patienterne (1). Sårbarhed er relevant at inddrage i kliniske overvejelser af 3 årsager. Patienter sårbarhed er relevant i en helhedsorienteret diagnose, der ikke kun fokuserer på sygdom, men også på den kontekst sygdommen opstår i. Patientsårbarheden er relevant fordi den reflekterer alle menneskers (også den empatiske læges) egen sårbarhed som et vilkår der er en byrde, men også en vigtig styrke og et etisk/moralsk redskab. Endelig er det netop ved at lytte, spørge og analysere sig til alt hvad patienten siger i lyset af patientens sårbarheder og lægens tvivl, i de fleste tilfælde gør det nemmere og hurtigere at forstå hvordan patienten skal have støtte og hjælp for sin sygdom.

Denne bog er primært rettet mod læger, men kan læses af alle med interesse for forholdet mellem læger og patienter. Bogen blev en nødvendighed i forbindelse med et projekt om patientsårbarhed i Region Syddanmark, hvor Indvandrermedicinsk klinik på Odense Universitetshospital blev bedt om at udbrede deres erfaringer og metoder i arbejdet med komplekse, etniske minoritetspatienter til andre etnisk-danske patienter generelt. Regionsrådet så et potentiale i at brede erfaringer fra Odense Universitetshospital ud på andre, etnisk danske, patientgrupper. Under projektet blev der tilbudt undervisning, der var målrettet de enkelte lægers specialer og afdelinger Undervisning og sårbarheds diskussionerne tog derfor udgangspunkt i de enkelte afdelinger og ansattes oplevelser og patientcases. Det blev hurtigt klart, at læger var sparsomt repræsenterede i denne dialogbaserede undervisning. Dette var særligt ironisk, da mange af de cases, der blev diskuteret, netop var centreret omkring sårbarhed opstået i relationen med læger, lægers retningslinjer og samarbejde omkring patientforløb. Når undertegnede holder forelæsning for de lægestuderende på 1.semester om global sundhed, sociale vilkår og den professionelle empatiske lægerolle, er der ofte en studerende, der tørt bemærker, at "det har vi [de studerende] da ikke tid til [at beskæftige os med] som læger". Der skal være tid til patienterne og patienterne har ret til at få den tid de hver især har behov for for at få det samme udbytte som andre patienter. Bogen kan give nogle bud på hvordan man kan undgå at havne i den bekvemme og defensive tidsdiskussion. Bogen er rettet mod læger fordi de har behov for et teoretisk grundlag for klinisk patientologi, samtidig er bogen en mulighed for at give andre faggrupper, patienter og pårørende et indblik i de mange brogede faktorer der er i spil når læger og patienter taler med hinanden – der er fokus på relationel sårbarhed og pårørende, patienter og andre faggrupper kan på godt og ondt påvirke om og hvordan sårbarhed kan komme til udtryk – ligesom læger kan. Læseren, uanset hvem, skal bruge bogen til at gøre sig bekendt med de faktorer der kan påvirke læge-patient forholdet ved at ændre på sin personlige viden, rammesætning og interaktion. Sundhedsvæsnets ledere og ledere på sundhedsuddannelserne kan bruge bogen ligesom andre læsere, men der vil på deres niveau være forslag til særlige udviklingsopgaver omkring sårbarheds kompetencer, kommunikation, kultur, organisation og tilgængelighed.

Lægeuddannelsen på Syddansk Universitet introducerede i 2017 et nyt fag for de studerende, der hed 'Narrativ medicin', hvor de studerende skulle lære at have empati for patienten gennem litteraturstudier (2, 3). I den anledning blev nogle studerende interviewet om initiativet og én af dem havde ikke meget tilovers for ideen: "Jeg sidder her med blandede følelser: mere empati er selvfølgelig et godt ideal, men jeg spørger mig selv, om det er realistisk at omforme sundhedsvæsenet. Vi kommer jo ikke til at have tid til at høre på hver patient. De er jo et nummer". Alle patienter kan blive et nummer og alle patienter kan blive sårbare, hvis vi **læger** ikke gør os rigtigt umage. Netop fordi alle patienter kan blive et nummer, er det relevant med mere viden om, hvilken rolle den øgede sårbarhed spiller i sundhedsvæsenet. Det er svært at

forsvare sig som person, når alle andre insisterer på at man er et nummer. Som en patient sagde: ”Alle kender mit CPR nummer, men ingen kender mig”.

Under mit tidligere arbejde med sundhedsforskning i Guinea-Bissau i Vestafrika var der 3 af de studier, vi udførte, der efterfølgende vakte en vis nysgerrighed efter at forstå, præcis hvilken rolle læger, og sundhedsvæsenet selv, spiller i patienters sårbarhed. I det første studie interviewede jeg over 450 forældre, der havde mistet et barn, og fandt, at over 90 % af dem faktisk havde søgt lægehjælp adskillige gange, men uden held (4, 5). I det andet studie fandt vi, at forældre, der kendte en læge og henvendte sig i den akutte børnemodtagelse på det nationale sygehus, havde 50 % mindre risiko for at miste deres barn. Det 3. studie viste, at hvis forældrene manglede social kapital (f.eks. ikke var sikre på, at de ved barnets sygdom kunne låne penge af naboer eller familie), havde de en meget højere risiko for at miste et barn. Med andre ord: 1) patienter prøver aktivt at få hjælp fra sundhedsvæsenet, men uden held, 2) det er meget effektivt ift. hjælp i sundhedsvæsenet at kende en læge og 3) man skal have venner og familie, der har penge og vil hjælpe, når det går galt. Disse erfaringer ligger ikke langt fra de erfaringer, der har været med de indvandrermedicinske patienter, og det er nærliggende at opfatte disse tilgrundliggende mekanismer for sårbarhed som universelle. Da vi undersøgte, hvorfor nogle HIV-patienter havde så svært ved at tage den medicin, som lægerne mente var livreddende, fandt vi, at dem, der ofte glemte at tage medicinen, også var de patienter, der havde rod i psyken, rod i økonomien, rod i seksuallivet, rod i familien, rod i opholdsgrundlaget eller levede meget isoleret med sygdommen og havde utilstrækkelige coping-strategier (6, 7) . En HIV-patient forklarede det manglende medicinindtag med ordene: ”hvorfor skal jeg tage denne her medicin, når den ikke hjælper på mine problemer?” Ofte overser læger at selv den bedste medicin ikke virker på mestring, netværk eller økonomi.

Florence Nightingales ABC, om hvad sygepleje ér og hvad det ikke ér, står stadig i dag som det bedste bud på de basale menneskelige kundskaber, sundhedsuddannelser bør indeholde:

A. Kundskab om, hvad der menes med et sygt menneske

B. Kundskab om, hvordan man opfører sig overfor et sygt menneske

C. Kundskab om, at patienten er et sygt menneske og ikke et dyr

Hvis læger mangler kompetencer på de 3 hylder, skaber det unødvendig sårbarhed. Hvis lægen og patienten har forskellige opfattelser af hvornår man er syg kan det skabe sårbarhed. Hvis lægen bagatelliserer eller ironiserer patientens helbredsklager skaber det sårbarhed og hvis lægen tingsliggør eller distancerer sig fra patienten som person skaber det sårbarhed.

De eksistentielle valg og afgørelser, som mennesket ofte konfronteres med, kan ses som en konflikt mellem den fysiske virkelighed, man konkret befinder sig i, og den psykiske virkelighed, man selv forsøger at skabe eller lægge ned over den konkrete virkelighed. Når disse to virkeligheder konfronteres med hinanden, mener Kierkegaard, at det er vigtigt, at der sker en overensstemmelse mellem de to virkeligheder, for at mennesket kan opleve sig selv som helt. Øverst af alle sårbarheder svæver den eksistentielle sårbarhed. Den sårbarhed, der er drevet af meningsløshed, ensomhed og angst. Den eksistentielle sårbarhed findes i de situationer, hvor vi skal træffe en afgørelse. En afgørelse, hvor man ikke kan gemme sig bag en anonym ”man”-stemme og hvor vanens tryghed ikke er til stede (8). Kierkegaard siger, at for at mennesket kan blive sig selv, skal det være konkret; dvs. da skal det vokse sammen som ét kropsligt menneske – en psyke i balance med sin krop, en krop i den åndelige forstand og en ånd i den fysiske verden (9). Holder man det adskilt, eller holder andre, f.eks. læger, det adskilt, så befinder patienten sig i et sårbart område. Kroppen dikterer en betingelse for mennesket og samtidigt er kroppen selv en uafladelig foranderlighed og dermed en konstant ansporer til at være konkret. Vanen tilbyder sig for kroppen og kroppen bliver tilvant og oparbejder ubemærket eller gennem en målrettet indsats en evne til at håndtere den tilværelse, den enkelte indgår i, men kroppen gør også, at den enkelte, gennem kroppens permanente foranderlighed, ny-orienterer sig ud fra sine kropslige betingelser (10, 11). Mange, mindre foranderligheder, som vaner og rutiner (vask, bevægelse, klipning), kan blive til uro og udfordring i nye, mere radikalt anderledes, sociale kontekster (pubertet, nøgenhed, graviditet, alderstegn, funktionstab). Seksualitet, smerte, sygdom og død er andre påtrængende fænomener, der udfordrer menneskers sårbarhed og truer deres selvforståelse, sammenhængskraft og selvstændighed.

Jeg er den samme som altid: en anden

(Michael Strunge)

Ofte mangler mennesker ord for smerte, da det er en følelse, der er skjult for andre. Mennesket, der rammes af smerte, drages ind i et ukendt, sprogløst land, som afskærer ham/hende fra den ydre virkelighed (8, 12, 13). Mennesket råber på mening og sammenhæng, ikke mindst når det rammes af sygdom og smerte, og i virkeligheden er vi alle én diagnose fra at hele vores liv ændres på et øjeblik (14, 15). Uden hjælp til at forstå kroppens larmende sygdomssprog og gøre egne følelser forståelige, efterlades man som et meget sårbart menneske. Lægen kan reducere patientens sårbarhed ved at tilbyde sig som forhandlingspartner i patientens kamp med sin krop om at give symptomer betydning og værdi. Desværre fejllæser læger ofte patienters eksistentielle nødråb som kulturel støj og generende, irrationelle patientegenskaber, der ikke kræver nærmere dialog eller lægelig indsigt. For lægen er patientens angst et vilkår, som patienten må lære at leve med. Jo mere patientangsten støjer i samtalen, jo mere blotter det lægens egen angst for at fejle og være utilstrækkelig. Lægen bliver faktisk selv sårbar i mødet med bange patienter. Patienter bliver bange hvis lægen er tydeligt usikker og læger blive bange hvis patienter udtrykker overvældende angst for at lide af alvorlig sygdom. Derfor har denne bog fokus på relationen, men da lægen som udgangspunkt er den professionelle der har flest handlemuligheder ifht at ændre relationens rammer og indhold, så er det primært lægers part i sagen, der belyses.

Sårbarhed betyder, at man kan angribes, rammes og tilføjes smerte. Man forstår (i betydningen at man ikke bekymrer sig om-) bedst livets mening, når man ikke tænker over den og alligevel er spørgsmålet om livets mening er en del af det menneskelige DNA. Når man angribes, rammes og tilføjes smerte kan der opstå en sårbarhed, der gør det nemmere at ty til spørgsmål omkring meningen med sygdommen fremfor grunden til sygdommen. På samme måde forstår man måske bedst kroppens mening med smerte og andre sygdoms symptomer ved ikke at tænke over det og alligevel er det patientens DNA at have nye kropsoplevelser og mærke forandringer i dem til det værre og det bedre. Når vi prøver at gemme os bag vaner og rutiner, men kroppen larmer, havner vi i en ny situation, hvor kroppen bringes ud af vanens trygge rammer og stiller patienten spørgsmål, som patienten ikke selv kan svare på. Patienten vil i sådanne tilfælde blive mere sårbar, hvis lægen ikke i sin tilgang hjælper patienten med at stille de rigtige spørgsmål og skabe den mening, patienten efterspørger i sine lidelser.

Antropologen og patienten, Teunissen, beskriver, hvordan de kritiske øjeblikke i en lang sygdomsproces svinger mellem ny-opdagede problemer med helt basale behov, sorg og så fornyet styrke og ønsker om at udvikle sig, mens man har overskud til at omfavne nye begivenheder og situationer. At blive konfronteret med og leve med en kronisk sygdom medfører perioder med angst og selvcentrering, vekslende med styrkeperioder, hvor man kan klare sig selv, forsvare sig og måske endda er fortaler for medpatienters interesser og rettigheder. Disse episoder af følelser, forvirring og genvinding af balancen har et cyklisk mønster. Patienters fortællinger illustrerer, hvordan styrke, sårbarhed og afhængighed kan svinge meget fra person til person blandt patienter med kronisk sygdom. Det er ikke givet, at patienter styrer deres eget liv - patienter er ikke entydige over tid og lægen må lære at fornemme patientens dagsform og aktuelle behov (16).

”Dagens læger har opgivet patienterne”, mener den svenske Idehistoriker Karin Johannision (citeret af Carl-Magnus Stolt i (17))– frem for alt har lægevidenskaben selv bidraget til at skubbe patienter væk med skræmmende anti-ryge-kampagner, dummebøder ved udeblivelser, berøringsangst overfor følsomme diskussioner i det offentlige rum, konstante avisomtaler af fejlbehandlinger og et lidt for malerisk forhold til ko-galskab, blødende Ebola-patienter og svineinfluenzaen, der nok blev gjort farligere, end den var. Risiko er blevet lægers varemærke, men risikoforståelse er for de højt uddannede og vel (over-) informerede, mens de sårbare skræmmes endnu længere væk af falsk positive, lav-dosis, CT scanninger, screening for sygdomme, de aldrig har hørt om, 5-års overlevelsesprocenter, relative og absolutte risikoestimater og utilpasset patient involvering (18-20). Kunsten er at leve med risiko, men mange lægfolk vil nok tænke: vi har byttet simple infektionssygdomme ud med komplekse sygdomme, der ikke er smitsomme, som flere og flere alligevel får. Var det et godt bytte? Og hvad skal man kalde alle de dimser, småknuder og præ-cancere, der myldrer frem i forbindelse med screeningsundersøgelser? Normal-variationer, risikofaktorer eller sygdom? Det kræver mere af patienter end en lægeeksamen med statistisk overbygning at skelne mellem sandhed og spin i de mange forebyggende sundhedstilbud. Patienter gøres sårbare, når hverken biomedicin, statistik eller filosoffer har ord for de såkaldte ”*incidentalomer*”, der er screeningsprogrammers, lægers og patienters største hovedpine (21). Læger bruger mere og mere tid på at af-diagnosticere, mens patienterne føler sig mere og mere syge af informations- og screenings-overload. Selvom læger ikke kan finde en præcis diagnose og en effektiv behandling, er der for patienten stadig en dysfunktion eller en risiko, som de har svært ved at leve med, hvis lægen ikke tager det alvorligt (22, 23).

Denne bog prøver derfor at beskrive, hvordan læger kan bidrage til at skabe, eller forstærke, sårbarhed gennem deres patienttilgang. Bogen tager fat i lægers ømmeste punkt: på intet tidspunkt under lægestudiet er der undervisning i læren om patienten – et fag som andre kalder patientologi. Det er håbet, at denne bog kan blive starten på en æra, hvor medicinstuderende og læger bedre forstår, hvorfor syge menneskers hemmelige liv og skjulte behandlingsbyrder skal inddrages i den kliniske beslutningsproces. Det koster ikke ekstra tid, men kræver en dybere indsigt i patientologi og lægers egen rolle i behandlingssucces og patienttilfredshed.

I en undersøgelse fra 2014 blandt amerikanske læger havde kun 6 % en positiv moral overfor deres fag og deres image i offentligheden (24). Kommunikationseksperten Anne Gerhardt mener, at:

> ”*når læger har fået ry for at være svage kommunikatører, så handler det om noget helt andet end lægernes kommunikationsstil: Det handler om, at de er underlagt meget ekstraordinære dialogiske vilkår. De skal sige så svære ting, at de har brug for ganske særlige kompetencer for at lykkes*”(25).

Gerhardt lister 3 kompetencer: diskursen, situationen og målgruppen. Én af de simpleste lægekompetencer er at kunne, og turde, være ærlig og sige undskyld: desto mere hudløst ærlig, desto bedre læge, hvis man spørger patienterne (26). Men hvordan er man ærlig? Hvordan lytter man til en situation? Hvordan ved man, hvad diskursen er? Og ved vi egentlig, hvad målgruppens behov er? Man behøver ikke være tankelæser for at forstå patienter. Patienter vil respekteres, have tillid, lyttes til, føle sig værdsatte og involveres i beslutninger om deres helbred. Patienter, ikke mindst indvandrerpatienter, forstår ikke meget af lægers sprog, men de forstår fuldt ud alle de non-verbale signaler; venlighed, imødekommenhed, interesse og øjenkontakt sætter rammen for den opfattelse, som patienter får af interaktionen med lægen. Relationen med lægen bestemmer, om patienten opfatter lægen som kompetent og tillidsvækkende og værdig til at høre deres unikke historie. Alt hvad patienten ser, hører, lugter og mærker indgår i regnestykket: Er lægen til at tro på? Er lægen én, der vil lytte og forstå? ”Du har godt nok elendige vener” kan være en kvik, henkastet bemærkning fra en ung læges side, men kan være præcis årsagen til, at patienten vælger at tie stille med en oplysning eller en historie, der ellers kunne være vigtig for diagnosen. Patienter går langt for ikke at blotte sig eller blive ydmyget med en bagatellisering af en værdifuld oplevelse eller en antydning af en fornemmelse, der vækker en bekymring hos patienten.

Læger lærer at være bange for det subjektive. Lægens vigtigste opgave er at kvantitere og derpå neutralisere det subjektive. Filosoffen Drew Leder tordnede i bogen *The Absent Body* allerede i 1990 for, at: ”I forsøget på at undslippe al subjektiv fortolkning truer lægevidenskaben med at udstøde sit primære subjekt: den levende og oplevende patient” (27). Læger lærer i deres uddannelse at være kølige, objektive og at undgå at komme for tæt på patienterne. Patienterne lærer at overleve ved at lære nye roller og udvikler en særlig følsomhed for tilpasningskrav. Patienter kvæler tanker og ideer, der måske vil lyde tåbelige eller ynkelige. I en nylig undersøgelse er patienters adfærd blevet sammenlignet med den adfærd, gidsler udviser: De udfordrer ikke autoriteter, stiller færre krav, end de normalt ville, og underdriver deres symptomer, smerter og behov overfor lægerne (28). Som Atul Gawande siger: ”Den farligste operation er den, der aldrig burde være udført” (29). Et komprimeret sundhedsvæsen med skabelonjournaler, højt tempo, sparsomt overskud, og få parakliniske ressourcer, fører til såkaldt ”neutral sagsbehandling” og hyperstandardisering af behandling, hvor patientoplevelser ikke har en naturlig plads i diagnostik og behandlingsvalg (30). Læge-patient samtalen har ét eneste redskab: en præcis og ærlig samtale båret af en god relation. Dét skabes ikke under tidspres i en organisation, der prissættes på effektivitet og straffes for subjektivt indhold og refleksion. Selv den bedste medicin virker ikke på den forkerte patienthistorie og sårbarhed skaber forkerte historier. På den anden side så tager velinformerede patienter, der føler sig respekteret, inddraget og forstået som menneske, bedre beslutninger, som de er mindre tilbøjelige til at fortryde igen (31). Med andre ord: Hvis læger ikke tager sig tid til patienterne, så tager patienterne lægernes tid. I en ny undersøgelse mener Danske Regioner at kunne påvise, at 1 % af befolkningen lægger beslag på 29 % af sygehusudgifterne (10 % står for 74 %). Regionerne kalder dem selv for ”En lille gruppe af dyre patienter med dårlige liv”, der hyppigt indlægges akut og hyppigt genindlægges (32). Samtidig erkender både Danske Regioner og sygehusdirektørerne, at de faktisk ikke ved, hvilke patienter der er tale om, eller hvad problemet egentligt er, og har derfor startet et projekt, hvor man gennem ”bigdata” vil prøve at beskrive dem og holde dem ude af sygehusene. Men ”bigdata” er ikke patientliv og sårbarhed i læge/patient-relationer opfanges ikke af kliniske rutinedata. Sygehusledelserne, og organisationen bag dem, ser stadig sårbarhed som en irriterende defekt, der forstyrrer og bør håndteres udenfor sygehuse, selvom sygehusene har et medansvar for at sårbarhed opstår,

vedligeholdes eller forstærkes. Når sårbare opportunt reduceres til dyre, dårlige liv, der skal holdes ude af sundhedsvæsnet, er der for alvor brug for at sundhedsvæsenets egen rolle i patienters sårbarhed kommer i søgelyset. Klinisk inerti er udbredt og selv hyperregulerede kliniske områder som sekundær forebyggelse i kardiologi har en tung social slagside (33). Utallige studier har påvist, at sure læger giver sure patienter, der får dårlig behandling – og omvendt (34, 35). Hvis lægen er i tvivl, om det er patienten eller den elektroniske patientjournal, der er i centrum, kan man konsultere den efterhånden meget tunge evidens, nemlig at computerskærmen vinder over patienten (36).

På trods af det, har det været en utvetydig erfaring fra Indvandrermedicinsk Klinik, at sygehusledere, sygehusejere og sundhedspolitikere hører bedre efter, når det er patienternes stemmer, der taler; patientfortællinger taler for sig selv og taler de sårbares sag, meget bedre end læger selv kan gøre. Sårbare patienter viser os de rigtig gode dårlige eksempler på sundhedsvæsenets svage svejsninger. De indvandrermedicinske patienter, henvist til Indvandrermedicinsk klinik, er sårbare på alle tænkelige og utænkelige måder, men det er de utænkelige måder, der rammer hårdest: De sårbarheder vi overser, ignorerer eller bagatelliserer. Hver især har indvandrerpatienterne, gennem deres historie og oplevelser, bidraget med inspiration til nye måder at forstå relationel sårbarhed og de har vakt en nysgerrighed omkring lægers rolle i den. Mens ideen om relationel sårbarhed er skabt i samtalerne med sårbare, etniske minoritetspatienter, handler bogen her om, hvordan de hårdt prøvede indvandrerpatienters erfaringer og oplevelser kan komme alle patienter til gode – uanset køn, alder, øjenfarve eller accent.

I virkeligheden er det måske ikke så svært. En ledende overlæge havde for vane at kalde nye læger ind til en meget kort samtale om afdelingens værdier: ”Her på min afdeling taler vi ordentligt om og med patienterne”. Hvis man som leder samtidig fastholder og udøver disse værdier i hverdagen til konferencer og i dialogen med lægekolleger bliver sårbarhed en naturlig del af en patientfremlæggelse.

For andre er sårbarhed en rød klud.I skrivende stund har den amerikanske præsident udsendt en liste over ord, der ikke må forekomme i ansøgninger om offentlige forskningsmidler og ét af dem er ”sårbarhed”. Det er svært at forestille sig en bedre grund til at forstå et begreb, der er så farligt (37).

Tak til de modige patienter, der ikke alene inviterede os til at høre deres livshistorier, som de fortæller første gang nogensinde, men også ærligt og tillidsfuldt turde fortælle om deres strabadserende nomadetilværelse i det danske sundhedsvæsen. Uden dem og deres skildringer af patienters skjulte styrker og byrder, ville denne bog aldrig være blevet andet end en strejftanke. Bogen er gratis, men det er de menneskelige erfaringer bag bogen ikke.

OM DENNE BOG

Det er målet med denne bog at give et overblik over de mange faktorer, der kan fremprovokere, komplicere eller forstærke patienters sårbarhed og over hvordan sundhedsvæsenets organisation, de ansatte og patienternes sociale vilkår påvirker den måde, sårbarhed kommer til udtryk – og ikke mindst hvilke kliniske konsekvenser det kan få, hvis samspillet med mellem sundhedspersonale og patienten ignoreres af klinikere.

Kapitel 1 og 2 giver i sig selv et overblik over patienters oplevelse af relationen med lægen og beskriver de grundlæggende udfordringer som læger og patienter har med at forstå hinanden. Kapitel 3 og 4 går mere i helikopter perspektiv og ser på de samfundsskabte sårbarheder som er af betydning for patienter, ligesom det beskrives hvordan sundhedsvæsnets og de sociale myndigheders organisation kan bidrage til sårbarhed. Kapitel 5 og 6 har mere klinisk sigte og er primært rettet mod læger (men kan læses af andre). Kapitel 7 og 8 forsøger at skitsere hvordan individuelle læger, uddannelsesinstitutioner og sygehuse kan imødegå eller formindske unødvendig sårbarhed og har størst interesse for beslutningstagere, ledere og uddannelsesansvarlige på f.eks. sygehus, universiteter og professionshøjskoler.

Kapitel 1: Introduktion til relationel sårbarhed

Sårbarhed giver kun mening, hvis man forstår de sammenhænge, det udspiller sig i, og de roller patienter og læger spiller, hver især. Derfor handler kapitel 1 om, hvorfor og hvordan man skal forstå det relationelle i sårbarhed.

Kapitel 2: Sårbarhed, robusthed og anti-skrøbelighed

Sårbarhed hænger tæt sammen med styrke og modstandskraft, men forskellen og sammenhængen mellem begreberne bliver først klar, når man har gennemlevet hele spektret. Kapitel 2 handler derfor om, hvornår man er stærk og hvordan man er svag. Læger forklarer derudover selv, hvordan de kan blive sårbare, når vanetænkning og fordomme fortrænger lægers faglighed.

Kapitel 3: Den strukturelt-sociale sårbarhed

Sårbare patienter er ofte samspilsramte, men forsvarsløse. Sårbare patienter rammes af syndemier og sociale vilkår, der i nogle sammenhænge må betragtes som årsager til sygdom, funktionstab og handicap. Derfor vil sårbarhed som en strukturelt-socialt fænomen behandles i kapitel 3.

Kapitel 4: Kapitel 4: Sundhedsvæsnets iboende sårbarhed

Hyperspecialisering har sine fordele, men også sine tabere. Specialisering skaber sårbarhed, fordi det skaber kunstig afhængighed og pseudo-kompleksitet. De socioøkonomiske vilkår er blevet legitimt irrelevante, men det er alligevel netop dem, der skaber den sårbarhed, som specialister ikke forstår at håndtere. Stærke patienter har gennemslagskraft og sætter dagsordenen, mens sårbare patienter hægtes af. Læger udsættes for hverdagens onde etik og læner sig op ad kliniske retningslinjer, der er klinisk renset for indflydelse af patienters livsvilkår. Bogens kapitel 4 tager derfor fat på de sundhedsorganisatoriske faktorer i sårbarhed. De digitale forsimplinger og dehumaniseret evidens, sætter rammerne for lægens kliniske beslutningsrammer i hverdagen. Organisationens drivkraft og inerti rammer ned i samtalen mellem den enkelte læge og patient og påvirker den kliniske beslutningsproces.

Kapitel 5: Patientfaktorer i den kommunikative sårbarhed

Der er mange typer mennesker og lige så mange typer patienter. Læger påvirkes bevidst og ubevidst af patienttyper. Men hvilke typer fører til hvilke beslutninger? I kapitel 6 kigges der nærmere på samspillet mellem forskellige typer patienter og hvordan lægen reagerer på disse.

Kapitel 6: Lægelige faktorer I den relationelle sårbarhed

Læger opfatter sig selv som en del af en 0-kultur, mens det er patienterne, der bringer "kulturel støj" med ind i lægesamtalen. Læger kommer ret ureflekterede ud af patientsamtaler, men læger har, ofte uforvarende, den mest centrale rolle i om - og hvordan - patientsårbarhed kommer til udtryk. I kapitel 7 vil der derfor uddybes, hvilke lægelige faktorer, der spiller ind i patientens sårbarhed.

Kapitel 7: Hvordan reduceres sårbarhed?

I kapitel 8 skitseres en strategi for en systematisk tilgang til komplekse sårbare patienter, baseret på erfaringer fra Indvandrermedicinsk klinik.

Kapitel 8: Yderligere værktøjer til at reducere sårbarhed

Sociale vilkår og sundhedsvæsenets organisation kan, sammen med patientkarakteristika og viden om lægens kognitive bias, tvetydighedstolerance og humør, formindske eller forstærke patienters potentielle sårbarheder. Men hvordan kan læger selv reducere påvirkningen fra usaglige faktorer i den kliniske proces? Dette vil blive behandlet i bogens kapitel 9.

Problemet med lidelse er, paradoksalt, ikke hvordan man undgår lidelse, men hvordan man skal lide: hvordan man skal leve med smerter, hvordan man gør lidelse til noget man kan bære og leve (og lide) med

(Clifford Geertz 1966)(38))

KAPITEL 1: INTRODUKTION TIL RELATIONEL SÅRBARHED

I've learned that people will forget what you said, people will forget what you did, but people will never forget how you made them feel

(Maya Angelou)

Sårbarhed har vi alle med os. Sårbarhed kommer til udtryk i relationer og interaktioner med andre mennesker, afhænger af erfaringer, rammer og ikke mindst konteksten. Men inden vi går i dybden med de konstekstuelle forhold omkring sårbarhed er det nødvendigt at se på hvordan sårbarhed traditionelt opfattes.

SÅRBARHED

En præcis definition af sårbarhed er problematisk, for ikke at sige meningsløs, fordi det dybest set er en social konstruktion. Ikke desto mindre er der mange, der har forsøgt sig med definitioner for trods alt at indkredse begrebet en anelse. Pranee Liamputtong, der forsker i sensitive emner blandt marginaliserede patientgrupper, mener det er en person der "oplever formindsket autonomi pga fysiske eller psykologiske faktorer eller pga ulighed". Det er personer, der "mangler muligheden for at tage beslutninger om deres personlige liv, at bevare uafhængighed og for selvbestemmelse". Andre baserer kort og godt definitionen på social ulighed og sygdoms risiko og mener, at det er personer tilhører sociale grupper, der har "en højere relativ risiko eller følsomhed for dårligt helbred". Sårbare er dermed definitorisk en del af de sociale grupper, der er fattige, isolerede, afsondrede, diskriminerede og som er udsat for intolerance, underlæggelse og stigma (39).

I lægelig sammenhæng anvendes begrebet sårbarhed som et samlet udtryk for ulighed i sociale og sygdomsmæssige sammenhænge på individniveau. I en undersøgelse af sårbarhed i almen praksis fra 2011 anvendte man f.eks. 2 definitioner på "sårbare patienter" (40):

1. Patienter, som på grund af svær sygdom , flere samtidige behandlingskrævende sygdomme, handicap mv. og evt. svagt personligt netværk er stærkt afhængige af sundheds- og/eller sociale ydelser.
2. Patienter, som på grund af svage personlige ressourcer og dårlig elle r anderledes sygdomsindsigt, sociale eller kulturelle forhold er ude af stand til at yde en hensigtsmæssig adfærd og egenomsorg.

Definition nr. 2 er den definition som Sundhedsstyrelsen anvender i kroniker sammenhænge (41). Det er imidlertid tydeligt at sårbarhed traditionelt, i sundhedsmæssig sammenhæng, opfattes som udtryk for at det er vilkår og egenskaber hos ***patienten,*** der er problemet. Det er patienten der er sårbar, det er patienten der pga anerledes opfattelser ikke kan tage vare på sig selv, det er patientens sygdomme der gør patienten sårbar. Sprog betyder noget og her placeres skyldsspørgsmålet præcist på patientens side af lægens bord.

Det er tankevækkende at de to definitioner i sig selv skaber sårbarhed ved at indikere den præmis at samfundet, relationerne, den sociale arv, multimorbiditet og sociale netværk er givne størrelser mens patientens anvendelse af dem og interaktion med dem gør patienter sårbare. Ved at gennemtvinge en opfattelse af at patienten altid er den skyldige genstandsgør man personen bag patienten. Patientens sårbarhed er et faktum, der må "fixes", som sundhedsvæsnet fixer andre sygdomme.

Sandheden er, vil denne bog argumentere, at sårbarhed er noget alle mennesker besidder, det kan både være sundt og usundt, hensigtsmæssigt og uhensigtsmæssigt, konstruktivt og ukonstruktivt eller nødvendig og unødvendig. Det centrale er at om, hvornår og hvordan det kommer til udtryk afhænger af rammerne, relationen og processen. Hypotesen er at læger, sygeplejersker, jordemødre og andre ansatte i sundhedsvæsnet er med til at skabe og forstærke sårbarhed hos patienter, ligesom sundhedsvæsnet og den sociale sektor kan skabe og forstærke sårbarhed. Med et ensidigt fokus på at sårbarhed er en patient egenskab skabes der sårbarhed. Kun med et blik for at sårbarhed opstår i relationer kan vi reducere uhensigtsmæssig og unødvendig sårbarhed.

Sårbare mennesker er ikke svære at nå, men lette at ignorere

(Vytenis Andriukaitis, læge og EU parlamentsmedlem)

HASSLIEBE

Der har altid været et idiosynkratisk forhold imellem læger og patienter, eller som tyskerne kalder det: 'Hassliebe' (hadblandet kærlighed). Lægerne i Jane Austens romaner er enten uduelige, vattede mænd eller heroiske håndspålæggere, der påfører lindrende cremer med beroligende, dybe stemmer. Det bedre borgerskab vil helst ikke ringe efter lægen, for så får tyendet og de fattige bare gode ideer, om at de (også) er syge. Og lægen tager sig betalt for 10 besøg, før man alligevel dør, så de penge er bedre brugt på begravelsen (42). Gabriel Garcia Marquez lader i *Ingen skriver til obersten* den stakkels oberst leve et helt liv uden afføring – en svær forstoppelse som lægevidenskaben ikke kan hjælpe ham med (43). Tolstoj lader et kapitel i romanen om en dommers lidelser og langsomme død (*Ivan Iljitjs død*), begynde med slutresultatet af lægers ufuldkommenhed: "Historien om Ivan Iljitjs liv var den mest enkle og almindelige og den mest rædselsfulde". Under indretningen af en lejlighed falder dommeren ned fra en stige og får smerter i ryggen, der langsomt vokser, ændres og formes og bliver til en kronisk smertesygdom, som lægerne modvilligt indser, at de ikke har noget middel imod, andet end opium til at dulme smerterne. Der kan gå to veje i dommerens bevidsthed; enten fører sygdommen til døden, eller også er der måske et lillebitte håb om helbredelse. Kampen mellem liv og død optager ham mere og mere, og han vender sig mod sin indre diskussion og vender sig dermed bort fra hustru og venner, ind mod sygdommen og dens stemmer i hans indre. Alle omkring dommeren bliver til forbrydere og falskspillere, der ikke vil se døden i øjnene og derfor prøver at sælge håbet til den døende – på trods af at dommeren tydeligt kan se og mærke døden, som han ligger, helt fysisk, og kæmper med. De tilbyder deres egne håb til ham, selvom disse ikke er andet end løgne. De håb, man prøver at sælge til ham som en falsk drøm, gør kun smerterne værre. Lægerne kommer med flere diagnoser og endnu mere medicin (opium), der intet udvirker overfor hans indre stemmer og kun gør ham endnu mere bange for de smerter, som lægerne tydeligvis ikke er herrer over. Dommeren forstår ikke, hvorfor sygdommen overgår netop ham: "det jo altid de andre, der dør, men jeg, Ivan Iljitj, med alle mine følelser og tanker - med mig er det noget andet". Netop disse tanker kan lægerne ikke hjælpe med – selvom tankerne er udtryk for det hyppigste og vigtigste spørgsmål, patienten stiller lægen: Hvorfor mig? Hvad har jeg gjort? Patienter har altid stillet disse spørgsmål, men alligevel ser læger lige fårede ud, hver gang de bliver spurgt - og det spørgsmål er stadig ikke et fag i lægeskolen. Læger og dommere har meget til fælles. Dét vidste Tolstoj, der lader dommeren afsige dommen over lægestanden:

> "*Alt foregik som han havde forventet og som det gør altid. Der var den sædvanlige venten og lægens vigtige åndelighed, som han var så bekendt med (og som ligner det, som han selv anvendte i domstole), og lyden og den måde han plejede at lytte på og spørgsmålene som krævede de svar, som førte til konklusioner og som var helt oplagt unødvendige, og den betydningsfulde sikre aura, der indebar, at 'hvis du bare lægger dig selv, dit liv og din situation i vores hænder, så skal vi nok ordne det hele - vi ved helt sikkert, hvordan det skal gøres, altid på den samme måde for alle'. Det var alt sammen, lige som det var når han var dommer i domstolene. Lægen havde den samme åndelighed som han selv havde overfor en anklaget, sikkert skyldig, person"*.

ER PATIENTER MENNESKER ELLER BARE EN BUNKE SYMPTOMER?

Anton Chekhov lader i novellen "En sygdomshistorie" en ung læge tage på sygebesøg hos en syg datter i en rig familie. Inden lægen første gang ser patienten, har familiens toneangivende medlem allerede fodret lægen med flere forklaringer og sågar en bastard-diagnose, sammensat af de (dengang lægeligt accepterede) "nerver", kombineret med pseudo-lægmandsbeskrivelsen "skrofuløs" (kirtelsyg) og den mere folkelige observation "skrøbelig siden barndommen". Lægen finder imidlertid ingen symptomer på de nævnte sygdomme, men overtales til at overnatte hos familien. Fra at være på sygebesøg hos én patient med ét "fysisk" problem forvandles hans job nu til at være observatør af det miljø, som den (indtil da eneste) formodede syge lever i. Han oplever et kedeligt, overfladisk og uinspireret familieliv: Familiefaderen døde for kort tid siden og nu lever de 3 kvinder i huset et ensomt, deprimerende og forvirret liv. Med simple, alment menneskelige udtryk og adfærd og professionel sympati skaber lægen en relation til patienten, der som naturligt svar langsomt åbner op for baggrunden for sine symptomer. Lægen tvinges i løbet af samtalen til at skifte samtale-rolle og synsvinkel og fordi han har en god relation med patienten, følger han naturligt med i de skiftende roller og lader dermed patienten (der tidligere havde været "*a voiceless object"*) få en stemme (44, 45). Tjekhov var meget interesseret i samfundsforholdene i zarens Rusland og i 1890 rejste han til øen Sakhalin, en ø for straffefanger. Øen var berygtet for at være bosat af tyve, snydepelse og mordere. Chekhovs lægeuddannelse havde efterladt ham åndeligt udtømt. Han havde skærpet sine kliniske observations

færdigheder og var modnet til en snu diagnostiker. Men de ekstraordinære lidelseskvaliteter, han havde været vidne til, og den uudslettelige vilkårlighed i sygdom og død, havde gjort ham følelseskold og apatisk overfor menneskelig lidelse. Chekhov rejste til Sakhlin for at ophæve sine følelsesmæssige stumhed. Han var træt af den syge stat han havde forladt: social stagnation, korruption, forfalskede nyheder, moralsk og politisk forfald, vold og summariske fængslinger. Chekhov følte at hans sjæl var døende og havde mistet følesansen. Han søgte den forfærdelige ø for at vække sin empati og følsomhed for andre mennesker – og patienter. Chekhov mente at hvis nerveenderne bliver efterladt sårede, døde og sløvede - så ville han være en mindre god forfatter. Hos Chekhov giver den kliniske frigørelse - det kølige, skånselsløse, skærende blik - plads til ømhed, til en følsomhed, der netop er det modsatte af lidenskabsløshed. Chekhov skrev senere "Seks principper, der skaber en god historie", og de er: 1. Ingen ordskvalder af politisk-social-økonomisk karakter; 2. total objektivitet 3. sandfærdige beskrivelser af personer og genstande 4. Ekstremt kortfattet; 5. Ærlighed og originalitet. . . og; 6. Medfølelse. "De første fem principper renser og desensibiliserer vores sår. Men det er den sidste, medfølelse, der bevæger os ud over følelsesløshed hen mod helbredelse (46).

Oplevelserne på øen Sakhalin fik ham til at skrive *Sjette afdeling* (1892) om lægen Ragin, der spærres inde på et sindssygehospital, hvor han selv er overlæge, fordi han forklarer en patient, at tabet af den ydre frihed ikke betyder noget, når blot man kan bevare den indre. Den påstand måtte han justere senere i livet da det viste sig at den indre frihed ikke var nok til et helt liv for ham. Den portugisiske forfatter José Rodrigues Miguéis, eksileret i USA under 2. verdenskrig, beskriver mødet med amerikanske læger i *A man smiles at death with half a face:* "I was now with strangers [doctors] that knew nothing about me, nor had with me any bond, and to whom I was only another hospital case, an object of clinical curiosity [.] I did not exist, I was a bunch of symptoms" (47). Patienten føler sig reduceret til et organhylster med rodebunker af problemer. Spørgsmålet er, om lægesamtalen er "en opsamling af symptomer", eller om det er et forsøg på en større, bredere opfattelse af symptomerne i en social sammenhæng sammen med patienten (48). For de fleste læger er der nok et pænt officielt svar og et mindre pænt uofficielt svar på dét spørgsmål. Den gode læge opfanger patientens behov for hjælp til at forstå deres egne symptomer i en bredere social sammenhæng, mens den mindre empatiske læge kun ser symptomer der skal kategoriseres og holdes op mod differential diagnostiske tabeller. Man får to sygdomme når man får én diagnose: sygdommen i sig selv og så komplikationen til sygdommen: livet med sygdommen i det sociale liv.

En anden iboende dualitet i patientlivet er brudfladen mellem den syge krop og den skadede sjæl og hvem der skal have skylden: er det sjælen der er svag og gør kroppen syg eller omvendt? Ofte vinder kroppen første runde og efterlader en skadet sjæl. Bjørn Rasmussens *Huden er det elastiske hylster der omgiver hele legemet* beskriver, hvad der sker når patientens selvfortælling brister – det der bliver stående tilbage er kroppen: "Mit livs historie eksisterer ikke, men du gør, jeg gør, den her højrehånd, denne lever. Den her krop eksisterer" (49). Romanen er optaget af kroppen som åbenhed, og huden som et gennemhullet hylster, der tillader alting at sive ud og er et eksempel på en krop/sjæl dualitet, hvor det synes at være sjælen, der er problemet, snarere end kroppen. Netop fordi kroppen er mere håndterlig end sjælen er. I patient-narrativer, kan det netop være svært at definere, eller finde, den rigtige fortælling om sygdommen. Kroppen holder på en bunke uregerlige fornemmelser, hvoraf nogle siver ud, andre bliver. Med tiden bliver nogle af de tilbageværende fornemmelser ophøjet til symptomer, men de starter deres liv som en bunke fornemmelser i et hylster.

Hajerne undslap jeg
Tigrene nedlagde jeg
Opædt blev jeg
Af væggelusene

(Bertolt Brecht)

DEN SELVFEDE MIDDELKLASSE OG DEN SYGE FORFATTER

Livskvalitet og velbefindende er en hvid overklasse idé. Johanna Hedva, bruger i sit essay "Sick Woman Theory", Ann Cvetkovichs og Starhawks ideer til at hævde, at "velvære, som der tales om det i USA i dag, er en hvid velhaver ide (50). "Lægelig litteratur har som præmis, at mennesker er tidløse, hvide, i god almen tilstand og tilhører middelklassen, hvorfor ideen om at" føle sig dårlig eller skidt tilpas" af en eller anden årsag er et stort mysterium, der kræver en øjeblikkelig korrektion og en klar løsning. I moderne folkesundhed

kan man ikke gå rundt med småskidt helbred og kronisk nedtrykthed selvom det oplagt skyldes kort skolegang, ensomhed, elendig økonomi og sorte fremtidsudsigter på arbejdsmarkedet. Endvidere er det en grundlæggende antagelse bag forestillingen om "velvære", at organer primært er beregnet til industrielt merarbejde og produktion, og at alt, som hindrer dette arbejde, kun bør kun være en midlertidighed. Middel/overklassen bestemmer alt – også hvordan, hvornår og hvor længe man må være sårbar – og dét er måske selve kernen i sårbarhed: man bliver først rigtig sårbar når man fratages herredømmet over sin egen sårbarhed. Hvad er der så tilbage for dem, der lider af enhver form for sygdom eller tilstand, som gør dem ude af stand til at arbejde? Eller som Hevda spørger: "Hvordan smider du en mursten gennem en bank, hvis du ikke kan komme ud af sengen?" Hevda henviser specifikt til at protester, er vanskelige for dem, der er syge, men det er også er en opgave for forfattere og deres forlag, at give dem stemme – uanset hvor hårdt det kan være. Forfatteren Sherman Alexie annullerede sin bogrejse for hans forventede erindringsbog: "Du behøver ikke at sige, at du elsker mig på grund af depression". Han forklarede det med, at han havde "hulket dagen lang i ugevis" og "genoplivede mit hjerte natten efter aftenen ... Jeg kunne ikke lægge min tristhed - min komplicerede sorg." Hvis middelklassens velvære idé skal udfordres må de sårbare patienters fortællinger nedfældes og så må andre læse dem op hvis patienten ikke selv magter det. Hvordan husker vi som læger essensen af, hvad en sygdom, vi ser dag og dag ud, betyder for patienter? Hvordan kan vi empatisk engagere os fuldt ud og alligevel fastholde en modstandskraft over for udbrændthed fra den uundgåelige følelsesmæssige afgift, som lidelsen kræver af os. Som forfatteren Anatole Broyard skriver I et essay om sin sygdom: "*To most physicians, my illness is a routine incident in their rounds, while for me it's the crisis of my life".* Broyard længes efter læger der I det mindste anerkender at denne inkongruens mellem læger og patienter eksisterer. Den syge vil ikke have kærlighed, udover fra sine allernærmeste. Fra alle andre, også lægen, vil den syge have noget helt andet. Den syge er kommet til det punkt, hvor det, patienten ønsker fra de fleste mennesker, ikke er kærlighed, men en rummelig, blændende forståelse for patientens situation, dét der i sygdommens litteratur kaldes "empatisk vidne". Patienten er altid på randen af åbenbaring og klarsyn, og han har brug for nogen, som kan genkende det, når det kommer.

Der er på alle tænkelige måder en indbygget sårbarhed i at være syg og afhængig af læger og sygeplejersker, som næsten synes nødvendig for at kunne blive uafhængig og rask igen. Lægen Cutter skrev i 1923 i artiklen "The Art of Medicine": "Physicians fail to remember that every patient represents a human heart, crushed to the point of despair by sickness and resultant poverty". Ensomhed isolerer og æder patienters sjæle.

Der er tiltagende evidens for at social isolation er forbundet med handicap, kognitive tab og tidlig død (51). Ensomhed gør bogstaveligt talt hjertet tungt: risikoen for at dø øges med 29 % i forhold til andre mennesker (depression øger risikoen med 22 %). Ensomhed er en subjektiv følelse af ikke at have meningsfulde relationer til andre mennesker: "Jeg føler mig ikke sikker, der er ikke noget der går godt". Føler man ensomhed, føler man, at der ikke er de nødvendige og tilstrækkelige personer omkring til at støtte sig, og det betyder at man konstant er nødt til at overvåge nærmiljøet for enhver form for trussel mod ens person, funktion og relation. Det er en energikrævende overvågningsproces, der forbruger af i forvejen sparsomme kognitive, fysiske og psykologiske ressourcer og bidrager med unødvendig sårbarhed. Det gør det sværere for den syge person at gøre andre ting, der kunne være til gavn for helbred og førlighed. Mennesker er udviklet til at leve bedst i sociale grupper. Vi er mest komfortable, når vi føler del af en gruppe - mere afslappede, tænker bedre, tænker mere langsigtet, får inspiration, trøst og støtte og vi er lykkeligere, med pænere blodtryk og lavere kortisolniveauer. Som genetikeren Steve Cole, der forsker i de biologiske effekter af social isolation har sagt: "*Social isolation er langt den stærkeste sociale risikofaktor for tidlig død*" og hans forskerkollega John Cacioppo, psykolog, har sagt: "*isolation har en helt utrolig kraftig giftlignende virkning på helbredet*" (52). Ensomhed er forbundet med højere blodtryk og hjertesygdomme - det får bogstaveligt talt menneskers hjerter til at bløde. Ensomhed er langt mere end en psykologisk smerte - det er et biologisk sår, der skaber kaos i vores celler og organer. Patientens lidelse forstyrrer den sociale orden i familien og vennekredsen. Patienter er afsondrede fra deres (normale) krop, isolerede fra familie og venner, føler sig distanceret fra deres normale tilstand, og de normale kræfter kan de ikke mobilisere. Måske er lægen den eneste ven i sygdommen – men lægen er ked af at skulle se patienten, der ikke er rask, for det udstiller lægens manglende handlekraft, at patienten fortsat lider. Så også her kan patienten opleve udstødelse, der forstærker ensomheden. Mange patienter kan sejle rundt i sundhedsvæsenet i årevis i jagten på noget helt andet, end lægerne tror, at de mangler. *"I just want a doctor that loves me as I am and will take care of me…..or at least just some respect"*, skrev en ung kvindelig patient, Lucy Grealy, i sine erindringer (53). Hun var vansiret i ansigtet efter kræft i kæben og lægerne så hende aldrig som andet end en voldsomt spændende operativ udfordring, mens patientens kyniske klarhed sagde hende, at ansigtet aldrig ville blive rigtig pænt. Derfor gik hun i stedet efter at få kærlig omsorg og en lille smule respekt som menneske – det fik hun kun glimtvis, men ikke af læger.

Carl-Magnus Stolt, Professor i humanistisk lægevidenskab på Karolinska Universitetet, citerer i forordet til sin bog *Medicinen och det mänskliga* en unavngiven professor i kirurgi, der skulle have

udtalt: "I medicinsk videnskab har ordet ***jeg*** ingen plads." – dvs. at lægers opgave er at søge efter almengyldig viden, der er uafhængig af personer og relationer (17). Ideen om at man kan filtrere det menneskelige ud af patientrelationen ved at sublimere en supra-menneskelig faglig essens, er dybt rodfæstet i lægeuddannelsen og det uformelle lægecurriculum. Desværre har patienterne mange andre behov udover at blive normaliseret og kategoriseret: De vil have medfølelse, de vil have anerkendelse af deres lidelse, de vil have respekt og de vil forstås som hele mennesker med mange udfordringer, hvoraf sygdom bare er én af dem. Patienter vil gå meget langt for ikke at blive ydmyget, til grin, diskvalificeret eller bagatelliseret af lægen. Derfor ender læge/patient-forholdet i et livslangt had-kærligheds forhold, indtil døden dem skiller (54, 55). Når den ene vil have kærlighed er den anden ond og omvendt – man kan ikke regne med at få kærlighed når man har mest behov for den. Den franske videnskabsfilosof og historiker Georges Canguilhem skriver i et essay om naturforestillinger i lægevidenskab og klinisk praksis, at:

> "*Man må overveje om læge-patient forholdet nogensinde har haft succes med at være en simpel instrumentel relation, der kan beskrives på en sådan måde at årsag og effekt, den terapeutiske gestus og dens resultater, ville være direkte relaterede den ene til den anden, på det samme plan og samme niveau, uden at være formidlet gennem en udefra kommende mediator i dens forståelsesramme. Det er med sikkerhed fastslået at påkaldelse af en helende natur er netop sådan en udefra kommende mediator som er ansvarlig for at læge-patient forholdet aldrig er blevet harmonisk"* (56)

Lægens præmis, mener Canguilhem, er, at patientens krop er et passivt lydigt objekt, der er modtagelig for eksterne interventioner og lægens opfordringer. Patienten føler naturens mystiske kræfter har overtaget kontrollen med kroppen, mens lægens opgave er at afvise naturens mystiske kraft og erstatte den med lægevidenskab. Når patientens krop viser sig at være uregerlig, kritisk eller selvhelende, etableres rammerne for et disharmonisk læge/patient-forhold, fordi lægen ikke har kontrollen over kroppen.

PLANTER ELLER JUVELER

Empatiforskeren Brené Brown siger, at: "Sandheden er, at et svar ikke kan gøre situationen bedre eller løse den – det kan relationen." Sårbarhed opstår i manglende, eller forkerte, relationer og løses med den modsatte medicin: gode relationer og færre forhastede (ofte også unødvendige-) svar (57). Problemet er, at for at relationer kan opstå, må begge parter gøre sig synlige – meget synlige. I modsætning til mange andre problemer, vi forsøger at løse, så involverer tillidsspørgsmål ikke kun et forsøg på at forstå og analysere et tvetydigt symptom eller en tricky klinisk situation. Alle tillidsproblemer er karakteriseret af et element af risiko. Så selvom det er rigtigt, at vi støder ind i mange komplekse problemer gennem hele vores liv, er det ikke så normalt for os at tænke på problemløsning som et spørgsmål om en kamp mellem vores egne personlige behov i forhold til andres personlige behov. Vil man relationen med patienten, skal man være med til at skabe tillid, og det kræver, at man dropper personlig vinding og antipatier – at man som læge faktisk er nødt til at gøre sig sårbar for at motivere patienten til en bedre relation med færre svar, hvor skrøbeligheder er normale.

Filosoffen Martha Nussbaum skriver om det menneskelige paradoks: at mens vores evne til sårbarhed og vores evne/motivation til at stole på andre kan være det, der gør det muligt, at vi rammes af tragedier, så er den største tragedie af alle, hvis man som menneske forsøger at beskytte sig mod ondt ved at forstene den essentielle blødhed og sårbarhed i sjælen:

"*Forudsætningen for at være et godt menneske er, at det altid bør være muligt for dig at blive moralsk nedbrudt af noget, du ikke kunne forhindre. At være et godt menneske er at have en form for åbenhed over for verden, en evne til at stole på usikre ting ud over din egen kontrol - ting, der under meget ekstreme omstændigheder som du ikke kan kontrollere, kan knuse dig. Dét siger noget meget vigtigt om det etiske livs menneskelige tilstand: at den er baseret på en tillid til det usikre og en vilje til at blive udsat og sårbar. Den er baseret på at mennesket er mere som en plante end som en juvel, noget ret skrøbeligt, men hvis meget særlige skønhed er uadskillelig fra dets skrøbelighed*." (58)

KUNSTEN AT TAGE DÅRLIGE BESLUTNINGER OG HVORFOR VI BLIVER VED MED DET

Hele menneskelige samfund, mindre sociale grupper og enkelt personer kan tage katastrofale beslutninger af en lang række årsager: manglende evne til at forudse et problem, manglende opfattelse af at der er et problem, når det er opstået, manglende forsøg på at løse det efter det er blevet opfattet som et problem og manglende succes med forsøg på at løs det. Det lyder alt sammen meget pessimistisk, som om fiasko er reglen snarere end udtagelsen i menneskers beslutningstagning. Svenskerne spørger altid danskerne: Hvorfor venter danskerne altid med at gøre noget til det er for sent? Der er et klart kulturelt aspekt i beslutningstagning. Der er også et socialt aspekt: De rige tager beslutninger for at bevare deres egne privilegier og selvom det skader det fælles gode, og de har svært ved at se problemet selv når de præsenteres for det (privilegie blindhed), mens fattige tager dårlige beslutninger for sig selv fordi det løser et problem her og nu og fordi de ikke har andre løsninger end pat andre, endnu dårligere, løsninger. Fejlagtige beslutninger opstår ofte på grund af, hvad økonomer betegner "rationel adfærd" som følge af sammenstød af interesse mellem mennesker. Nogle mennesker kan muligvis begrunde, at de kan fremme egne interesser ved adfærd, som er skadelig for andre mennesker. Økonomer betegner sådan adfærd "rationel", selv når man erkender, at det moralsk kan anfægtes. En særlig form for sådanne interessekonflikter har fået navnet "Tragedy of Commons". Det refererer til en situation, hvor mange forbrugere høster en fællesejet ressource (såsom fisk i havet eller græs i fælles græsgange) og på et område hvor der ikke er nogen effektiv regulering af, hvor meget af ressourcen hver forbruger må rage til sig. Under disse omstændigheder kan enhver forbruger med rette mene: "Hvis jeg ikke fanger den fisk eller græsser græsset, vil en anden fisker eller bonde alligevel gøre det, så det giver ingen mening for mig at være forsigtig med overfiskning eller overhøstning." Den korrekte "rationelle" opførsel er at høste inden den næste forbruger kommer og høster. De samme konfliktbaserede beslutningsprocesser, der gør sig gældende i relationer mellem sociale grupper udspiller sig også mellem forskellige kræfter hos den enkelte patient og mellem denne patient og sine umiddelbar nærmeste (Anders And har altid en engel der taler sødt til ham i det ene øre om det moraske valg og en djævel der gør ham usikker med sine overbevisende hårdtslående argumenter for den selviske beslutning i det andet øre). Man tager bestik af situationen og opfinder regler der retfærdiggør den beslutning man allerede har besslutte at tage, med hensynet til at "det er det bedste for mig", eller "jeg er nødt til at have denne cigaret for ellers får jeg det værre", eller "hvis jeg spiser får jeg det bedre nu – og det er det vigtigste for mig lige nu, selvom jeg godt ved at jeg bliver tyk af det i morgen". Serielle små lommefilosofiske betragtninger får de åbenlyst tvivlsomme beslutninger til at fremstå som acceptable for mig (men ikke for andre) fordi jeg har særlige omstændigheder og vilkår. Det indre etiske regnskab skal gå op uanset hvad – og dét giver nogle mærkelige beslutningsprocesser, der kan synes ulogiske for andre.

SYGDOM: EN FREMMEDSPROGET UBUDEN METAFORISK GÆST

Ligesom patienter og læger er i et had-kærlighedsforhold, så må patienten selv leve i et tvunget forhold med en sygdom, der forlanger, at patienten lærer et sprog, han/hun helst var foruden. De fleste sygdomme banker ikke på, før de kommer ind. Og pludselig er man gammel og omsorgskrævende. En ven til forfatteren Paul Auster sagde om alderdommen: "*Hvor er det noget underligt noget at udsætte en lille dreng for*", mens Phillip Roth direkte sagde at "alderdommen er en massakre". Og når man har besøg af sygdom, må man ikke få flere besøg. Samtidigt forsøger familie og venner at undgå at udtale sygdommens navn, af frygt for at sygdommen forværres eller rammer flere i familien (59). Susan Sontag har skrevet om, hvordan vi alle har dobbelt-statsborgerskab til de raskes og de syges rige, men det, patienter ikke forventer, er, at de også påtvinges et behov for at forstå disse rigers sprog. Som enhver patient kan fortælle, så kræver det faktum, at patienten bliver diagnosticeret med en sygdom, at patienten taler sygdommens sprog flydende - og som vi alle ved fra skoletiden, så er det ikke nemt at lære et nyt sprog (60). Sygdomme er omgærdet af uhensigtsmæssige metaforer, som forværrer og forlænger forløbet. Når vi siger smerter er onde er det en primær metafor, der skaber en perlerække af sekundære metaforer: man skal bekæmpe smerter, smerter er som knive, smerter angriber, vi har onde smerter, vi har skærende smerter og man slår smerter ned. Som Lankoff beskrev det i 1980: Vi bliver vores metaforer og de former vores opfattelser og handlinger (61). De primære metaforer trækker en hale af sekundære metaforer der langsomt internaliseres, mens de gør os svagere, mere sårbare og mere smerteplagede. Andre metaforer tingsliggør eller skaber hjælpeløshed: man kommer under kniven. Og den farmaceutiske industri elsker den måde metaforer sælger de våben der skal slå

smerterne ned. Hvilke metaforer, der kommer i spil for den enkelte patient, afhænger af en række sociale og psykologiske faktorer, kontekst og relationer. For at forstå patienten må lægen forstå både patientens sygdomssprog og de kontekstuelle faktorer, der styrer de relaterede metaforer. Som sclerose patienten Shad Alshammari beskriver sin desperation da hun som 18-årig søger helbredelse for enhver pris: "*Jeg var desperat efter enhver form for helbredelse, og ligesom alle kroniske patienter ville jeg have gjort hvad som helst for en helbredelseskur, også selvom det var en pseudo kur*" (62). Selv en fup-kur er bedre end ingen kur og det gør patienter sårbare at de kan overbevise sig selv med så åbenlyst ulogiske argumenter.

Sygdoms sproget er stærkt personligt, tilegnes fra første gang man var bevidst om sygdom i 3-4 årsalderen og udbygges for hver gang man er syg, oplever et nyt symptom eller finder ud af hvordan man tackler sygdom. Sygdoms sproget er et følelses- og erfaringsbetonet sprog som er fyldt med metaforer, der gør det lettere at beskrive dét man ikke forstår, dét man er bange for og dét som hindrer funktionsniveauet (60). Man er "død syg", "hunde dårlig" og taler i "febervildelser", man er "kørt over af en damptromle", "træt som et alderdomshjem" og "flad som en pandekage". Kræftpatienters eget sprog om deres sygdom har mange krigsmetaforer og har været genstand for mere systematisk forskning. Der tales om alt lige fra krig, kamp, bekæmpelse, nederlag og slag til ubudne gæster, rejser og rutsje ture. Kræftpatienter skal slås for livet, vinde over kræften, slå kræften ned og kæmpe mod tilbagefald. Begreberne udveksles i kræft sammenhæng hyppigt mellem patienterne, og promoveres også i patientskolesammenhængen. Men ikke alle patienter opfatter en kamp på samme måde og en rutsje tur kan være både sjov og kvalmevækkende, mens en rejse både kan være kort og lang og typisk stopper på et tidspunkt – og sygdom er sjældent en ferie. Man taler om at patienter skal "lære at navigere", men hvis man ikke har sejlbåd eller bil kan det virke uforståeligt og patienter vil måske føle modvilje mod at skulle navigere mellem pest og kolera. I en artikel i Politiken forklarer en kræftpatient at det er stressende at alle kræft pjecer viser glade og veltrænede patienter i løbetøj med hele familien, når man i virkeligheden lige knap orker at stå op om morgenen for at vælte ned i sofaen i stuen med en dyne indtil man skal i seng igen. Balancen mellem optimismen og virkelighedens kvalmende kraftesløshed er personlig og ændrer sig hele tiden afhængigt af kroppens og omgivelsernes reaktioner. Man er derfor ved at udvikle "metafor menuer" til patienter, så de hver især kan vælge den eller de metaforer der bedst beskriver dagens form og farver. Nogle dage har man brug for krigsmetaforer eller at erkende et nederlag på slagmarken, andre gange har man brug for optimistiske rejsebilleder. Ved at påtvinge patienter bestemte positive krigeriske metaforer der bærer urealistiske håb og lover superkræfter risikerer man at skabe unødig sårbarhed hos patienter, der har brug for at kommer overens med håbløshed, flade batterier og selvmordstanker (63).Ord skaber mening, men også frustration og betydningen af begreber i det offentlige rum har det med at skride eller ændres, så man skal følge godt med for at nå at lære nye betydninger: Gamle bliver til ældre til seniorer, fanger bliver til indsatte, uløselige problemer bliver til spændende problemer. Ord der beskriver noget i virkeligheden degenererer og bliver belastede og erstattes af en forskønnet erstatning. De gamle betydninger flytter med over i det nye "kønnere" begreb – nissen flytter med – og for nogle patienter bliver det tvetydigt hvad der egentlig menes: har jeg uhelbredelig kræft eller en spændende sygdom jeg bare lige skal bekæmpe? Begrebsdannelse styres af bestemte socialklasser og subgrupper – alle andre må passivt finde sig i at deres triste sygdom hele tiden tillægges nye spændende betydninger, mens deres krop, uanset metaforer, ubønhørligt demonterer sig selv dag for dag.

Nyere forskning har endda vist at stress udløste ændringer i om bestemte gener kommer til udtryk kan afspejles i personens sproglige valg. Stressede personer taler, gennemsnitligt, mindre end andre mennesker, men når de taler bruger de meget hyppigere biord som "virkelig" og "utrolig" som følelsesmæssige forstærkere og de taler sjældnere i 3. person – sandsynligvis fordi de føler sig truede (stressede) og derfor fokuserer mere på indre tanker end andre mennesker (64). Læger, der ikke er klar over sammenhængen mellem sprogvalg og stress niveau, kan overse faresignaler fordi lægerne ikke "læser mellem linjerne". Sproget viser hvordan patienten, og lægen, forbinder sig til verden og der ligger mange værdifulde, men skjulte, informationer om negative sociale oplevelser så som fattigdom, overgreb, traumer og ensomhed – se endvidere afsnit om patienters sproglige prøveballoner.

MASSAKREN I ALDERDOMMEN

Pludselig, sådan opleves det, er man gammel, skrøbelig, vanskelig og omsorgskrævende. En ven til forfatteren Paul Auster sagde om alderdommen: "*Det er da noget underligt noget at udsætte en lille dreng for*", mens Phillip Roth direkte sagde at "*alderdommen er en massakre*". Man falder fra hinanden på Hemingway måden: først gradvist og så pludseligt afmonteres man 100 %, som forfatteren Siddhartha Mukherjee beskriver sin fars sidste tid i en artikel i The New Yorker: "*My fathers body at Rest and in Motion*", hvor han undrer sig over hvad der egentlig har holdt hans far oprejst og i live i så mange år (65). Mukherjee forklarer hvordan

han oplever faderens kamp for at fastholde en vis ligevægt midt i al sårbarheden: ”*Men han ville ikke bare acceptere døden; han måtte forhandles ind i den. Hans krop kæmpede stridslystent og klyngede sig til livets sidste loyalitet med en slags oprindelig klogskab, som om min far vidste, dybt i hans blod og knogler, at sommetider vender markedet sig imod én, at sommetider må du slå dig til tåls med det bedste af de dårlige valg, og at en elendig ligevægt stadig er en slags værdifuld ligevægt*”. Læger lærer én ting: du må ikke bare stå og glo med hænderne i lommerne – man skal gøre noget – dét er lægens drivkraft. Men når man gøre noget rokker man ved den enkeltes ligevægt og risikerer at rykke deres ligevægt i uheldig retning. "*Hvis du lader en ting være, overlader du den til tidens forandrende strømninger ",* skrev G. K. Chesterton i 1908*." Hvis du efterlader en hvid stople, vil den snart være en sort stolpe. Hvis du meget gerne vil have, at den skal vedblive med at være hvid, skal du male den igen og igen. Det kræver en næsten unaturlig årvågenhed af mennesker at følge med, fordi menneskelige institutioner bliver gamle med et foruroligende højt tempo*". I alderdommen er man sårbar fordi man bevæger sig anderledes og tænker langsommere end omgivelserne og omgivelserne ser sårbarhed selvom det bare et andet tempo end omgivelserne – en relativ sårbarhed. I alderdommen bliver man sårbar fordi organerne svigter ét for ét og kræver medicin, kirurgi og genoptræning, som fylder, koster og stresser. Mukherjee så at faderens anfaldsvise af modstandsdygtighed og ligevægt til sidst overgav sig til skrøbeligheden. I alderdommen bliver man sårbar når ligevægten forstyrres af lægers forsøg på at bevare ligevægten.

DEN ANDEN SYGDOM

Lægen Mary Gunn beskriver sin kræftsygdomsrejse i bogen Well: A Doctor’s Journey Through Fear to Freedom (66). Mary Gunn’s konklusion er, at hun lærte mere om sin sygdom - og hvordan man lever med den - af sine patienter, end af sine kolleger og lærebøgerne. Mary Gunn arbejdede som læge både i Malawi og i øde egne af Skotland. En kvinde med HIV/AIDS i Malawi sagde da til Mary: ”Når man får HIV er der to sygdomme. ’Den første sygdom’ er problemerne og lidelserne ved HIV. Dét må man leve med. ’Den anden sygdom’ er frygten for, hvad sygdommen vil gøre ved dig med tiden. Det er meget vigtigt, at man ikke smittes med den anden sygdom.” Den anden sygdom er den, der æder din sjæl som patient: det er nemlig frygten, der lammer det sociale liv. Mary flygtede ind i Netflix, homøopati, alkohol, stoffer og charterferier uden held og valgte til sidst at konfrontere ’den anden sygdom’ og gøre lidelsen til en del af livet, en livsledsager. Mary mødte en buddhistisk munk, da hun fik tilbagefald i kræften, og munken sagde til hende, at: ”det er en rigtig dårlig idé at identificere sig med sin krop, når ens krop helt åbenlyst er ved at falde sammen.” Hun havde over-identificeret sig med sin krop og den sygdom, der stort set havde overtaget kroppens identitet, men munken sagde til hende: ”du er meget mere end din krop.” Den første sygdom er måske den letteste at behandle og leve med. Patienter er mere bange for ’den anden sygdom’ og dét burde lægerne måske også være.

Forfatteren Molly McCully Brown, med spastisk lammelse fra fødslen, tvinges af sine nærmeste til at spalte sin krop og samtidig må hun bruge al sin energi på at holde sammen på kroppen, så den ikke desintegrerer. I et dialog essay med en forfatter kollega der også er handicappet fortæller Molly Brown: ”*Sandheden er, at selv med de mennesker, der kender og elsker mig mest, har jeg en uhyggelig vane med at behandle min krop, som om det er et dårligt sæt tøj eller en ting, der på en eller anden måde bare sker med mig. Jeg falder helt bogstaveligt talt fra hinanden, selvom det er med en gletchers relativt langsomme tempo. Denne kendsgerning blev først leveret af lægerne til mine forældre om mulige kirurgiske og ortopædiske indgreb på mig, deres barn: selektiv dorsal rhizotomi, delvis frilægning af hamstring muskler, hæl sene forlængelse, dobbelt-opret-KFO'er. Så hørte jeg det fra de mennesker, der elskede mig, og forsøgte at give mig redskaberne til at leve resten af mit liv så smertefrit og uafhængigt som muligt: "Jeg ved, det gør ondt, men du skal strække musklerne, du skal gå, du skal lægge vægt på dine ben. Ellers vil du ikke kunne gå længere". Hvis du ikke går, lærte jeg fra verden, er din krop god til noget. Et eller andet sted undervejs blev jeg spaltet ned i midten. Der var min beskadigede krop, og så var der resten af mig, og jeg forsøger desperat at holde kroppen sammen mens jeg tænker: Jeg hader dig og så: har jeg brug for dig og så: tak, og så: du må ikke falde fra hinanden!*” (67). Hendes forfatter kollega svarer på Molly Browns indlæg med en tilsvarende påtvunget deling af kroppen, som hun bruger meget energi på at bekæmpe: ”*At blive bedt om at redegøre for min krop, især af fremmede, minder mig om, at min krop har brug for sin egen introduktion, at den visuelt forstyrrer eller forstyrrer en anden persons synsfelt. Min krop kræver forklaring i det offentlige rum, fordi offentlige rum ikke er lavet til folk, der ligner mig. At forklare et handicap er som at tale to sprog, og det er den handicappede, der er forpligtet til at oversætte til den ikke-handicappede verden. Et afslag på at oversætte for kroppen er et afslag på at trylle elefanten i rummet om til en mindre synlig mus. Men det her er hvad verden omkring mig beder mig om at gøre, og oftest efterkommer jeg kravet. Selv den lille mus har*

stadig magt til at terrorisere mig. Jeg tænker ofte på min krop og handicap, som et objekt, jeg styrer, eller prøver at styre. Sprog former, hvordan jeg forstår mig selv - Jeg er både min handicap og det sind, der har behov for at eksistere adskilt fra kroppen. Jeg er altid dobbelt. Denne opdeling af mig, eller behovet for at lave denne denne opdeling i sproget, er noget, jeg uheldigvis har lært af det lægelige tankesæt, da jeg lyttede til lægerne mens de diskuterede "hendes misdannelse" eller "hendes fødselsskader" med mine forældre. Jeg forstår også min krop som et skabt objekt - skabt af lægerne"(67). Ved at lægerne påtvinger patienter et fremmed og splittende sprog om deres krop parkeres kognitiv overskud hos patienterne i dels at forklare og oversætte og undskylde deres larmende kroppe i det offentlige rum, dels at have diskussioner med sig selv om det rimelige i dette kropslige dobbeltliv som er så opslidende. Patienter tillærer sig lægers sprog for at kunne tale med og for at få anerkendelse, men prisen for det er de samtidig påføres en sårbarhed, som de aldrig kan slippe af med.

UNØDVENDIG SÅRBARHED – NOGLE EKSEMPLER

I en stærk og tankevækkende kommentar i *Annals of Internal Medicine* beskriver Sarosi i "The Tyranny of Guidelines", hvordan guidelines effektivt eliminerer det humane element fra det kliniske regnestykke. Denne viden om guidelines' eliminering af det humane element kunne, hvis man havde været bevidst om det, have beskyttet en ældre patient og hans demente bror mod en ukontrolleret og progedierende sårbarhed, der opstod, da patienten, en selvhjulpen 80-årig landmand, kom til at gå til læge for første gang i sit liv (68). I løbet af få måneder kom den 80-årige, raske mand, i multifarmaceutisk behandling for sukkersyge og hypertension med hyppige sygehuskontroller. På trods af dette fik patienten blodtrykstab og lavt blodsukker, faldt og brækkede hoften, vågnede op med blodprop i hjernen og var afhængig af hjælp, hvorfor hans demente bror, som han tidligere havde passet, ligeledes måtte på plejehjem. Og grunden til at hele dette forløb blev sat i værks? Han havde bare et grænseforhøjet blodtryk og et let forhøjet morgen-blodsukker, hvor de nationale retningslinjer lagde stramme rammer for lægernes adfærd med nær-fatale konsekvenser for 2 voksne, selvhjulpne, mænd (68). En patient med 3 almindelige kroniske sygdomme vil, hvis man følger de nationale retningslinjer, komme til kontrol på sygehuset minimum 16 gange på ét år – og flere, hvis der opstår komplikationer eller undersøgelsesbehov. Hver sygdom får sit eget liv og sine egne regler, hver sygdom er den vigtigste for sygdommens egen speciallæge, mens patienten må kæmpe med at få plads, og råd, til bare én af de 3 vigtige sygdomme. Hver af de 16 kontroller koster en ½-1 arbejdsdag i tabt arbejdsfortjeneste. Der må fra patientens synspunkt prioriteres hårdt, men sårbare patienter kan have svært ved at prioritere rigtigt uden støtte. Ofte vælger de sårbare patienter at koncentrere sig om én sygdom: den, der er lettest at styre, eller den, hvor der er den mest empatiske læge/sygeplejerskekontakt – men ikke nødvendigvis den sygdom, der burde være mest i fokus set fra sundhedsvæsenets side.

I indvandrermedicinske sammenhænge er der talrige eksempler på, hvordan myndigheder uforvarende kommer til at skabe unødvendig sårbarhed i deres tilgang til etniske minoritetsborgere og -patienter, fordi der mangler rutiner til at identificere og afbøde en potentiel (og sågar også reel) sårbarhed og fordi læger (og andre offentligt ansatte) ofte går ureflekterede ud af møder med borgere og patienter og arbejder videre i en kollektiv, apatisk uvidenhed. Mange eksempler er situationsbestemte og har overskuelige, reversible konsekvenser, mens andre eksempler er på grænsen til det ubærlige. Uanset hvor meget man kunne ønske det, kan man som læge ikke give patienter chancen for at leve livet om igen. Èt af flere eksempler på patienter med et liv, der kunne have formet sig helt anderledes, er Fatimas. Fatima blev henvist til Indvandrermedicinsk klinik med en meget lang, kaotisk og lidt fortvivlet henvisning fra egen læge:

Fatima er 34 år, familiesammenført flygtning fra Somalia og hun har brugt det meste af sit liv i Danmark på at gå til læge, have samtaler med socialrådgiveren, gå til sprogundervisning, være i endeløse rækker af aktiveringsforsøg og serielt frugtesløse praktikpladser. Hun blev i henvisningen beskrevet som 'svært integrerbar, med ønske om pension'. Trods et utal af speciallæge-undersøgelser var hun uafklaret og der blev hentydet til at mangfoldigheden i hendes symptomer ikke stod mål med de meget sparsomme objektive fund (og manglende diagnoser). Fatima var beskrevet som 'depressiv, men uden tegn på PTSD', af flere psykiatere. Det nævntes, at Fatima selv oplyste, at hun havde det meget bedre, da hun var på rejse til hjemlandet. Der var imidlertid ingen lighedspunkter mellem den officielle opfattelse af Fatima og så Fatimas egen historie, som det tog Fatima 45 minutter at fortælle. Fatima fortalte dog først sin historie, efter at hun forsigtigt havde spurgt tolken: "Må man godt græde her?" En psykolog i kommunen havde meget tidligt i hendes integrationsperiode sagt til hende, at hun skulle glemme fortiden og i stedet koncentrere sig om nutiden og om at lære sprog. Fatima var blevet gift med en ung lovende mand med advokat-uddannelse i Somalia, de fik en dreng sammen, men så kom *Alshabab* til området og de to kom fra hinanden. Ægtefællen kom til Danmark som FN-kvoteflygtning, mens Fatima blev familiesammenført til Danmark 6 år senere.

Fatima fortalte, at da hun så sin mand i lufthavnen, tænkte hun: Det er ikke min mand - fordi han var så tynd, syg og nedtrykt. De blev dog hurtigt gravide, men en synligt rådvild jordemoder sagde på et tidspunkt til hende i forbindelse med en graviditetsundersøgelse: "Jamen er du da ikke klar over, at din mand har AIDS?" og fortsatte: "Du kan selv have HIV og dit barn i maven kan også have sygdommen – den kommer ikke med det samme, men kommer langsomt over flere år." Fatima havde da levet lige siden med forvisningen om, at hun selv og det kommende barn skulle dø på et tidspunkt. Ægtefællen døde inden barnet blev født og som Fatima sagde: "Det var jo ikke et barn, jeg ventede med glæde, vel?" Fatima havde hele tiden en diskussion med sig selv, om hvorvidt det var bedst, at hun, som mor, døde først, eller om det var bedre, at barnet døde først. Fatima og hendes barn døde ikke, for de havde ikke HIV-infektion, men det vidste Fatima ikke. Da vi konfronterede hende med, at hun havde haft det bedre under en hjemrejse, studsede hun. Fatima havde ikke været ude at rejse, siden hun forlod Somalia. Den længste rejse, hun havde taget, var for dagens lægesamtale. Dét, der var sket, var, at Fatima havde sagt til sin sagsbehandler, at hun gerne ville have lov at rejse ned til Kenya, fordi det ville være godt for hende at se sin store søn, som hun havde efterladt hos sin mor og som hun hver uge talte i telefon med. Sønnen bebrejdede hende hver gang, for at hun ikke havde taget ham med, og nu var han for gammel til at blive familiesammenført. Sagsbehandleren havde forstået det således, at Fatima allerede havde været i Somalia én gang, uden at sige det til kommunen, og at turen havde været så god for hende, at hun ville derned igen. Men det var ikke korrekt forstået, fordi der ikke blev anvendt tolk. Fatima sendte derimod sønnen penge ud af sin integrationsydelse, så han kunne gå i skole, men det var penge, hun manglede i Danmark, og hun havde derfor valgt ikke at købe den medicin, som psykiateren havde ordineret og som sagsbehandleren havde sagt, at hun skulle tage for at få sin kontanthjælp. Fatima blev meget vred, da misforståelserne gik op for hende. Hvis læger, psykologer og sagsbehandlere havde været bedre til at spørge og informere, havde hun haft et andet liv.

En 47-årig kvinde blev henvist til klinikken med ondt i ryggen, nattesved, træthed og depression. Hun havde mistet det danske sprog og blev i en kortfattet henvisning beskrevet som 'meget klagende og somatiserende' samt 'svær at aktivere'. Patienten havde boet i samme by siden integrationsperioden – fjernt fra sygehuse. Hun var på kontanthjælp. Ved samtalen i klinikken var patienten ikke interesseret i at tale om sig selv eller sine symptomer – hun ville bare gerne have noget hjælp. Ægtefællen havde insulinkrævende-sukkersyge med nyresvigt og han var i natdialyse. Ægtefællen havde desuden en svært behandlelig hypertension og gik til kontrol 2-3 gange hver måned i Odense. Der var tale om, at ægtefællen skulle nyretransplanteres og der var nu udsigt til ugentlige kontroller i Odense og dét havde slået den henviste patient helt ud. Ægtefællen led af svær PTSD og var som et barn. Datteren led af svær sklerodermi og havde 2 børn under 3 år, som ikke måtte køre med patientkørsel og som patienten derfor også måtte passe, fordi datteren var i biologisk behandling i Odense med kontroller 1-2 gange per måned og ofte var indlagt. Patienten selv var meget ked af at bruge alle familiens penge på DSB-billetter, fordi hun ikke måtte køre med sygetransporten til sygehuset. Hun følte sig udmattet og var ved at miste overblik over de mange opgaver og en økonomi, der ikke hang sammen. Patienten bad om hjælp til at få dansk statsborgerskab, så hun ikke pludselig blev sendt til hjemlandet og måtte efterlade ægtefælle og datter uden støtte fra hende som pårørende. Hvis vi kunne hjælpe med den ansøgning og hjælpe med at tale med kommunen, havde hun ikke andre helbredsproblemer.Andre eksempler kan synes mere ubetydelige i sammenligning med de foregående to eksempler, men giver stadigt indtryk af, at konsekvenserne af sårbarhed ofte er skjult for de professionelle:

Samtaler med borgere i rehabiliteringsteamet kan f.eks. forgå i et lokale med højrøde vægge og stole, hvor patienter med PTSD kan risikere at blive re-traumatiseret, fordi farven minder om blod, og patienten kan risikere at dissociere eller få flashbacks med påvirket hukommelse og koncentration i samtalen. Denne oplevelse kan desuden have negativ effekt på medicin compliance og egenomsorg flere måneder efter. Et andet eksempel tager udgangspunkt i en PTSD-patient, der ønskede at arbejde alene om natten og fik arbejde med rengøring i de lægestuderendes præparatkælder på Universitetet og her blev re-traumatiseret efter oplevelser med en masseslagtning med macheter, som hun havde oplevet i sit hjemland.

Som et andet eksempel boligplaceres ny-ankommende flygtninge af kommunen, hvilket betød, at én patient blev placeret i en lejlighed med skrå lofter, der lignede en fængselscelle, han sad i i Syrien. En anden patient, der var svært krigstraumatiseret, blev boligplaceret mellem en kommunal skydebane og en go-cart bane og troede, at der var udbrudt krig igen.

Patienter, der er torturoverlevere, kan have særlige oplevelser med rør, slanger og tænger, der gør moderne undersøgelsesmetoder på sygehuse til tortur. Patienter, der selv har oplevet eller set fysisk vold eller overfald med knive eller bajonetter, kan være afvisende overfor insulinbehandling, hvilket misforstås af lægen som en irrationel afvisning, hvis lægen ikke kender baggrunden. Patienter kan have mange forskellige oplevelser med koldt vand og vandbassiner fra fængsler, der gør kommunal genoptræning med svømning til et mareridt, de aldrig kommer over.

Odense er en frikommune, der egenhændigt og før den officielle start for e-boks besluttede, at alle børnefamilier fra en bestemt dato kun ville modtage post i e-boks. Kommunens beslutning blev ikke kommunikeret til sygehuset. Det betød, at de (mange) familier, der enten ikke havde computer, ikke kunne læse eller ikke havde de nødvendige it-kompetencer, ikke fik besked om deres sygehusaftaler. Nogle kommuner beder patienter om at bestille f.eks. diabetes-tilbehør til blodsukker-måling eller inkontinensbleer på en kommunal internetportal, der ligeledes kræver computer, læsefærdigheder og it-kompetencer. En kommune besluttede, at druesukker til diabetikere var for dyrt i tabletform og det blev - uden nogen orienterede sig om konsekvenserne - erstattet af et druesukker-pulver, som var umuligt for unge at medbringe i nattelivet og som desuden viste sig umuligt at indtage pga. hånd-tremor og/eller manglende koncentrationsevne pga. det lave blodsukker, som druesukkeret ellers skulle afhjælpe.

Meget tyder på, at den behandling, der tilbydes patienter, påvirkes af lægens opfattelse af patientens sårbarhed, hvor lægens relation i sig selv kan have skabt denne sårbarhed. I et patient-eksperiment blev en person uden behandlingsbehov sendt til 180 tandlæger og personen optrådte med varierende socioøkonomiske karakteristika og vekslende detaljeringsgrad i kliniske-anamnestiske oplysninger. På trods af sit ikke-eksisterende behandlingsbehov blev personen overordnet set tilbudt unødvendige behandlinger hos 1 ud af 4 tandlæger. Jo lavere social status, personen udtrykte, jo større var sandsynligheden for, at personen blev tilbudt unødvendig behandling (69).

Strukturelt betinget sårbarhed er enten mønstre, vi ikke opdager, eller mønstre, vi har valgt at acceptere som vilkår. En ny dansk PhD, baseret på den danske fødselskohorte, har påvist, at chancen for at opdage, om et barn har ADHD, afhænger af, hvor familien bor og barnets køn (70). På tværs af de faktorer viser undersøgelserne også, at social status har en kraftig effekt på om der foregår rettidig diagnose (71). Jo fattigere og jo kortere skolegang forældrene har, jo højere risiko er der for u-diagnosticeret ADHD. PhD-studiet konkluderer, at diagnoser som ADHD - udover at kræve et stærkt socialt netværk og 2 forældre med overskud - også kræver forhandlerevner, kommunikativ styrke og kendskab til rettigheder og muligheder i sundhedsvæsenet.

Ulighed i rehabilitering er dokumenteret på hjerteområdet og på hjerneskadeområdet (72). I rapporten *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering* fra Dansk Sundhedsinstitut fra 2011 konkluderes det bl.a., at "Såvel borgere, pårørende og fagpersoner synes at være enige om, at ulighed i rehabilitering primært handler om ulighed i netværk. Dvs. at uligheden er direkte forbundet med, hvorvidt og hvordan og hvor meget borgerens netværk af på rørende er inddraget i rehabiliteringen" (73). Det vil sige, at hvis behandlerne ikke inddrager viden om netværk og pårørende i rehabiliteringen, opstår der ulighed i den tilbudte rehabilitering og effekten af den.

RELATIONEL SÅRBARHED

Alle kan blive sårbare, hvis vi bare gøre os tilstrækkeligt umage. En ung læge, der som 28-årig fik testikelkræft, skrev:

> *"Hvis en læges tilfredshed med sit arbejde kommer fra begreber om sygdom/diagnose/behandling/helbredelse, så vil han/hun sandsynligvis blive skuffet og vil bevæge sig langs stien af snæversynet, selvcentreret selvforherligelse. Når denne lineær proces bryder sammen, som i kronisk recidiverende sygdom eller terminal sygdom, vil lægen ikke opnå arbejdsglæde gennem sin egen definition af sin professions kerne. Patienten vil forvente, at lægen forstår sin situation, men eftersom lægen ikke kan, vil patienten føle sig afvist og ikke forstået. Efterhånden som min kræft blev mere kronisk, tabte nogle læger helt interessen og andre, der mødte mig, ignorerede fuldstændig det faktum, at jeg var syg trods mit udseende. Det kan have været en anden form for benægtelse - mine kolleger benægtede, at jeg var syg og beskyttede sig dermed mod en påmindelse om deres egen sårbarhed over for sygdom. Læger glemmer ofte, at de også er mennesker*" (74).

Selv læger kan blive sårbare, når de rammes af sygdom, hvor deres forståelse af sygdomme og tidsperspektiver kan forandres (75). Patienter mærker det samme tab af opmærksomhed og interesse, som den unge læge gjorde, når de går fra at være akut syge til kroniske eller fra at være i kræftbehandling der måske virker til palliation, der kun fører én vej. Men der eksisterer måske også en skjult samtalekontrakt mellem læge og patient. Forfatteren og patienten Broyard skriver i et essay om sin sygdom, hvad patienter forventer af relationen: "*Ligesom jeg ikke ser nogen grund til min læge skal elske mig, ville jeg heller ikke forvente, at han lider med mig. Tværtimod, ville jeg mest af alt ønske mig en læge, der nød mig og mit selskab.*

Jeg vil gerne være en god historie for lægen, for at give ham noget af min kunst i bytte for hans. Hvis en patient forventer at lægen skal være interesseret i ham, burde patienten anstrenge sig for netop selv at være interessant. Når patienten kun viser en grådighed efter ensidig omsorg, kun grovere former for angst, er det kun naturligt at lægen at føle en vis aversion mod patienten". Der er en vis etikette ved at være syg - en gensidighed i venlig vekselvirkning. Lidt som den opgave man har når to ukendte sidder til bords en hel aften: man er nødt til at nyde hinandens selskab og det kræver at man finde de kroge med emner og historier i hinanden, der kan nydes sammen i samtalen. Hvis læger og patienter skal kunne lide hinandens selskab skal der arbejdes hårdt for det på begge sider af bordet. Denne bog handler netop om den fælles etikette. Der er skrevet og ment meget om patienters rolle og adfærd, men lægers etikette i relationen er mindre velbeskrevet – derfor er lægers evner som "bordherrer" det primære fokus i denne bog, mens patienters rolle som "borddamen" også berøres.

I sårbarhedsprojektet, som Indvandrermedicinsk projekt udførte 2015-2018 på en lang række afdelinger og specialer i Region Syddanmark, fandt vi en meget bred, relationel og specialespecifik forståelse af sårbarhed (se tabel 1)(76).

Vi beder jo ikke om glæde, kun om lidt mindre smerte

(Charles Bukowski)

Tabel 1. Eksempler på sundhedspersonalets opfattelser af patient-sårbarheder (76)

Synshæmmede	Stressede patienter
Langsomt gående	Patienter med kræft
Indsatte	Ensomme
Børn	Mænd
Psykisk syge	Mange pårørende
Borgmestre	For vidende patienter
Lokale "pinger"	For krævende patienter
Højt uddannede	Utålmodige patienter
Pt der har problemer med at løse problemer	Patienter der skal have hjælp
Kræftpatienter i krise	Demente
Alkoholmisbrugende	Indvandrere
Narkomaner	Overvægtige
Meget bange pt	Mistroiske
Unge	Patienter med dårlige erfaringer
Pt der ikke vil være syge	Sociale forhold fylder mere end sygdom
Pt med for kort tidshorisont	Sociale modspillere
Fejlhenviste patienter	Kolleger fra sundhedsvæsenet
Pt. med venner/familie i sundhedsvæsenet	Impulsive patienter
Personlighedsforstyrrede pt	Utaknemmelige patienter
"Splittere"	Stille patienter
Patienter der virker ligeglade	Patienter der bar vil "fixes"
Patienter med stærk "facade"	Patienter der ikke vil tale om sygdom
Patienter der skyder skylden på personalet	Patienter der virker irrationelle
Patienter hvis præferencer ikke er gjort klare	Patienter der let lader sig overtale

Alle ved, hvor trist og destruktivt det er at være syg bare et par dage: Man bliver selvfikseret, træt, humørsyg og de kedelige sider af personligheden bliver tydeligere. Man kommer sig langsomt og genvinder sit oprindelige og mere spiselige jeg (dvs. den version af sig selv, som man bedst kan lide). Er man derimod hyppigt syg eller kronisk syg, når man sjældent helt tilbage til det oprindelige jeg. Man kan huske det, man venter på det, men det lykkes aldrig rigtigt. Sygdommen tiltvinger sig gradvist og uønsket en central plads i ens personlighed. Den bliver en fremmed passager, en parasit, der ikke nødvendigvis er dræbende, men den snylter og fylder mere og mere. Den popper op som en uindbudt gæst på upassende, ubelejlige tidspunkter. Sociologen Arthur W. Frank beskriver i bogen *The Wounded Storyteller* fra 1995, hvordan han opfatter sygdom som en forstyrrelse af de fortællinger, vi har om os selv: "Sygdom er en uendelig tilstand af sårbarhed

og modtagelighed overfor forstyrrelse" (77). Patientfortællinger er ikke baseret på et fundament af stabilitet og koherens, men er fragmenterede og parterede småstykker af fortællinger, der står for andre som en samling usammenhængende brudstykker af noveller. Andre patienter får næsten dissociative kropsoplevelser, når sygdommen har konsekvenser på hverdagens rutiner. I *Notes on the Flesh* beskriver Shahd Al Shammari oplevelsen af, at sygdommen bestemmer over bevægelser og invaderer rutinerne:

> "*Jeg fik det langsomt værre. Følelsesløsheden eskalerede og begyndte at ligne en egentlig lammelse. Mit mest skræmmende øjeblik var det øjeblik, jeg kiggede i spejlet og så, at mine krøller var mere rebelske end vanligt og jeg kunne ikke tæmme dem. Det var ikke længere muligt for mig at børste mit hår. Mine fingre krøllede rundt om børsten, og den gled bare ud af min hånd. Jeg stirrede på den, da den landede på gulvet. Det var som om børsten spottede mig. Jeg gik i knæ og kæmpede med den, indtil jeg endelig fik grebet om den. Jeg blev roligere, da jeg genvandt kontrollen over børsten igen, men jeg kunne bare ikke børste mit hår. Det var bedre at lade som om, at håret så fint, ud end at dvæle ved mit mislykkede forsøg på at få magten over frisuren ... Jeg var simpelthen fanget i en andens krop. Så jeg gjorde ikke panik. Dette var ikke min krop. Jeg var bare nødt til at køre den til hospitalet og vente på, at lægen skulle undersøge det og fortælle mig, hvad der lige var sket*" (62).

Alle er sårbare – for eksempel i kærlighed -, men lægger man sygdom og handicap til, bliver sårbarheden først rigtig svær. Sygdom forstyrrer selvbilledet og introducerer skam. Sygdom ødelægger fortællingen om en sund krop i en sund sjæl. Parforholdet kan i sig selv både føre til sårbarhed og styrke for den syge. Shahd Al Shammari beskriver, hvordan hun hadede blodprøver og tal, men hendes samlever lærte hende at bruge tallene og samleveren selv som en støtte:

> " *Jeg havde opgivet videnskab og læger for længst. Alt for mig var abstrakt, uklart og uigenkaldeligt vagt. Men hans [kærestens] krav på at få mine tal [blodprøvesvar] fik mig til at føle mig mindre alene. Tal var pludselig ikke længere fjenden. Han elskede tal og jeg overgav mig. Der er noget smukt ved at have nogen som vidne til dit livs patientrejse. Et vidne til smerte, et vidne til fornøjelse. Tavsheden, der læner sig mod væggen, ser på, observerer, ved, hvornår man skal tale, hvornår man skal trække vejret. Der er en uhyggelig stilhed, der bekræfter tilstedeværelsen, og at være til stede, at eksistere, at helbrede"* (62).

Imidlertid var Shad Al Shammaris kæreste ambivalent overfor hendes sygdom og kærestens far, der var læge, advarede sin søn mod at gifte sig med Shammari fordi "…man skal aldrig komme for tæt på sygdom, for det inficererer ikke bare kroppen, men alle dem der er i kroppens nærhed", så de blev aldrig gift og han forlod hende.

Pårørende er vigtige for den syges sårbarhed, men der er ingen tvivl om, at pårørende skal påtage sig nye roller og egenskaber, før de kan bidrage. I et indlæg i New York Times fortæller en kronisk syg mor med rheumatoid arthritis (leddegigt) om de attråværdige egenskaber, hendes børn har tilegnet sig som følge af moderens sygdom, men som mange sårbare patienters pårørende måske mangler (78):

1. Tålmodighed pga. ventetider på sygehuset og hos lægen
2. Fleksibilitet fordi smerter og ledgener kan ændre familieplaner med timers varsel
3. Selvstændighed: klarer sig selv fordi det var nødvendigt hvis de ville have mad
4. Hensynsfuldhed fordi sygdommen er uforudsigelig
5. Ansvarlighed da ægtemanden overtog opgaver ift. familiens funktion
6. Medfølelse og empati gennem kendskab til sygdommens konsekvenser (smerter, ledhævelser, funktionstab)
7. Mindre fordomsfuldhed: der er en person bag sygdommen
8. Påskønner god service efter mange års kontakt med sundhedsvæsnet
9. Færdigheder eller funktionstab definerer ikke en person
10. Det er acceptabelt at tale om smerter og at have stærke følelser

Patienter vil tages respektfuldt alvorligt med deres lidelser og kropsoplevelser: "There's nothing more horrific than a doctor looking you in the eye and saying there's nothing wrong with you when you're in debilitating pain", siger de og kræver en uafhængig, objektiv metode til at vise og måle smerten, som patienten selv oplever den (79). Læger formidler værdier til deres patienter – værdier, der har til hensigt at fastholde en sårbarhed, der for lægen er mere hensigtsmæssig. Det fik en 16-årig pige at mærke, da hun gik til læge første gang efter sin seksuelle debut for at blive undersøgt for de sygdomme, man kan få efter seksuelt samvær. Hun blev mødt med en bemærkning om, at: "De der undervognstjek, dem laver vi altså ikke, bare fordi du lige har

brug for det" (80). Det er kommentarer som disse, der kan være skyld i, at voksne patienter på 40 år, med kroniske lidelser siden barndommen, stadig helst vil ses af en børnelæge (81). Én af patienterne som nu er voksen bemærker for eksempel tørt: "Det er umuligt at finde en voksenlæge, der har samme fokus, menneskelighed og tid til at svare på spørgsmål, som en børnelæge har. Når man som 15-årig stopper på børneafdelingen, er det som at hoppe ud i den dybe ende af svømmebassinet for første gang uden at nogen redder én – man drukner bare".

De fleste patienter iklæder sig rollen som patient, æder ydmygelsen og lærer replikkerne, mens andre kæmper med selvrespekten, de uvante fremmede replikker og konstante konflikter vedrørende symptomer og behandlingsmål. Der er en indbygget asymmetri i læge/patient-forholdet, som er svær at komme udenom, men kunsten er at kunne mødes som mennesker, der prøver at fikse mennesker. Er asymmetrien for skæv, opstår der sårbarhed. Digteren Anne Sexton, der hele livet sloges med depression, skrev for eksempel om lægers hovmod og arrogance i digtet "Doctors" (82):

Doctors
"They work with herbs
and penicillin
They work with gentleness
and the scalpel.
They dig out the cancer,
close an incision
and say a prayer
to the poverty of the skin.
They are not Gods
though they would like to be;
they are only a human
trying to fix up a human.
Many humans die.
They die like the tender,
palpitating berries
in November.
But all along the doctors remember:
First do no harm.
They would kiss if it would heal.
It would not heal.
If the doctors cure
then the sun sees it.
If the doctors kill
then the earth hides it.
The doctors should fear arrogance
more than cardiac arrest.
If they are too proud,
and some are,
then they leave home on horseback
but God returns them on foot."

Det skulle ikke være så svært være en god læge, hvis man skal tro en undersøgelse af, hvordan de 12 bedste amerikanske læger, ifølge patienter og kolleger, opfører sig: man skal smile, være venlig, rolig og skabe en personlig, rar, medmenneskelig atmosfære, spørge til patientens liv med sygdom, være ligefrem og tale et sprog, enhver kan forstå (83). Men så let er det bare ikke. For samtidig er der en helt grundlæggende kronisk, etisk konflikt mellem den sårbares behov for nærvær, menneskelighed, ømhed og empati i relationen med lægen på den ene side og på den anden side sundhedsvæsenets sært uforløste idealer om objektivitet, neutralitet og professionalisme. Dertil kommer, at læger meget tidligt i studiet lærer, at empati er en smitsom, forførende følelse, som man skal undgå. De lærer, kort sagt, at man som læge ikke skal bade i patienternes følelser (84). Derfor opstår der en konflikt, som f.eks. betyder, at en læge, der giver en patient et knus i en vanskelig situation, kan risikere at få en alvorlig påtale for "uprofessionel og uværdig opførsel", som det for eksempel skete for en engelsk læge (85). Endnu mere forvirrende bliver det, at den amerikanske *The Leadership Alliance (Alliance)*, under *Institute for Healthcare Improvement* i 2016 iværksatte en *Breaking the Rules for Better Care Week*-undersøgelse med spørgsmålet: "Hvis du kunne bryde eller ændre en regel for at opnå en bedre behandlingsoplevelse for patienter eller kolleger, hvad ville det være for en regel?"(86).

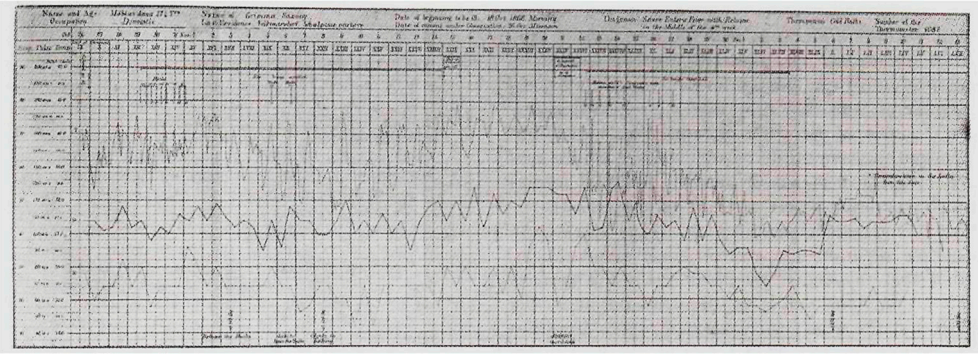
Informerede patienter tager bedre og mere langtidsholdbare beslutninger, de er billigere og de er langt modigere end læger i deres beslutninger. Alligevel er fælles beslutningstagning (*shared decision making)* en udfordring for mange læger. Dette på trods af, at vi forbavsende hyppigt er på gyngende grund og tyndt vand, når vi skråsikkert rådgiver patienter i stedet for at lægge kortene på bordet, når der for eksempel ikke ér noget klart svar, men en række behandlingsmuligheder med forskellige konsekvenser, som patienten bør inddrages i. For eksempel er det kun 3 % af den nødvendige information, som lægen giver patienter forud for en klinisk procedure, og kun 10 % af hjertelægers retningslinjer er støttet af evidensniveau A (87). En læge bemærker stilfærdigt i et blogindlæg, at mens alle er enige om, at læger skal være empatiske overfor patienter, og der er evidens for, at det virker, så er der ikke meget interesse for, om *organisationen* har empati overfor de ansatte og patienterne - samt hvad det betyder for behandling og patientsikkerhed (88).

Arbejdsrammer med stresset arbejdsmiljø, lange vagter og uden mad eller hvile og udbrændthed kan nedbryde selv den mest barmhjertige samaritaner (89). Vi, læger og sygeplejersker, møder op på sygehuset fuldt opladte med empati, for derefter magtesløst at måtte se den sive langsomt ud af os (90). Selvom mobiltelefonen er opladt næste morgen, så er de ansatte på flade empatibatterier næste dag. Sårbarhed er ikke noget, patienterne slæber ind på sygehusene. Relationen mellem læge og patient rummer uendeligt mange sårbarheder på begge sider af lægens bord. Mens de sårbarheder, der normalt opfattes som noget, patienten selv medbringer til lægesamtalen, er ret velbeskrevne og omgærdet af mange fordomme og antagelser fra sundhedspersonalets side, så er de patientsårbarheder, der skabes af sundhedspersonalet selv, omgærdet af tabuisering og mørkelægning (91).

Det er svært at overvinde tidens tendens til at fastslutte sig én af 2 løsninger på den skrantende læge/patient-kommunikation: Enten ligger fejlen på klinikerens side (i form af manglende empati) eller på patientens side (i form af manglende empowerment/egenomsorg/sundhedskompetencer). På den ene side er der en næsten uendelig tillid til at det officielle lægelige curriculum i sig selv har potentiale til at ændre på den måde, klinikere kommunikerer med patienterne på. På den anden side er det stadig mere almindeligt at placere ansvaret på patientens side af bordet, hvor det forventes, at det er patienten, der er velforberedt og "bryder isen" ved at stille deres læge de helt rigtige spørgsmål og bruge deres tid med lægen "klogt" -men derved lader vi patienterne løber vore ærinder, fordi vi ikke selv magter det (92). Når man ved, at det skjulte curriculum ofte tilsidesætter det officielle læge-curriculum og at meget støj opstår pga. forstyrrende sociale koder i læge/patient-relationen, så er der grund til at stoppe op. Mens der stadig er masser af udviklingspotentiale på begge sider af lægens bord, så mangler der noget *indimellem*: Hvordan får vi selve relationen og interaktionen til at virke, som den skal, så sårbarhed spiller den rolle, vi stiler mod, nemlig så lidt som muligt?

TID TIL TILLID

Ved århundredeskiftet var patienter i gennemsnit indlagt 67 dage på sygehus. I dag er de indlagt knap 3 dage i gennemsnit. Det betyder at kompetencer, der er relateret til at lære patienter at kende som personer og til at forstå den enkelte patients skjulte behandlings- og sygdomsbyrder er forsvundet ud af sygehusene efterhånden som patienter blev indlagt kortere og kortere tid. Patienternes fortælling, deres individuelle historier var, på godt og ondt, en naturlig del af lægekonferencerne og i forståelsen af patienters liv med sygdomme. Patienter var indlagt så længe at lægerne havde et (mere) personligt forhold til dem – det var en del af lægekompetencerne at lære en patient at kende. På 20 år er indlæggelsestiden svundet med en tredjedel og er nu nede under 3 døgn. Dermed har en generation af læger mistet kompetencen at forstå mennesket bag en diagnose, personen der har sygdommen og de er tvunget til at se patienten som en diagnose, en triagering og en behandlingsplan, som de ikke har ansvaret for eller ser resultatet af. Det er strengt taget ikke nødvendigt at kende patienten længere – måske kan personen og patientens sociale byrder ligefrem opfattes som uvedkommende støj i lægens øjne. Unge læger trænes til at skrive målrettede skabelontilpassede notater, der har biomedicinsk sigte og hvor sociale kompleksiteter, compliance udfordringer og dårlig økonomi opfattes som uvedkommende støjinformationer, der forstyrrer kerneydelsen og forhindrer neutral patient tilgang. Der er ingen incitamenter til at gå i gang med at lære patienter at kende og langsomt internaliseres og retfærdiggøres et struktureret biomedicinsk lægevirke, der styres af retningslinjer, tid og kvalitetsmål.



FIGUR 1. PATIENT OBSERVATIONSKORT FRA CA. 1905.

LÆGEKULTUREN ÆDER STRATEGIER TIL MORGENMAD

W. Daniel Hillis citerer i kapitlet "Aristotele" Vannevar Bush, videnskabelig rådgiver for præsident Roosevelt, for i et essay til The Atlantic Monthly med titlen "As We May Think" allerede i 1945, at forudsige hyperspecialiseringens selvudslettende autofunktion (93) : "*There is a growing mountain of research. But there is increased evidence that we are being bogged down today as specialization extends. The investigator is staggered by the findings and conclusions of thousands of other workers—conclusions that he cannot find time to grasp, much less to remember, as they appear. Yet specialization becomes increasingly necessary for progress, and the effort to bridge between disciplines is correspondingly superficial".* Mens hyperspecialister graver sig dybere ned i deres brønde og længere ind I mørke blinde gyder bliver koordinationen mellem specialerne mere og mere overfladisk og ligegyldig for specialisterne: hvorfor skulle jeg bekymre mig om behovet for det store overblik når jeg har, eller er lige ved at have-, et krystalklart indblik I cytokiner, genterapi eller den seneste i rækken af sult receptorer? De indbyggede udviklingsmekanismer i lægevidenskaben æder eget dens historiske eksistens grundlag indefra: patentet på helhed, overblik og humanisme for det syge menneske. Vi drukner hinanden i specialinformation på bekostning af det patienter beder om: anerkendelse, respekt, omsorg og helbredelse – i præcis dén rækkefølge. Hvis vi ikke som læger magter at forene de størrelser, kan vi ikke længere kræve at være patientens *eneste* ven. Men fordi udviklingen går langsomt mod mere specialisering er tabet af overblikket ikke så tydeligt og omfattende som det i virkeligheden er hvis man tænker dybere over det. Man taler om den krybende normalitet: vi kommer langsomt til at acceptere næste step mod specialisering fordi de enkelte skridt er små, men efter 1000 skridt har man i realiteten fuldstændig ændret de grundlæggende forståelser af sygdom og patienter – uden at der er råbt vagt i gevær. Fra at lægen stod som ikon for helhed og lindring er læger blevet ikon for det stik modsatte: ekstremt specialiseret detalje fokus. Fra at være humane er læger blevet subhumane og der er snart ingen, der længere magter, eller forstår, det humane i lægefaget.

Læger undskylder ofte deres manglende indsigt i patienters psyko-sociale vilkår med at der ikke er tid til at tage hul på patienters andre problemer. Det er en opportun betragtning, der ikke holder for nærmere eftersyn. Forklaringen er at hyperspecialisering har legitimeret et unødvendigt overdrevent specialespecifikt organ/sygdomsfokus, der langsomt reducerer lægers almene kompetencer og samtidig etableres en kollektiv frygt indenfor hvert speciale for helheder, co-morbiditeter, psykiske lidelser og sociale problemer fordi de truer rutiner og udfordrer stramme udredningsforhold. Alle oplysninger eller symptomer, der truer freden i specialet, afvises med henvisning til at det ligger udenfor afdelingens kerneydelse, henvisningskriterier og kompetencer. Forskelsbehandling retfærdiggøres med et argument om at der ikke er tid og at afdelingen ikke har de fornødne kompetencer eller hjælpefunktioner. Afdelinger har efterhånden barberet alle servicefunktioner væk, som netop tidligere kunne aflaste i hverdagen – f.eks. socialrådgivere, som pludselig faldt udenfor kerneydelsen på sygehuse, selvom der altid har været dokumenteret behov for dem. Rutinebrud opleves som stress og patienter med problemer der ligger udenfor rutiner opfattes som sårbare, besværlige eller mærkværdige. Der er kollektiv opbakning til at afvise patienters krav om at blive taget alvorligt som hele personer, der forventer svar på deres symptomklager. Den holdning bliver dybt problematisk når alle specialer i hele organisationen har samme tilgang: multisyge, handicappede, psykisk syge og andre sårbare patienter på legitim og uproblematisk vis kan afvises uanset hvor de møder sundhedsvæsnet med henvisning til at patienten ikke opfylder henvisningskriterier eller at patienten har problemer der ligger udenfor afdelingens rutiner. Tiden til det ér der, men organisationen mangler viljen. Et dansk sygehus har eksperimenteret med en 3 meter regel: enhver ansat er ansvarlig for alle de problemer, der opstår indenfor en radius af 3 meter. Hvis organisationen samtidig sikrede at den enkelte medarbejder havde handlemuligheder, herunder mulighed for at skabe tid, ville det fungere – hvis vel at mærke alle medarbejdere trækker den samme vej. Når der er kø i supermarkeder og den unge mand ved kassen scanner en forkert pris på en vare, så løses det ved at man går op i informationen og får pengene tilbage med et smil. Hvis der var en klinisk enhed der kunne samle op på "forkerte scanninger" på sygehuse, ville rutiner og tidsplaner kunne holdes samtidig med at de sårbare fik de hjælp de har krav på og behov for – en klinisk patient støttefunktion som f.eks. socialsygeplejerskerne i Hovedstaden. Andre sygehusafdelinger har eksperimenteret med en stratificering af ambulante patienter efter kontakt og kontrol behov: velfungerende patienter ses 1 gang om året eller når de føler behov, mens mindre velfungerende patienter i stedet får hyppigere kontroller. På samme måde har man set på tyngden i forskellige ambulatoriespor og fordelt tiden mere hensigtsmæssigt, så f.eks. ambulatoriet for patienter *mistænkt for epilepsi* (ofte yngste læger og patienter har komplekse sociale, misbrugs og fysiske problemer) får mere tid per patient end ambulatoriet for kontrol af kendt epilepsi (ældre speciallæger, færre ukendte problemer, småjusteringer i medicin). Vi har den tid i selv tager og den kan omfordeles så alle får den tid de har behov i stedet for at alle får den samme tid. Som det fungerer nu mange steder får alle patienter end alt for meget tid eller alt for lidt tid. Som Lars Løkke Rasmussen udtalte om

privathospitaler da han var sundhedsminister: ”*Hvorfor gå i stangvarer når man kan få skræddersyet*”. Argumentet om at læger ikke har tid er ikke acceptabelt og skaber nye og dyrere komplekse helbredsproblemer. Fodbold er et enkelt spil, hvor 22 mand jagter en bold i 90 minutter, og Tyskland vinder til sidst (citat Gary Lineker). Vi spiller om patienten i centrum, men biomedicinen vinder til sidst, fordi den kører på trygge rutiner, systemer og defensiv holdning. Lægevidenskaben ”vokser bare” ligesom Topsy i ”Onkel Toms hytte”. Lægekulturen æder alle andre strategier til morgenmad og biomedicinske tilgange vinder hver gang over spæde forsøg på at styrke læge-patient relationen (94-96).

Der er brug for et ledelsesmæssigt paradigmeskifte på dette område, så lighed i sundhedstilbud ikke kun skal være underholdning på feinsmecker seminarer eller bag paywalls i dyre tidsskrifter. Ansvaret for at det stadig er legitimt at udøve forskelsbehandling, med henvisning til tidsnød, er sygehus og afdelingsledelser nødt til at tage på sig. Patienters situation i sundhedsvæsnet er ikke som den har været og sandsynligvis aldrig har været. Læger har en opfattelse af at hvis bare vokser, leger strudse-gemmeleg og er stædige så vinder vi altid til sidst. Lægevidenskab er et håndværk, der i høj grad sælger sig i offentligheden som et fag, der beskæftiger sig med det unikke i hvert møde med en syg person, men i virkeligheden er det en skjult masseproduktionsindustri, der er mest optaget af at patienter strømmer lydefrit og hurtigt gennem sundhedsvæsnet – af og til uden at være set af en læge (97, 98). Det er ikke altid at patient tilfredshed er udtryk for kvalitet eller en god helhedsoplevelse – det kan ofte være udtryk for lave forventninger eller at patienter tilbydes unødvendige undersøgelser eller nytteløse behandlinger (99) . Men i takt med at patienter lettere og lettere kan tilegne sig viden om deres egen sygdom og behandling andre steder og i takt med at vi oftere og oftere ignorerer patienters sociale udfordringer vil lægekulturen skulle spille et andet spil en det fodboldspil de altid vinder – et spil hvor de ikke længere kan klare sig med rutiner og teknik og hvor reglerne defineres af patienterne. Der er ikke noget, der bliver som i gamle dage og det må læger kommer over hurtigst muligt.

HJERTE, SJÆL OG SOCIALMEDICIN

Vi ved, hvad samfundet har brug for og hvad patienterne ønsker. De ønsker en læge, som er teknisk og fagligt kompetent, men også forstår, hvem patienterne er, med og uden deres sygdom. Hvordan, man kommer derhen, er mere kompliceret. At være en god læge handler ikke kun om at forstå videnskaben, men også om at forstå mennesket i patienten. Vejen dertil kræver viden om, hvordan køn og kulturelle faktorer har indflydelse på adfærd, fattigdom og social mobilitet, samt hvordan patienter udtrykker følelser og stress. Den type viden er de byggesten, medicinstuderende har brug for at lære. Denne viden bygger på en bevidstgørelse omkring de måder, hvorpå kognitive og perceptuelle mekanismer og processer påvirker lægens egen og patienternes forståelse af sundhed og sygdom (100). Med dén viden ville lægen med sin dybere forståelse af sårbarheden (på begge sider af bordet) kunne skabe en stærk og mindre sårbar relation sammen med patienten - eller som Montori forklarer det: ”Klinikere burde have det ene formål at samarbejde med patienterne om at forstå, hvad der er problemet med denne persons **biologi**, og på samme tid, hvad der betyder noget for denne persons **biografi**” (92).

’IPATIENTEN’ - UVIDENDE IKON ELLER INFORMATIONSKRIGER

Det er ironisk, at netop når klinikerne føler, at der ikke er tid i deres daglige tænkerutiner, er behovet for dybere kliniske overvejelser endnu mere påtrængende end nogensinde før. Lægevidenskabens viden øges meget hurtigt, men der ryddes ikke op eller prioriteres i denne viden. Der er i dag et bredere udvalg af diagnostik og behandling drevet af fremskridt inden for immunologi, genetik og human biologi. Patienter bliver ældre og ældre med flere samtidige sygdomme og flere medikamenter. De vurderes af langt flere specialister, på hver deres afdeling, og gennemgår flere diagnostiske undersøgelser, hvilket fører til eksponentiel ophobning af delvist usammenhængende data i elektroniske patientjournaler og kliniske databaser. Hver patient er gået fra at være en kommunikativ udfordring til i stedet at være blevet en kæmpe dataudfordring med enorme mængder information om tidligere udredninger og sygdomsforløb og om alle nuværende tilstande og co-morbiditeter. Dataudfordringen er så stor, at den stjæler lægens mentale båndbredde. Lægerne overvældes og føler ikke, de har brug for mere information (samtale), men for at

reducere og kategorisere de enorme mængder digital information, de præsenteres for i den elektroniske journal.

Alle disse digitale informationer skyldes på godt og ondt vores kollektive evne til at tænke. Klinisk lægelig beslutningstagning er blevet vanvittigt komplekst vanvittigt hurtigt. Patienter og klinikere ønsker enkle svar, men vi har for mange usorterede informationer - og alle disse informationer præsenteres som ligeværdige. De fælles kliniske beslutningsprocesser, der engang var ligefremme og tydelige, kræver nu en lang række beslutninger, hvis præmisser ændres hyppigt. Co-morbiditet bliver svært at håndtere, fordi algoritmer og retningslinjer er komplekse og hyppigt justeres (101).

Abraham Verghese, forfatter og læge med Etiopisk baggrund, skrev i et indlæg i *New England Journal of Medicine* med titlen "*Culture shock – patient as icon, icon as patient"* om en*:*

> *".. tiltagende modsætning mellem to meget forskellige tilgange til patienterne. På den første måde - kald det den traditionelle måde - er kroppen teksten, en tekst, der ændrer sig hele tiden og skal inspiceres ofte, genundersøges, berøres, bankes på og lyttes til. Patientduften i rummet, et familiemedlems bemærkning, der modsiger, hvad patienten siger, en puklet lever, fodklonus, den fraværende nasolabiale fold, den hæse stemme - et væld af sådanne lyde og observationer, der hjælper os med at forstå patienten, og på dette grundlag kan data fra journalen selektivt anvendes. Denne tilgang hjælper med at dræbe "chartomer" - sygdoms etiketter udødeliggjort ved at blive skåret ud og indsat i hver klinisk note, så ved en ren repetition bliver et svagt pust fra en tricuspidinsufficiens til en bragende tordenvejr. Den anden måde - kald det "den rigtige måde" - læres ikke formelt, og alligevel synes de unge læger at have lært den, uanset hvor i USA de er blevet uddannet eller har haft deres klinik. Patienten er stadig i centrum, men mere som et ikon til en anden enhed klædt i binære beklædningsgenstande: "iPatienten". Ofte har personalet i modtageafdelingen allerede scannet, testet og diagnosticeret, så de yngre læger møder en fuldt færdigproduceret "iPatient" længe før de ser den virkelige patient. "iPatientens" blodprøveresultater og kropsudsondringer spores og trendes som et Dow Jones-indeks, og pop-up-flag minder plejepersonalet om fodringstider, blodmangler der skal erstattes og parakliniske svar der skal handles på. IPatienter diskuteres omhyggeligt i lægebunkeren med skærmene og den store tavleoversigt over iPatienter, mens de virkelige patienter holder sengene varme og sikrer, at computermapperne med deres navne forbliver i live på computeren i bunkeren. Problemet med denne chartas-surrogat-for-patient-tilgang er - for at citere Alfred Korzybski, den generelle semantiks fader - at kortet ikke er territoriet. Hvis man fjerner den dygtigt udførte og gentagne fysiske undersøgelse af, og samtalen med-, den virkelige patient, overses simple diagnoser og nye symptomer eller udvikling i eksisterende symptomer ignoreres, mens undersøgelser, tilsyn og procedurer, der muligvis ikke nødvendige bestilles ved skærmen i bunkeren. Pædagogisk er det, der er tragisk om behandlingen af iPatienten, at det ikke kan sammenlignes med glæden, spændingen, den intellektuelle glæde, stolthed, skuffelse og lektioner i ydmyghed, som yngre læger kan opleve ved at lære af den virkelige patientens krop undersøgt på sengekanten. Når yngre læger ikke oplever detektivarbejdet på kanten af patientens seng som en diciplin - dens underliggende romantik og lidenskab - kan de komme til at se intern medicin som et handels og revisionsfag, der praktiseres ved en computerskærm fjernt fra den virkelige patients forstyrrende lugte, lyde og indtryk*" (102).

På den anden side er der også en stærk side af iPatienten, som er kommet for at blive, omend den kan gøre læger sårbare. Patienter bruger deres smartphones til at søge informationer om deres sygdom og om deres læge, til at bedømme lægen efterfølgende og til at optage samtaler (med eller uden lægens viden). Uforberedte læger, der gøres sårbare af dygtige patienter, ender med at skabe sårbare patienter (103). Patienterne skal så på deres side lære at skelne, hvornår internettet, Google algoritmer og apps har ret og hvornår de ikke har ret – næste generation af patienter bliver ægte iPatienter, men ikke nødvendigvis dygtigere patienter (104). Eric Topols bog *The Patient Will See You Now* beskriver en både spændende og udfordrende nær fremtid, hvor læger skal kæmpe på to fronter samtidigt: *for* patienternes liv og helbred og *med* patienterne, om rettighederne til deres liv og helbred (105). Med disse nye patient-typer spørger Lantos: "Do we still need doctors?" - hvis nu internettet, apps, "bigdata" og computeralgoritmer kan gøre det meget bedre? (106). Dette spørgsmål kan måske besvares med et nyt spørgsmål: Hvem er det egentligt, der skal bedømme, hvad der er godt? Læger, patienter, software-programmører eller producenter af sundhedsapps?

Kunstig intelligens og software beslutningsstøtte er rykket tættere på læge-patient samtalen. Bekymringerne i den anledning går mest på frygten for at store mængder suboptimale data fra elektroniske patient systemer og kliniske databaser anvendes til at fodre softwaren med data til kliniske algoritmer, som lægen skal/kan rette sig efter (107). Dermed bruger man dårlige og ufuldstændige data til at skabe dårlige

ufuldstændige automatiserede beslutningssystemer. Igen er det outlierne – de sårbare – der rammes, fordi det er her der er mindst datagrundlag og hvor beslutningsgrundlaget ofte er komplekst, multifaktorielt og involverer elementer af klinisk pragmatisme, hårde prioriteringer og små skridt. Andre mener at læger med velfungerende beslutningsstøtte kan få mere tid til Ipatienten, men at det kræver at den menneskelige hjerne, den menneskelige humanisme og den kunstige intelligens arbejder sammen og dét ligger nok et stykke længere ude i fremtiden end ehealth fetichister giver indtryk af. Både patienten og den kunstige intelligens bejler, sammen med den elektroniske patientjournal, til lægens. Foreløbig er det dog computerskærmen der vinder lægens gunst og fulde opmærksomhed ved at forlange fuldstændig øjenkontakt gennem i gennemsnit 4.000 museklik på en arbejdsdag (108).

En rigtig læge higer efter mennesket

(Franz Kafka)

Det at være læge er selv at ville lide

(Søren Kierkegaard

ET EKSPERIMENT MED ÉN DELTAGER

Der er læger, som har argumenteret for, at den bedste, moralske og etisk kliniske beslutning ikke er baseret på særlige moralske værdier, formelle love eller kliniske retningslinjer, men findes i den unikke, professionelle kvalitet i læge/patient-mødet, uden påvirkning af udefra kommende værdier og normer (109). Nogle læger har ligefrem argumenteret for, at social retfærdighed ikke er en lægelig værdi eller dyd, for, som den medicinske professor Thomas Huddle argumenterer: ”*Demands for any given form of social justice among physicians are unlikely to bear fruit as medical education is powerless to produce this virtue*”.

En kronisk syg patient har kontakt med sundhedsvæsnet 2 % af sin tid – men det oplagte spørgsmål er hvem der passer på patienten resten af tiden? Hvad laver patienter egentlig, når de ikke er i konsultationen eller i ambulatoriet? Svaret er at læger ikke interesserer sig for det og det er derfor ikke blevet til de centrale forskningsspørgsmål. Problemet er, at sundhedsvæsenet er indrettet efter sygdom og sygdomsopblussen, men ikke efter et levet liv med sygdom. Har sundhedsprofessionelle overhovedet ret til at have en mening om patienters adfærd, holdninger og sundhedsviden, når vi ikke kender 98% af deres liv (den del af livet som formentlig udgør deres største sårbarhed)? (110). En fysioterapeut, der blev ramt af multipel sklerose, fortæller om sit første møde med neurologen, der skulle blive hans kontaktlæge, som startede med at sige til ham:

> ”*Jeg [lægen] er ekspert i medicinsk behandling af mennesker, der har multipel sklerose, men jeg ved ikke noget om dig. Mit job er at lære dig at kende, og dit job er at lære mig om dig. Du er et eksperiment bestående af en person. Lad os tage på denne rejse sammen*.” (111)

Sårbarhed er et kernevilkår i mødet mellem patienter og læger, men der er noget, der forstyrrer relationen, så sårbarheder får lov at vokse og dominere på bekostning af faglighed og lighed i behandlingen. I det følgende gøres forsøg på at kaste lys over de forstyrrende faktorer: de skjulte tvetydige regler, det skjulte curriculums enorme indflydelse på marginalgrupper af patienter og de relationelle og situationsbestemte sårbarheder, der hele tiden forvirrer patienter, læger, sygeplejersker og sundhedspolitikere. Patienterne gør det de er bedst til, men gør vi, de ansatte i sundhedsvæsenet, det samme? Det lette svar er ”nej”, det svære svar er et modspørgsmål ”hvorfor gør de ikke det?”. Dét vil de kommende kapitler forsøge at besvare.

My grandbabies will want to know how we overcame

I will tell them that healing is not the absence of pain

It is the decision to act in the service of your development

Rather than your defeat

(Jamila Lyiscott (112))

KAPITEL 2: SÅRBARHED, ROBUSTHED OG ANTI-SKRØBELIGHED

As sickness is the greatest misery, so the greatest misery of sickness is solitude. . ..

(John Donne)

GIDSELTAGNING

Et menneske med sygdom kan være ressourcefattigt, fattig på social kapital, udsat, skrøbeligt, fragilt, sart, svagt, mimoseagtig, ikke stærkt nok, forvitret, hudløs, grædefærdig, stresset, klynkende, ynkværdigt, modtagelig, såret, ikke sig selv, overfølsom, på sammenbruddets rand, ulykkeligt, tilhøre "den tunge ende" eller bare være sårbart. Sårbar betyder, at man er i stand til at blive såret eller gå i stykker, at man er åben for angreb eller skade. Som sårbar er man ude af stand til at modstå angreb. Når man er sårbar, er man nøgen, når alle andre har tøj på, eller man befinder sig i hvad, der er blevet beskrevet som: "tiden mellem man hører et pistolskud og indtil man rammes og splintres af projektilet" (113). En sårbar patient møder op hos lægen eller på sygehuset med et lille mikroskopisk håb om hjælp, men en stor klar forventning om afvisning og nederlag. En sårbar patient med kronisk sygdom lever i en permanent midlertidighed mellem sygdomsro og sygdomsopblussen, mellem fred med sygdommen og kamp mod sygdommen, og i en konstant venten på, hvad morgendagen vil bringe. Når man bliver syg, fratages man forhandlingsretten og man taler nu om et hostage bargaining syndrome (gidselstagnings-forhandlings-syndrom), forkortet HBS. Patienter forhandler med deres sygdom og symptomer ud fra en ufrivillig (gidsel-) position, der er præget af frygt, angst og ekstrem hjælpeløshed. Den tillærte hjælpeløshed kommer i spil og man er parat til at sælge store dele af sit liv og sin værdighed for at slippe væk fra yderligere ydmygelse og den ukontrollable position (28). Patienten mister normal dømmekraft, hvilket bl.a. viser sig ved, at de overbeviser sig selv om, at det er uklogt og forstyrrende at drøfte usikkerhed og tvivl med lægen. Patienten kommer til at tage imod en undersøgelse, som patienten slet ikke forstår, eller accepterer en behandling, der vil have alvorlige, uoverskuelige konsekvenser for hans/hendes sociale liv. Den sårbare patient vil i den oplevede gidselsituation være konfus, let påvirkelig og tavst samtykke til hvad som helst, der afslutter samtalen.

Svaghed eller skrøbelighed bruges oftest til at henvise til en tilstand, som kan øge risikoen for, at vedkommende kan få brug for akut lægehjælp, og sårbarhed er derfor blevet en indirekte målestok, man bruger overfor den type patienter, der kan koste sundhedsvæsnet mere tid og dermed flere penge. Et mere fornuftigt synspunkt ville dog være at imødekomme behovene hos de personer, der betragtes som svage, med hensyn til deres både opfyldte og uopfyldte behov, for at de kan leve et så ukompliceret liv som muligt med deres sygdom. Sagen er, at gruppen af patienter med svagheder ikke er en mere homogen gruppe end patienter med demens eller blodprop i hjertet. Mennesker, der lever med svaghed, udgør et stort socialt kontinuum, ligesom mennesker der lever med demens. Vi har begrænset viden om, hvordan mennesker klarer at blive betegnet som skrøbelige og endnu mindre om, om de føler, at de har indflydelse på deres egen tilstand. Vi er ikke engang sikre på, hvor mange mennesker der bliver opfattet som "skrøbelige" eller har fået at vide, at de er skrøbelige af sundheds-industrien, kommunale medarbejdere, læger eller familie/venner (114). Som læge kan man, med andre ord, møde patienter, der ved, at de er skrøbelige, og patienter, der ikke ved det. Det er en sårbarhed i sig selv, hvis man som patient ikke ved, at den læge, man møder, opfatter én som sårbar, hvis man selv mener, man er dygtig, informeret og selvhjulpen.

DEN SYGE LÆGE – DEN SÅREDE LÆRER

For at blive en god læge må den person, der vælger dette fag, selv pådrage sig alle de omstændigheder, sygdomme og symptomer, som han skal undersøge og behandle i sit liv som læge (...) sådan en læge ville jeg virkelig stole på

(Montaigne 1533-1592)

Læger får ofte en a-ha oplevelse når de pludselig finder sig selv i patientrollen og det fører ikke sjældent til kronikker og bøger. Men en engelsk læge har sat sig for mere systematisk at indsamle beretninger fra læger, der har været patienter. Ud af hans undersøgelser fremkom fire hovedtemaer i lægers oplevelser som patienter: tabet af professionel identitet, skam og stigma, behovet for at blive betragtet som en person og substandard behandlingskvalitet (115). En styrke i lægernes egne fortællinger er, at det, som man forventes at lære, er normalt tydeligt og næsten altid underforstået, for eksempel at læger skal introducere sig selv, lytte til deres patienter, respektere deres privatliv og huske at patienter er bange eller ensomme og så videre. Andre, mere komplekse lægelige fortællinger kræver mere udviklede literære færdigheder i litterær fortolkning og kritik, som lægestuderende og almindelige læger måske ikke har. Den professionelle identitet er særlig stærk og veludviklet blandt læger og lægestuderende, og det indgår måske mere i deres personlige identitet end blandt deres ikke-lægelige jævnaldrende. Lægers egne sygdomsfortællinger har derfor en særlig indflydelse og undervisningsmæssig gennemslagskraft på grund af den ubehageligt klare fornemmelse, af at hvis det skete for en lægekollega, kunne det også ske for mig. Yngre læger under uddannelse er følsomme overfor kritik lige som alle deres kolleger og de fleste lægers sygdomsfortællinger anerkender det. Når en syg læge f.eks. klager over, at en behandlende haft læge ikke har tid til at tale med dem, gør de det med viden og forståelse for, at deres læge kan være træt og overbelastet arbejdsmæssigt og have andre syge patienter at se til. Patientfortællinger kan derimod for let afvises, hvis patienten ikke formår (eller ikke ønsker) at udvise følsomhed eller forståelse for det pres, som læger arbejder under. Læger, der har personlig erfaring med at være patient, har også en særlig rolle som "sårede lærere", der er i stand til at lære fra sig baseret på førstehånds erfaring om at være læge og patient. I medicin og teologi er en "såret healer" en person, der har helbredende kræfter på grund af sine oplevelse med sygdom eller lidelse, og i nogle kulturer er det centralt, at træning og indvielsesritualer til healer rollen, ofte involverer bevidst skade eller forgiftning. Tomlinson har samlet en lang række citater fra læger om hver af de 4 temaer han har identificeret og de kan findes i et længere indlæg på websitet Abetternhs.net . Her skal blot gengives ét af dem, som gengæld siger mere end de fleste: ”*the shocking hostility that some healthcare professionals display towards vulnerable colleagues did not manifest itself until I went back to work*.”. (116).

En læge beskriver her, hvordan det var, da lægen selv blev patient, pludselig at finde sig selv som et ynkeligt gidsel, der havde mistet sine kollegers respekt, på grund af patientrollen:

> ”*Umiddelbart efter at have gennemgået en stor abdominal kirurgi, overhørte jeg en sygeplejerske betegne mig som "vanskelig", da jeg afviste at de gentog et forfejlet forsøg på at tage blodprøver, indtil jeg følte, at min smerte var reduceret. Jeg sad i sengen, helt målløs, mens kirurgerne, sygeplejersken havde indkaldt, forhørte mig om min smertebehandling før indlæggelsen (jeg tog ikke smertestillende). Jeg følte mig håbløs, da kirurgerne tilskrev min smerte, at jeg skulle være blevet tolerance over for morfin (som jeg ikke fik). I sengen, i smerter, havde jeg en forfærdelig følelse af at blive gjort skræmmende sårbar og helt afhængig af fremmede til at få opfyldt mine mest basale menneskelige behov udover deres komplekse behandling. Jeg følte magtesløshed på en måde, der er umuligt at forestille sig, når man er i en privilegeret situation af selvstændighed, integritet og velvære. Jeg ved det, fordi jeg efter kirurgernes kommentar, ivrigt forsøgte at indynde mig hos lægerne og plejepersonalet igen. Jeg undertrykte min frygt og tristhed og forsøgte at small-talke med de samme personer, der et øjeblik før havde fået mig til at føle mig forkælet og urimelig og på en eller anden måde, at jeg burde skamme mig. Jeg tilbød nu en overflod af komplimenter og udtrykte medfølelse overfor deres belastende ansvar og besværlige patientopgaver. Jeg troede, at jeg var nødt til at få dem til at kunne lide mig for at få deres empati tilbage og dermed den bedste behandling - i virkeligheden, var det for at jeg kunne opnå bedre smertekontrol gennem min gode patientadfærd. Jeg følte, at jeg var nødt til at bevise for dem, at jeg (igen) kunne gøre mig fortjent til deres gunst og professionelle opmærksomhed*.” (28).

Det svarer næsten til Mari Holens beskrivelse af den mærkværdige besværlige patient, der selv må gøre en ekstra indsats for at genvinde retten til personalets opmærksomhed (117, 118). Her er det bare en læge, der oplever at blive stemplet på baggrund af en urimelig generalisering og lægernes forkerte antagelser. Alle kan med et slag blive sårbare og mærkværdige gidsler. Også de patienter, som vi antager, er stærke. Man kan også bagatelliseres som læge-patient. Fania Wajntraub- Korski, der selv er jordemoder, beskriver en situation, hvor en kollega var ved at miste livet efter et kejsersnit, fordi personalet betragtede hende ”som en af deres egne”, hvorfor hun blev glemt, fordi personalet mente, at ”hun nok skulle sige til hvis der var noget” (119). Andre gange kan personalet undgå patient-kolleger for at undgå kritik eller for at undgå svære eller ubehagelige spørgsmål.

DET SKRØBELIGE, LÆGELIGE SELV

I England har National Health Service (NHS) oprettet en lukket anonym klinik (Practitioner Health Programme, PHP) til behandling af læger med psykiske/fysiske sygdomme eller misbrug, der påvirker deres arbejde, og i Sverige skal man have særlige efteruddannelseskurser for at måtte behandle læger (120). Det interessante er ikke kun, at læger åbenbart er så meget mere sårbare end andre patienter, at de har behov for deres helt egen klinik, det interessante er også, at selvom de er længere tid om at gå til læge end andre patienter, så bliver de, efter behandling på PHP klinikken, hurtigere raske og kommer hurtigere tilbage på arbejde end andre patienter med samme lidelser (121). I England er der sågar også særlige etiske retningslinjer for at behandle syge læger (122). For lægen er det patienten, der er syg – læger kan jo ikke blive syge (123). Antropologer, der har undersøgt læger, der venter for længe med at søge hjælp, har fundet ud af, at disse kan opdeles i 4 lægelige personlighedsgrupper, som på deres egen måde beskriver det relationelle i sårbarhed mellem lægen og patienten (120):

Perfektionisten ("Jeg skal gøre det 100 % korrekt, fejl er helt uacceptable")

Narcissisten ("Jeg er den største og den bedste")

Tvangsprægede ("Jeg skal gøre dette, og jeg kan ikke give op, før jeg er færdig")

Fornægtere af sårbarhed ("Folk der har brug for hjælp er tabere. Hvis jeg har brug for hjælp, er jeg selv en taber")

Martyrer ("Jeg bekymrer mig mere for mine patienter end mig selv, og mine behov er sekundære i forhold til dem, jeg behandler")

Den grundlæggende lægeuddannelse resulterer i en dybt rodfæstet følelse af at være speciel samt i institutionalisering af en faglige identitet, med oprettelsen af et "lægeligt selv", der omfatter alle de ovenfor nævnte personlighedskarakteristika. Disse egenskaber forvrænger dog også lægernes evne til at søge hjælp og indtage patientens rolle. For eksempel finder læger, når de ledsager en familie eller en ven til hospitalet, at det ofte er svært at afstå fra deres professionelle rolle og være den berørte, bekymrede pårørende. Det er udfordrende og stærkt angstprovokerende at skulle forlade det lægelige selv, selv for en kort stund.

Faktisk lægges grundstenene til de 4 lægelige karakteristika allerede FØR lægestudiet gennem det, der er blevet kaldt "Forhånds og forventnings socialisering" (124). På universitetet bliver vennekredsen reduceret til de medstuderende på lægestudiet og efterhånden som lægestuderende bliver til læger, bliver deres liv absorberet fuldstændigt af medicin og lægekunst. De fleste vågne timer bliver brugt inden for sygehusets afgrænsede rum, både fysisk og mentalt. Selv deres privatliv bliver underlagt den lægelige institution, da hospitalet på sin egen måde effektivt erstatter familie og hjem med sine ofte dramatiske og langt mere begivenhedsrige fortællinger. Studerende lærer et nyt videnskabeligt sprog og en ny måde at se på: det medicinske blik. Processen gennem lægestudierne og derefter gennem videreuddannelse og det skjulte curriculum (det skjulte lærebogsstof – den sociale læring af ældre kollege) skaber en person med en enorm magt, der udøves, gennem den måde han eller hun taler, handler, skriver og interagerer med andre personer (125). Når lægen bliver syg, falder hele socialiseringen sammen og der er intet til at erstatte den. Den sårbare patient har trods alt lægen til at støtte sig i patientrollen, men lægen kan ikke finde ud af at bruge sin egen læge til dette.

I en undersøgelse af hensigt med lægestudiet og motivation for at arbejde med sårbare/udsatte patientgrupper blandt over 20.000 amerikanske lægestuderende, fandt man, at kvindelige studerende, studerende der selv kommer fra udsatte familier og studerende, der tænkte på en karriere i primær sundhedstjeneste, var mest tilbøjelige til at ville arbejde med sårbare patient- og befolkningsgrupper. Den sociale selektion af læger, der både kan og vil arbejde med udfordrede patienter, sker længe før den afsluttende eksamen – måske endda før de starter på studiet (126).

ANTI-FRAGIL

Det kan af og til være konstruktivt at beskrive en egenskab eller karakteristika ved dets modsætning. Man kan med rette spørge, hvad en stærk, ikke-sårbar, patient kan, som sårbare har svært ved. Hvis det er skidt at være sårbar, hvad er så det modsatte? Nicholas Taleb blev kendt som forfatteren, der skrev bogen *The Black Swan*, der udkom i 2007, der desuden forudsagde hele det efterfølgende bank- og finanskrak. Det blev han selvfølgelig meget berømt for. I 2012 skrev Taleb en ny bog med titlen *Anti Fragile* – dvs. anti-skrøbelig. I hans nye bog stiller han spørgsmålet: Hvad er det modsatte af skrøbelig? De fleste af os tænker, at det er at være robust. Men Talebs pointe er, at det ikke er rigtigt. Skrøbelig betyder, at noget går i stykker eller ikke længere fungerer, hvis det bliver forstyrret, overrasket eller fysisk påvirket. Det modsatte af skrøbelig må derfor nødvendigvis være noget, som bliver styrket af at blive at blive forstyrret. Det er ikke det samme som robust. Robust er nærmere et sted mellem to yderpunkter, hvor det ene er skrøbelighed, og det andet er det, Taleb kalder anti-skrøbelighed (127). Hans argument er, at alle er skrøbelige, hvis de forstyrres, men nogle mennesker er mere robuste (stærke, men lette at knække) end de er anti-fragile (stærke og knækker ikke så let). Han bruger som eksempel 2 migrantbrødre i London, hvor den ene ender som bankmand og den anden som taxachauffør. Bankmanden havde succes med en robust økonomi indtil finanskrisen, så knækkede han og havde ingen godkendt uddannelse at falde tilbage på, mens taxachaufføren klarede krisen uden at knække, fordi han altid kunne finde nye områder af London at køre taxa i, selvom finanssektoren bryder sammen. I sundhedsvæsenet har vi fokus på at skabe robuste patienter, men vi burde måske lære af Taleb og i stedet gøre patienterne anti-sårbare. Når man som patient forstår sin sårbarhed, kan man bedre beskytte sig mod den – at opsøge sårbarhed er en læringsproces, man bliver stærkere af. At erkende sårbarheder kan sammenlignes med, at man gennem analyse af hvert angreb styrker den menneskelig *firewall* (betegnelse for en type software, der beskytter mod cyberangreb på computere), men det kræver en konstant årvågenhed og forudseenhed, som patienter med sårbarheder skal trænes op til. Styrker kan blive til svagheder når konteksten pludselig ændres (en ekstrovert, overfladisk festglad person kan finde den passive sygerolle og afhængigheden svær at leve med og dermed gøre det svært for vedkommende at søge hjælp eller for andre at hjælpe). Stærke patienter kan hurtigt blive sårbare når de udsættes for sociale begivenheder og deres handlemuligheder ændres. Nogle mennesker bringer sig ofte i potentielt sårbarhedsskabende situationer, ofte går det godt, men når det går galt falder hele deres tilværelse sammen. Taleb's besked er at alle skal forberede sig på det uventede – der findes sorte svaner.

En anden væsentlig pointe er de modsatrettede værdier der kan knyttes til at være anti-fragil – nogle vil kalde det ressourcestærk. I sundhedsvæsenet har det en positiv klang, det er en tiltalende patient der er compliant og har tydelig opbakning fra sine pårørende. Men i kommunalt regi er en ressourcestærk person en person der malker det sociale system, fordi de kender reglerne og rettigheder, har ordet i deres magt og indflydelsesrige venner. I kommunen er det sårbart at være ressourcestærk (128).

I just want to tell you this: I am an expert on being very ill and having to lie in bed. You are not. Even after you get up and get well after this, you still will be only an amateur at the game compared with us pros. Like any other business, or any unusual occupation, it's a hell of a tough one to learn. But you know I'm convinced that it has its compensations — for someone like me it does anyway.

(Roald Dahl, forfatter og kronisk smertepatient citeret i Sturrock, Donald. Storyteller: the authorized biography of Roald Dahl (129)

HÅBLØSHED KAN VÆRE EN SIKKER HAVN

Det er lægers, og pårørendes, idé om sygdomsliv at det skal og bør være præget af håb – ultimativt om helbredelse – men i hvert fald om så få følger og så lidt forstyrrelse af det sociale liv som muligt. Håbløshed og tilbagefald er en del af patientlivet, men det udfordrer lægens professionelle stolthed og belaster de pårørende. I realiteten er der lang, og meget individuel, vej til håb for den enkelte patient.

Patienter går gennem en proces for at nå til håbet: tab, fornægtelse, accept til revurdering af livsforløbet. Fraværet af helbredelse kompenseres med håb. Men håbet er ikke et individuelt internt produkt. Håbet er plastisk og skabes i komplekse relationer og forhandlinger med læger, pårørende, venner og kolleger

og under sammenvævede sociale og økonomiske vilkår, der ændres undervejs og dermed ændres også fremtidsperspektiver for den enkelte. Når kroppens biologi og psykologi mixes med finansielle udfordringer og afgørende ændringer i sociale relationer ophører de sundhedsfaglige adskillelser mellem fysisk evne/fysisk handicap og sundhed/sygdom. Uanset hvor meget lægen forsikrer om at sygdommen ikke (nødvendigvis) fører til funktionstab eller komplikationer, så læses fremtiden fra patientens synsvinkel som usikker, uklar og fyldt med ubesvarede spørgsmål, som lægen ikke kan eller vil tale om. Uanset hvor meget lægen forsøger at indgyde håb, så er arbejdsmarkedet, fra patientens synsvinkel, præget af privilegier for de raske, de socialt aktive og de følelsesmæssigt stabile – kroppe og sjæle der divergerer fra arbejdsmarkedets normer har svære vilkår, som bagatelliseres og tilsidesættes af lægen, chefen og kollegerne, men patienten ved bedre. Som en repræsentant for dansk handicapforbund udtalte: hvorfor er man automatisk lavtlønnet og fattig når man er handicappet? Man har ret til at føle sig håbløs og sårbar som syg, men man har også ret til et socialt- og arbejdsliv der er indrettet på at vi alle kan blive syge. Livet som syg er et dobbeltliv, et liv i konstante forhandlinger med sig selv og andre og med at skabe rum til at være syg – dét kræver energi man oftest har meget lidt af og med tiden kan udsigten til et langt liv med opslidende forhandlinger om selv simple hverdags aktiviteter føre til en håbløshed som andre, raske, ikke kan forstå. Den konstante følelse af at være en byrde, en forstyrrelse og en belastning for sine nærmeste og på arbejde er ikke konstruktiv i forhold til at skabe eller vedligeholde håb. Uagtet officielle holdninger til sygdom og egenomsorg så er den faktiske udmøntning i patientlivet vægt på det individuelle ansvar – selv (og måske mest tydeligt?) når alle andre svigter.

Patienter med flere sygdomme er ofte udfordret af nye symptomer og signaler, der i gængse sammenhænge skulle føre til lægebesøg, men en snigende fatalisme kan snige sig ind: ”hvis det er nu jeg skal dø, så må det være sådan – jeg orker ikke flere lægebesøg end jeg allerede har planlagt”. Symptommætheden tolkes som uhensigtsmæssig apati af omgivelserne og patienten udsættes for et bombardement af gode råd og påmindelser fra læger og familie om at tage sig sammen, finde håbet og det hele pakkes ind i en ringe trøst: ”det er nok ikke noget, men du skal alligevel se at få det checket”. For de raske udfordrer håbløshed normalitet, ligevægt og livets mening og udstiller familiens, venners og lægens magtesløshed. Arbejdsløse oplever at det er legalt offentligt at bedømme dem på områder, hvor man normalt ikke vil bedømme: udseende, hygiejne, hår, negle, humør, smil, tøj og attitude. Mens deres omgivelser det som et venligt vink med en vognstang, så er opleves det af modtageren som en række af dehumaniserende tegn på en andenrangs status, som med tiden internaliseres. Så, for at de raske og de sundhedsprofessionelle kan leve videre må den syge tage sig sammen – og dermed skabes ofte en sårbar isolation og stigmatisering af den syge der midlertidigt har tabt kampånden. Den syge ved at kampånden, oftest, kommer igen, men det forstår de raske ikke og presser på for handling og bedring. I trods og modreaktion kan patienter gøre en dyd af en nødvendighed ved demonstrativt at glemme medicinen, drikke sig fuld, tage helbreds risici, droppe genoptræningen, begynde at ryge eller støde omsorgspersoner fra sig – en proces der af pårørende er beskrevet som et meget langt pinefuldt selvmords afskedsbrev. Det er forfærdeligt for de pårørende at se deres nærmeste sygne hen i tanker om den usikre fremtid. Men for patienten er håbløsheden og den forbigående fandenivoldskhed en del af deres meget klare fremtidsudsigter. De er ikke ved at begå selvmord – håbløshed er en naturlig og ufarlig del af det at være et menneske med sygdom. Omgivelserne forstår det ikke og kan dermed forværre håbløsheden i stedet for at acceptere den som lige så vigtig som blodsukkeret, virusmængden eller smerte behandlingen. På samme måde er en konstant følelsen af at skuffe familien eller en partner en grundfølelse, som kan give anledning til gnidninger og frustrationer: patienten taler om byrder og brudte løfter, men det vil de pårørende ikke høre tale om. Patienten afvises med sine reelle oplevelser og må lægge bånd på sig selv – patienten lærer at holde de ”onde” observationer for sig selv, men marginaliseres samtidig som ligeværdigt familiemedlem og får sværere ved at udtrykke præcise følelser omkring sygdommen og plejen. Patienten er afhængig af sine pårørende og vil gå langt for at undgå konfrontationer, der kan øge håbløsheden. Man skal passe på ikke at komme ud i ballade, man skal være fair og man må ikke skuffe andre. Håbløsheden kommer på tværs og må enten ædes eller udbasuneres – uanset hvad patienten gør, så giver det problemer….og det bidrager til en grundlæggende meningsløshed, som vedligeholder håbløsheden. Patienter følger ikke de raskes drejebøger og anerkender ikke lægens narrativ om at det bare er nogle faser man skal igennem, så kommer man ud på den anden side som helbredt, eller i en nogenlunde acceptabel stand, som patienten ikke kan være bekendt at klage over. Håbløshed er en del af sårbarheden og modificeres i relation med læger, pårørende og venner, bygger på erfaringer, rammes ind af økonomiske konsekvenser og skal tages

alvorligt som en naturlig reaktion på en af livets mange forstyrrelser. Helbredelse er ikke en individuel proces og man bliver ikke rask af påtvungne, for patienten skingrende falske, positive tanker. Håbløsheden kan tjene til at tale om og ændre fremtidige vilkår – håbløshed kan skabe alternative fremtidsscenarier (130).

Lægen Rana Awdish, der selv er intensiv læge, skrev i 2017 bogen "*In shock*" efter et længere sygehusforløb bla. På intensiv afdelingen, hvor hun både fødte et dødfødt barn og fik svigt af alle organer. Awdish beskriver hvordan hun følte sig som lægernes fjende, fordi hun ikke blev rask – tværtimod. Hun overhørte tilfældigt en samtale om sig, hvor en læge overfor kollegerne beskrev at "*hun prøver at dø fra os*" og hun fortæller om den følelse af håbløshed, der er resultatet hvis ikke engang lægerne tror på patienten. Flere gange følte hun sig sårbar, stækket og svag pga. lægernes ufølsomme sprogbrug og misforståede humor: "*Vi er nødt til at finde en ny lever til dig, hvis du da ikke vil blive her hos os resten af livet*" og "*Er du virkelig sikker på at din smerter er 8 [På VAS smerteskalaen] – jeg har lige givet dig morfin*?" eller "*Du er nødt til at holde barnet nu, for hvis du ikke gør det nu begynder huden at falde af og så kan du ikke holde det hvis du fortryder senere*"(131). Som læge var hun fokuseret på effektiv og hurtig behandling, uden at dvæle for meget ved følelser og empati, så patienterne kunne komme hjem igen. Som patient, opdagede hun, at hun havde helt andre behov: hvis lægen ikke "så" hende og prøvede at sætte sig ind i hendes behov, følte hun ikke at hun blev helt rask – kun "lægerask". "At kunne lytte til patienter med et generøst øre kræver en vilje til at afstå fra kontrol over fortællingen", siger hun i sin bog." *Vores [lægernes] spørgsmål skal tydeligt give mulighed for, at vi ikke allerede [mener at vi] kender svarene. Ved at lægen ikke prøver at dominere informationsstrømmen, tillader lægen at den faktiske historie dukker op*" (132).

MEPOWER

Når man som bankmanden i Talebs case har kompetencer der er meget afhængige af kontekst kan man miste alle handlemuligheder på kort tid. Fratages man sine basale menneskelige styrker: frihed, handlemuligheder, selvstændighed, viden så åbnes der for sårbarhed. En pårørende beskrev sårbarheden som en situation, hvor man fratages sin *Mepower,* når man ikke må beholde sin egen skjorte på sygehuset, men skal bære den hvide ydmygende skjorte, der suger den sidste rest af personlighed ud. Hendes svigerfar tiltvang sig retten til at bære sin egen skjorte som hans fysiske "nej tak" til den "fremmedgørende og passive rolle, man ellers let risikerer at havne i som patient: En rolle, som mange – i hvert fald indledningsvis – accepterer, i en kombination af tillid og høflighed eller i angst for ellers at blive set som en besværlig og krævende patient" (133). Betydningen af Mepower bliver først tydelig når man mister den og bliver tingsliggjort – og reaktionen er menneskelig: man beholder trodsigt og demonstrativt sin egen skjorte på men kommer derved til at bekræfte den opfattelse som personalet har af at man har mistet sin værdighed og er blevet sårbar – en proces som personalet selv har startet, ikke patienten. Talebs taxachauffør ville i mange sammenhænge være en potentielt sårbar patient, men han var robust i forhold til finanskrisen – hans kompetencer er resistente. Hvis han havde været bygningsarbejder havde det været en helt anden konsekvens for ham. Mepower en en personlig kapital, men den risikerer kun at virke i bestemte kontekster. Mepower kan også være styrker hentet i tidligere nederlag ("finanskriser"), sygdomme eller negative sociale oplevelser, som man helst vil undgå gentager sig.

Sårbarhed kan være en styrke, hvis man anerkender of forstår formålet med den. Uden denne anerkendelse/erkendelse bliver sårbarheden dog en tilstand, hvor man ikke kan forsvare sig. Sociologen Brené Brown har studeret sårbarheden, som hun ser som en grundlæggende menneskelig evne, der er kernen til menneskelig eksistens (113). Hendes teori er, at mennesker er præprogrammerede (*wired)* , født med evnen-,til at være forbundne i relationer med andre mennesker. Men for at vi kan være forbundne, bliver vi nødt til at gøre os synlige og meningsfulde overfor andre. Og det skræmmer os, hvad det vil afsløre om os selv, hvis vi gør os synlige, fordi vi skammer os over at føle os utilstrækkelige, uværdige og usammenhængende. Samtidigt bruger vi skammen over ikke at gøre os nyttige på jorden til at opbygge en vis modstandsdygtighed eller robusthed overfor den ødelæggende skam, der gør os sårbare. Når man spørger folk om kærlighed, taler de mest om eks-kærester og hjertesorger, og når man spørger om deres arbejde, taler de om faglige nederlag, og når man spørger til deres netværk, taler de mest om ensomhed og eksklusion. Kun ved at turde tage chancer, ved at vise (indrømme) de sider af os selv, vi er usikre på, kan vi være konstruktivt sårbare på en modstandsdygtig måde. Spørgsmålet er så, hvordan man styrker sårbarheden hos dem, der allerede ér knækket sammen under skam, skrøbelighed og lavt selvværd. Værktøjer som skyld, skam og sårbarhed er centrale i sygdomsforståelse og det er begreber, som både vi selv og andre aktivt spiller på i relationer – også i

sundhedsvæsnet. Brené Brown mener ikke, at professionelle kan praktisere empati overfor patienter, uden at de behandler dem selv og patienterne åbent, respektfuldt og i venlig vekselvirkning. Man skal med andre ord møde patienten i en fælles sårbarhed uden skyld og skam. Fra sundhedspsykologien ved man, at patienters erkendelse af egne sårbarheder, dvs. evnen til at anerkende risici og eksponeringer, øger chancen for høj behandlings compliance (134). Det er derfor ikke graden af sårbarhed, der er interessant, men graden af anerkendelse af sårbarhed, der er vigtig. Omvendt ved man fra socialpsykologi, at illusionen om usårlighed ender med at underminere de mekanismer, der normalt yder mennesker beskyttelse (135, 136). Selvom læger måske mener det modsatte, så er de absolut ikke nogen undtagelse for sårbarhedens faldgruber, for, ligesom for eksempel journalister, mener de sig ofte særligt immune overfor relationer, ydre krav og påvirkninger – på forunderlig vis immuniserer deres profession dem i sig selv mod subjektivitet og emotionelle forstyrrelser. De føler sig fysisk og psykisk usårlige. Det gør de fordi det kræves implicit af deres fag (patienter og læsere forventer det), men i realiteten glemmer både læger og journalister at det er illusorisk – en journalist, der er god til at tilpasse relationer får de gode interviews og det samme gør lægen – og omvendt. Men standen fastholder en anden selvforståelse, som sandheds usårlige, godt støttet af henholdsvis læsere og patienter, og derfor opstår der kontraproduktive relationer (137). Når patienterne ikke er enige med lægen, kan patienterne derfor introducere en skjult sårbarhed i relationen i form af mistillid til lægens overvejelser og rådgivning (138). At læger hyppigt rammes af udbrændthed er bare ét tegn på at det offentlige lægeideal kolliderer med en sårbar, følelsesladet og svær klinisk hverdag hvor man konstant er i en professionel skudlinje.

Som sagt kan Mepower kan opstå i kølvandet på et svært sygdomsforløb eller en alvorlig social begivenhed. Man bliver klogere, hvis man ikke ødelægges eller dør af det. Det forudsætter selvfølgelig en vis form for bevidst og ubevidst refleksion. Digteren Jane Hirsfield beskriver den styrke, der opstår efter en skade. - det der ikke slår dig ihjel vil gøre dig fysisk og psykisk stærkere - Huden, der er helet, kalder hun *proud flesh* (stolt hud):

"*For What Binds Us*
There are names for what binds us:
strong forces, weak forces.
Look around, you can see them:
the skin that forms in a half-empty cup,
nails rusting into the places they join,
joints dovetailed on their own weight.
The way things stay so solidly
wherever they've been set down—
and gravity, scientists say, is weak.
And see how the flesh grows back
across a wound, with a great vehemence,
more strong
than the simple, untested surface before.
There's a name for it on horses,
when it comes back darker and raised: proud flesh,
as all flesh
is proud of its wounds, wears them
as honors given out after battle,
small triumphs pinned to the chest-
And when two people have loved each other
see how it is like a
scar between their bodies,
stronger, darker, and proud;
how the black cord makes of them a single fabric
that nothing can tear or mend."
(Trykt i *Of Gravity & Angels* (Wesleyan University Press, 1988) Copyright © Jane Hirshfield.)

Men hvem har egentlig magten til at skabe de forklaringer om sygdom som patienten kan leve med – leveråd, der er til at leve med? Det fører til det retoriske spørgsmål om hvem, der i sidste ende skal leve med forståelsen af sygdommen og dens konsekvenser. Hvem har serveretten i livet med sygdom. Mange læger går ud fra at de både har eneretten til, og skal, levere en "forståelse" og et sæt "leveregler" til patienten. Nogle patienter har imidlertid overskud til at foreslå et egentligt paradigmeskifte I læge-patientforholdet og den "forbedrede" sygdomsoplevelse, der gerne skulle komme ud af det. Forfatteren og patienten Broyard har et godt eksempel

på hvor langt der kan være mellem lægers viden og patienters behov: ” *Det er kun naturligt at patienter er utilfredse med de ændringer, der opstår i kroppen ved sygdom, og jeg spekulerer på, om en nytænkende læge - som Oliver Sacks (139) - ikke kunne finde en måde at de- og rekonstruere denne situation på. Hvis bare patienten kunne få lov til at se sin sygdom ikke så meget som et svigt i kroppen som et naturligt forbrug af kroppens ressourcer. Enhver idé, der kan forsone patienten med kroppens forfald ville gøre det. Lægen kunne f.eks. sige: "Du har brugt dig selv uselvisk, som en filantrop, der giver alle sine penge væk". Hvis patienten kunne mærke at han har fortjent sin sygdom, hvis patienten forstod at sygdommen repræsenterer hans egen dekadence, der følger en opblomstringsperiode, kan han se på hans ruinerede krop, på samme måde som turister ser på ruinerne fra antikken. Læger lærer i lægeskolen, at de skal holde patienten på afstand, fordi der ikke er tid til at rumme patientens personlighed, fordi at hvis lægen bliver " involveret " i patientens vanskeligheder, vil den følelsesmæssige byrde være for stor for den skrøbelige læge. Som jeg har foreslået, tager det ikke lang tid at etablere god kontakt, men ud over det, så kan den følelsesmæssige byrde ved at undgå patientens følelser, være meget hårdere for lægen end han/hun forestiller sig. Det kan være dét, der nogle gange får lægen til at føle sig chikaneret af netop den ”besværlige og sårbare” patienten. Patientens ubesvarede spørgsmål vil altid være som torden i lægens overfølsomme stetoskop. En læge job ville være meget mere interessant og tilfredsstillende, hvis lægen til tider ville lade sig kaste ind i patientens oplevelser og følelser, hvis lægen bare ville bekæmpe frygten for at falde for dybt ind i patientens verden” (140)*. Det er ikke lægen, der bestemmer hvordan en patient skal forstå sin sygdom eller hvordan patienten ønsker (og kan) leve med den. Det der virker for patienter kan være utænkeligt for lægen og omvendt – kunsten er samproduktionen: forklaringer og løsninger, der giver mening og som patienten kan leve med. Til det spørgsmål som Broyard retorisk lader lægen stille: ”Hvad kan jeg svare patienten andet end de fakta jeg har? – hvis der da ér fakta?” er der ifølge Broyard kun ét svar: svaret er endnu ikke født. Svaret fødes først unaturligt, siden naturligt, af interaktionen mellem læge og patienten i takt med at lægens fantasi udfordres og udvides af patientens forsøg på at forklare og overbevise lægen om sin sygdomsopfattelse. Det er ikke alle sygdomme der kan kureres og ikke alle patienter der kan reddes, men den måde lægen vælger at skabe en relation til patienten kan medvirke til at redde patienten og give lægen en ny mening med, en ny facet af, sit fag – og dét er også en slags overlevelse.

Medfølelse er sjælens antidot

(Eric Hoffer)

DET SYGE NETVÆRK OG DE SOCIALE EPIDEMIER

Sociologen Nicholas A Christakis er også læge og arbejdede i et palliativt hjemmeteam i et socialt belastet bolig område, hvor han igen og igen så det samme mønster i familier med et meget sygt døende familiemedlem. Christakis nævner et eksempel på et temmelig typisk scenarie: en kvinde der var ved at dø og hendes datter, der passede på hende. Moderen havde været syg i et stykke tid, og hun var dement. Datteren var udmattet efter i mange år at have draget omsorg for hende, og i løbet af at passe moderen blev hun så udmattet, at hendes mand også blev syg af hans kones bekymring over sin mor. En dag fik Christakis et opkald fra mandens bedste ven, der med mandens tilladelse ville spørge Christakis om ham og hans tilstand. Så her har vi følgende kaskade: forælder til datter, datter til mand og mand til ven. Det er fire mennesker - en kaskade af helbredseffekter via netværket. Christakis blev optaget af tanken om, at disse små dyader af mennesker kunne agglomerere og danne endnu større strukturer af smitsomhed. Christakis koblede derfor, sammen med forskerkolleger, data fra Framingham kohorten om deltagernes helbred og livskvalitet med oplysninger om opbygningen af deres sociale netværk baseret på Facebook data (141). Her kunne de bekræfte de observationer Christakis lavede i familier med kronisk syge døende patienter: den syges pårørende var også mere syge, de pårørendes venner var også mere syge og de pårørendes venners venner var tilmed også mere syge. Sygdom har vide konsekvenser, ikke kun for de nærmeste, selvom det er dem det går hårdest ud over. Samme mønster fandt man for depression, søvnmangel, rygning, alkohol overforbrug, rygning, overvægt og lav livskvalitet. Resultatet er at den syge, der om nogen har brug for et velfungerende netværk, ”påfører” eller smitter sit netværk et funktionstab pga. sin egen lidelse. Netværk har den fascinerende egenskab, at de forstørrer det, de podes eller fodres med. Så, hvis sårbarhed, stress, lav livskvalitet eller

overvægt får godt fat i et netværk, kan det sprede sig og påvirke personer, der ellers ikke ville være i risiko. Man har kaldt det teorien om den sociale smitte (142). Når børn er syge, er hele familien syg og forældre bliver hyppigere skilt. Når ægtefællen er syg går den anden part ned med stress og kan ikke passe sin syge far. Når en central ansat i en i forvejen presset arbejdsplads bliver syg, øges sygefraværet hos de øvrige ansatte, der ikke magter at løfte opgaven. Når der opstår sygdom forrykkes magtbalancer, opgavefordelinger og familiære beslutningsprocesser forstyrres. Familie og venner går i kollektiv sygdoms tilstand, der enten styrker netværkets indsats eller lammer den fuldstændig. Fra at være optaget af arbejdsopgaver og sociale aktiviteter forventes netværket med timers varsel at overtage jobbet som direktionssekretær, socialrådgiver, chauffør, koordinator, omsorgsperson, trøster under konstant udvisning af overskud og optimisme – langsomt glider det normale liv over i et hårdt kronisk hjemmearbejde (143). Der er adskillige selvhjælpsbøger om hvordan bevare et mentalt overskud, som fuldtids pårørende under sympatiens tunge byrder (144) Effekten af sociale epidemier er overvældende og forstyrrer det vanlige tankesæt og teorier bag sundhedsforskning (145, 146). Andre studier har vist at alene det at bo i et udsat boligområde påvirker helbredet – uanset ens socio-økonomiske forhold i øvrigt. Betydningen af kultur og sociale netværk i forståelsen af den enkeltes sårbarhed er stadig stort set ubeskrevet og selvom effekterne er kraftige er vores viden om de mekanismer der får dårligt helbred til at sprede sig gennem sociale strukturer stadig en blind plet selvom det er 15 år siden Christakis skrev den første artikel om det. De gamle lægevidenskabelige paradigmer står urokkeligt fast på tronen, men lægevidenskaben er på den måde også med til at fastholde store grupper af mennesker i et edderkoppespin af sociale epidemier, som de ikke selv kan komme ud af. Formanden for Danske Patienter Henning Ebbesen udtrykte det meget tydeligt på et seminar om pårørende inddragelse i november 2017: ”*Hvis man som pårørende ikke står op, så kan man ikke hjælpe patienten der ligger ned*”. Et nyere studie påviste at behandling af depression med samtaler og medicin øger hele familiens livskvalitet og overskud – og stadig efter 10 år (147). Sociale netværk er som øjne: de ser alt, men det kræver at vi lukker øjnene op og ser sygdomme som det de er: bio-sociale begivenheder der spreder sygdomsadfærd og fysisk-psykiske udtryk i større eller mindre subgrupper efter love der skal forstås som hybrider af biologi, psykologi, antropologi og sociologi (og sikkert andre fremtidige forskningsretninger, der opstår af Bigdata).

RESILIENS OG ROBUSTNING

Den unge HIV-patient Jørgen fortæller i bogen ”Hold I Virkeligheden” om hvad der skete da han fik svaret på sin blodprøve med HIV-svaret, sammen med sin mor. Det eneste der var vigtigt for ham var hvad moderen ville sige, hvis den var positiv – han ville ikke have at hun skulle være magtesløs – selv en mor kan ikke fjerne en HIV-virus. Men moderen sagde til ham: ”*Jamen…hvorfor ikke lige dig? Det må vel betyde, at der er noget derude, som tror på, at du er stærk nok til at klare det*”. Han følte det som at svaret på prøven skar navlesnoren over til moderen mens et andet, stærkere, bånd blev skabt. Moderen mente det var en udfordring som Jørgen måtte overkomme. Moderen gav ham mod til at se en mening i galskaben: ”*Hun byggede en kriger den dag – HIV må leve med mig*” (148).

Mechanic og Tanner har beskrevet sårbarhed som en interaktion mellem det enkelte menneskes kapaciteter, de belastninger, som de udsættes for, og deres forskellige sociale støttenetværk, som kan lette eller hindre individets evne til at klare forskellige sundhedsmæssige udfordringer. Som kilder til sårbarhed nævner forfatterne fattigdom, etnicitet, social isolation, fysiske og kognitive forringelser og begrænsninger relateret til fysisk placering og geografi (149). Mechanic og Tanner mener, at moralske værdier og politik interagerer med den måde socialpolitiske prioriteringer opstår (hvilket kan være en rammende optik også at vurdere drivkræfterne bag de sundhedspolitiske drøftelser og prioriteringer i). Forfatterne bemærker, at "indsatser overfor udsatte grupper ikke kun hjælper på deres chancer for et længere liv, men også bidrager mere generelt til livskvalitet i hele samfundet". Sandheden er imidlertid, at ingen er uskadelig. Alle mennesker har sårbarheder som følge af genetik, miljø, alder, race, uddannelse, psykologi eller andre faktorer. Forskellen er, at nogle mennesker har ressourcer, som de kan bruge til at løse eller afbøde situationer, hvor sårbarhederne har manifesteret sig i sygdom, forværrer sygdom eller forhindrer rehabilitering. Nogle mennesker har mere modstandskraft end andre, så selv om børn vokser op under socialt udsatte vilkår med modgang og mistrivsel lykkedes det dem alligevel at få en acceptabel tilværelse med uddannelse, job og familie som voksne. Man har på dansk betegnet det mælkebøttebørn, på svensk makrosbarn og på norsk løvetandsbarn fra 1980-tallet, men begrebet har rødder i et af Henrik Wergelands mest kendte digte, "For første Gang" fra 1838 (150), hvor løvetanden omtales som "den Urt, der groer, jo meer den trædes".

Det sker, at man møder en patient, der klarer sig godt, trods erfaringer med betydelig modgang eller traumer. ”Resiliens” bliver ofte brugt som betegnelse for dette fænomen. Resiliens kan forstås

som en proces, som opstår i relationerne mellem personen og de miljøer, som han eller hun indgår i (151). Nogle menneskelige relationer er i stand til at skabe en holdbar "robustning" af en sårbar person, så vedkommende slipper helskindet igennem en sygdomsproces. Ligesom sårbarhed kan være relationsafhængig, så er styrke og modstandskraft det også. Vi ved nu mere om, hvad der kan være risikoer og belastninger for vores liv og udvikling og dermed også, hvad der skaber risikoprocesser. Men vi ved også mere om, hvad der kan medvirke til, at vi klarer os godt igennem. Resiliensekspert og psykolog Ida Jakobsen skriver:

> "*Resiliensprocesser er de processer, hvor vi klarer os godt på trods af mødet med risiko og belastning. Risikoprocesser er de processer hvor vi havner i onde cirkler og klarer os dårligere og dårligere. Man kan sige at resiliensprocesser og risikoprocesser er hinandens modsætninger*" (152).

Både læger og patienter prøver at hænge et symptom, en sygdom, en komplikation op på én hændelse. Vi forudsætter, at det er bestemte sociale begivenheder og risici, der får "skylden" ("Jeg fik sukkersyge, da jeg blev skilt", "Jeg blev narkoman, fordi jeg blev smidt ud af skolen"). Faren er, at de mange forhold, der gør, at risikoen bliver så betydningsfuld, overses. Man ved, at resiliens er en positiv udviklingsproces, der sker på trods af betydelig belastning og risiko. Kapaciteten til at kunne navigere, omstille sig og forhandle er central for processen. Ved at forstå en patient som et socialt væsen med potentiel sårbarhed og styrke i relationer med andre mennesker og vilkår, kan man systematisk se på patientens sociale udfordringer, disponerende faktorer, vedligeholdende faktorer, udløsende faktorer og beskyttende faktorer.

Det skal du vide

Smerten skal have selskab
Smerten vil ikke være ensom
Derfor må du ikke gå i seng
Du skal ikke lægge dig til rette
Selvom du kan
For så bliver den en tyran i din ensomhed
Nej, du skal sidde oppe
Du skal vugge frem og tilbage
Du skal svaje til den ene og den anden side
Du skal holde selskab med dig selv
Du skal skrive breve til nogen
Hvis der ingen findes, så til ingen
Sådan som jeg gør nu
Du skal flytte ting og formål
Fra sted til sted
Du skal gå ærinder i køkkenet
hvis du da har et og kan gå
Du skal tænke tanker, hvis du kan
Eller tag et håndarbejde, strik en strømpe
Men en mil lang fod. Du skal holde selskab
Med din smerte, du skal sprede den
Lige til den grå morgen

Digteren Gunnar Ekelöf om smerte

DEN TUNGE ENDE

De stærke patienter og deres behandlere har i samdrægtighed været et eksempel på, hvor ansvaret for "god" compliance og hurtig rehabilitering ligger: hos patienten. Det er blevet patientens ansvar at have de nødvendige og tilstrækkelige sundhedskompetencer til at stå igennem sygdommen. Patienter skal have *health literacy*, som anses for at være hjørnestenen i patienters egenomsorg og *empowerment*. Som netværket Patient Empowerment Network så, skal man som patient 1) vide alt om sin sygdom, 2) skrive alt ned og dokumentere det og 3) kende alle risici ved sygdommen og behandlingen (153). Men hvornår og hvor er det, man skal lære det som patient? Når man er rask, gider man ikke være syg og gider ikke bruge sin tid på at læse om hypotetiske sygdomme, og når man er syg, har man ikke overskud og gider ikke bruge mere tid end højest nødvendigt på den sygdom, der i forvejen stjæler af ens tid og livskvalitet. Middelklassens stærke patienter sætter dagsordenen, men gør samtidig de sårbare patienter endnu mere sårbare. De sårbare patienter, bliver de patienter, der ikke ved, hvad de ikke ved, og som ikke ved, hvor man skal finde det, man skal vide, og som ikke ved, hvad en risiko er, og som ikke kan skrive eller læse så godt. Flertallets patient-paradigme er ikke inkluderende og kløften mellem de stærke patienter og de sårbare patienters udbytte af sundhedsvæsenets tilbud bliver kun dybere. Hvordan opbygger man *health literacy* hos patienter, der ikke kan stave og ikke deler flertallets sundhedsidealer? De sårbare er efterladt på sundhedsvæsenets perron: ressourcefattige, fattige på social kapital, udsatte, skrøbelige, fragile, sarte, svage, mimoseagtige, modtagelige, ikke stærke nok og forvitrede – de er "den tunge ende" (154).

Som patienten Bente Hansen skriver i etisk råds antologi om læge/patient-forholdet, så var det professor i neurologi, Mogens Fogs, opfattelse, at det største fremskridt, lægevidenskaben havde gjort, var at opfinde "tunge armbånd til at hænge på de spastiske patienters håndled, så de ikke svinger så vildt med armene". I manges øjne var lægens skjulte legitimitet, at han/hun var med til at sikre, at syge ikke er for synlige og irriterende i det offentlige rum (155). Dét er heldigvis ikke sådan længere for flertallet af patienter. Men en mindre gruppe af patienter opfattes stadig som forstyrrende elementer, både i det offentlige rum og i sundhedsvæsenet. Sårbare, udsatte, skrøbelige, mærkværdige og besværlige patienter udfordrer de professionelles faglighed, udstiller deres magtesløshed og bryder deres rutiner, retningslinjer og normale patient "flow". Ved ikke at lytte til disse patienters behov og oplevelser, ved ikke at indrette sundhedsvæsenet, så der er plads til dem, har vi valgt at sætte armbånd på dem, så de ikke "svinger så vildt med armene". Men hvad sker der, hvis man fjerner de tunge armbånd og lytter til de svageste patienter? Det er relevant at bedømme sundhedsvæsnet på, hvordan det behandler de svageste, der oftest også er de bedste til at vise, hvor de svage led i det moderne sundhedsvæsen er.

EMPATI TIL EKSAMEN

The ability to understand and sympathize with others reflects the multiple nature of the human being, his potentialities for many more selves and kinds of experience than any one being could express.

(Louise Rosenblatt)

Nysgerrighed overfor mennesker er fundamentet for den indlevende tankegang. En kerne af nysgerrighed overfor andre menneskers tankegange og erfaringer er vigtig. Denne nysgerrighed kan være noget, der starter i det små og vokser med tiden. Personer, der har fået konstant positive tilbagemeldinger ved at tale om sig selv, kan have svært ved at lære at være nysgerrige omkring andre mennesker. Desuden vil personer, der er vant til at løse andres problemer, som f.eks. læger, have svært ved at slukke for deres næsten automatiserede deduktive tankegang og dermed afskære sig selv fra at absorbere flere detaljer om personen, de lytter til.

I følge læger forstyrrer og afsporer følelser kliniske beslutningsprocesser på to forskellige måder: For det første ses visse følelsesmæssige tilstande som forstyrrende for tankevirksomhed og for det andet, og mere grundlæggende, så ser læger selv rolige følelser som upålidelige kilder til information om patientens verden, fordi de er så subjektive (156).

Læger skal arbejdet hårdt og målrettet, hvis de vil have patientens tillid og de dyrebare hemmeligheder, der er nøglen til klinisk succes (157). Der er imidlertid langt fra den evidens- og videnskabstunge lægeuddannelse til hverdagens rodede tvetydige patienthistorie (158). Leslie Jamison, en

professionel patientskuespiller, der optræder til lægestuderendes eksamen, har skrevet en bog, *The Empathy Exams*, med essays om sine oplevelser med lægers manglende patientforståelse og hvordan de kan skrue op og ned for patientens lyst til at give lægen information, afhængigt af deres adfærd og forsøg på at skabe en relation (159). Hun skriver bl.a.

> "*Empati betyder at indse, at intet traume har diskrete grænser. Psykiske traumer bløder ud over hele patientens liv. Empati kræver nysgerrighed og undersøgertrang lige så meget som fantasi. Empati kræver at man ved, at der er noget, man ikke ved. Empati betyder at erkende en konteksts horisont, der strækker sig langt ud over det, du kan se: en ældre kvindes gonorré er forbundet med hendes skyld, der er forbundet med hendes ægteskab, er forbundet med hendes børn er forbundet med de dage, da hun var barn. Alt dette er forbundet med hendes mor der støvet til i sit hjem, og til hendes forældres ubrudte ægteskab. Måske spores alt i rødderne tilbage til hendes allerførste menstruation, som hun stadig skammer sig over. I den forstand er empati ikke kun målt ved hjælp af eksamens tjekliste rubrik nr. 31: udvist empati for min [patientens] situation / problem - men ved hver eneste rubrik, der måler, hvor grundigt mit liv og mine bekymringer er blevet forestillet af den lægestuderende. Empati er ikke bare at huske at sige, at "det må virkelig være svært" - det er at finde ud af, hvordan man bringer min skjulte sygdoms- og behandlingsbyrde frem i lyset, så det tydeligt kan ses og mærkes i samtalen. Empati er ikke bare at lytte, det er at stille de spørgsmål, hvis svar der skal lyttes ekstra godt til, fordi de er dét det handler om for mig som menneske med en sygdom*".

Jamison beskriver en oplagt interesse-modsætning: Mens patienten lever et helt liv, hvor der ikke er grænser mellem organer, symptomer og det sociale liv, så prøver lægen at indsnævre synsfeltet ved, ofte udenfor dialog, at udvælge symptomer og selektere i årsager. For patienten fylder sygdommen, traumet og symptomerne hele livet, men for lægen er det kun et spørgsmål om at finde en så simpel årsag-virknings-sammenhæng som muligt. Jamison har ikke meget til overs for de lægestuderendes klodsede empatiforståelse:

> "*studerende er fuldstændig forretningsprægede. De haster lidenskabsløst gennem deres kliniske tjekliste for depression som en indkøbsliste til Brugsen: søvnforstyrrelser, forandringer i appetitten, nedsat koncentration. Nogle af dem bliver irriterede, når jeg adlyder mit manuskript og nægter at have øjenkontakt. Jeg skulle forblive indelukket, indhyllet og følelsesløs. De der irriterende lægestuderende tager mine afvisende øjne som en provokation og en udfordring. De holder aldrig op med at fange mit blik - næsten som to boksere der nedstirrer hinanden før en kamp. Ved at tvinge mig til øjenkontakt kan de opretholde magt og tvinge mig til at anerkende deres, synes de, nødvendige behandling. Jeg er blevet vænnet til kommentarer, der føles aggressive i deres klichéagtige insistering: "Det skal virkelig være svært [at have en døende baby]", "Det må virkelig være svært [at være bange for, at du får et andet anfald midt i købmanden]", "Det må virkelig være svært [at bære den bakterielle infektion i dit underliv som viser at du har været din mand utro]. Hvorfor siger studenten ikke som det er: "jeg kan overhovedet ikke engang forestille mig hvordan det er - kan du beskrive for mig hvordan du har det? Andre studenter virker til at forstå, at empati altid lander usikkert mellem en gave og en invasion. De tør ikke engang sætte stetoskopet til min brystkasse uden at spørge om lov. Deres ydmyghed inviterer til dialog, svar og spørgsmål. Empati er ikke at konstatere at det må være svært, men hvordan man bringer besvær og tvetydighed ind i lyset så man kan se det i samtalen*".

En anden professionel patientskuespiller, Esther Covington, har over 8000 patientskuespilssituationer som sit erfaringsgrundlag, når hun, med tydelig bekymring, opsummerer sine erfaringer med lægestuderende og læger:

> "*Selv i standardiserede patientscenarier varierer spændvidden af lægeinformation og rådgivning ofte meget fra den ene læge til den næste. Efter tusindvis af rollespil med læger, forbløffer det mig, fascinerer og frustrerer mig, hvor meget lægens egne erfaringer og meninger bestemmer over deres kliniske beslutninger og behandlingsvalg for patienter. Disse læger har nøjagtig samme uddannelse, undervisning, lærebøger og læseplaner som deres kolleger - alligevel sniger deres helt personlige holdninger og ikke-lægelige erfaringer sig ind i deres beslutninger om hvad der er bedst for patienten. På trods af at lægen får at vide nøjagtigt hvilke spørgsmål de skal*

stille patienten, samt hvilke specifikke behandlinger de skal ordinere, er hvert møde med en læge en ny, uforudsigelig og meget anderledes oplevelse" (160).

SYNTESENS KRAFT

Empati er den tilstrækkelige og nødvendige viden om, hvad der foregår indeni patienten, i forhold til de symptomer og helbredsklager patienter henvender sig med (156). Psykiateren Harry Wilmer pålægger direkte lægen et professionelt ansvar for at være empatisk:

"*Hvis der er empati, er der reel forståelse af den anden som en anden person. Her forstår vi patientens lidelse i forhold til dennes personlige og sociale verden. Vi deler, vi føler for patienten og med patienten; Psykologisk kommer vi ind i patienten med det formål at forstå, følelser. I empati er det som om: "Hvis jeg var patienten." For at opnå et empatisk forhold bruger vi os selv som instrument til forståelse, men på samme måde holder vi vores egen og patientens identitet tydeligt adskilte. I denne situation skal lægen beskytte patienten mod lægens egne fordomme og misopfattelser og lægen har dermed et professionelt ansvar for at forstå sig selv*" (161)

Howard Brody, familielæge og filosof, overvejer i et essay på en interessant måde de gentagne advarsler, der gives til unge læger om ikke at komme for tæt på deres patienter: "Hvis det virkelig er et fremherskende problem at læger ikke kommer tæt nok på patienten til at høre empatisk og til gensidigt at kunne skabe en helbredende patientfortælling, hvorfor så det rituelle råd om ikke at komme for tæt på?" Brody anbefaler "syntesens kraft og ydmyghed", der afhænger af lægens evne til at udleve sin egen sårbarhed. Balanceringen af afstand med nærhed betyder at være tæt nok på patienten til at føle en følelsesmæssig identifikation og at opleve, ikke kun at vide noget om, hvad der sker, og samtidig være lige langt nok væk til at kunne reflektere over denne oplevelse med en vis grad af kritisk frigørelse (162, 163).

Måske har det noget at gøre med, at enhver læge har den samme frygt: at komme for tæt på lidende patienter, hvor af mange vil dø i et forløb med smerte, sorg og tab. Hvorfor skulle læger ikke holde sig tilbage, dække deres følelser med en hvid frakke og gemme sig bag et upersonligt uforståeligt teknisk sprog? spørger Cassell (164).

KROPSLARM OG SOCIAL STØJ

Kroppen holder øje med det store regnskab og brokker sig, når det bliver for rodet (165). Kroppe larmer indimellem (for) meget, men social støj kan bidrage til at kroppen larmer endnu mere blandt sårbare patienter og det kan forvirre klinikere (166). En bedre forståelse af den sociale kontekst som kroppen, personen og sygdommen lever i, kan være med til at hjælpe lægen med at forstå støjen og patienten kan få værktøjer til at skrue ned for støjen (167, 168). Patienter har værdifulde historier, som læger bør lære af (169-176). Det gælder ikke mindst de sårbare patienter (177). I bogen *Wounded Storytellers*, beskriver Arthur Frank, der selv er sundhedsprofessionel, sin kræftsygdom. Han refererer her til en anden 'wounded storyteller', Audre Lorde, der skrev om sin brystkræft: "Min tavshed beskyttede mig ikke og din tavshed vil heller ikke beskytte mig". Arthur Frank skrev sin bog for at fortælle om patientlivets skjulte sårbarhed (178, 179). Patienter gør sig sårbare ved at tie stille eller ved at tro, at læger ved mere, end de gør, mens lægen gør patienten sårbar ved at undgå at stille opklarende spørgsmål eller afklare tvetydighed.

Arthur Kleinman, antropolog og læge, forklarer læge/patient-dilemmaet i situationer, hvor patientens sociale kontekst mangler, og hvordan dehumanisering og sårbarhed er to faser af samme relationelle proces:

"*Læger beskæftiger sig ikke ret gerne med symptomers og sygdommes mening og betydning for patienten. Der er evidens for, at ved at undersøge de særlige betydninger af en persons sygdom er det muligt at bryde de onde cykler, der forstærker angst og bekymringer. Fortolkningen af*

sygdomsbetydninger kan desuden bane vejen for mere effektiv behandling på patientens præmisser. Denne vigtige kliniske opgave kan endog befri patienter for lidelse og klinikeren fra det undertrykkende jernbur, der påføres af en for intens morbid optagethed af smertefulde kropslige processer og en alt for teknologisk snæver, og derfor dehumaniserende ide, om behandling. Det er centralt i den kliniske beslutningsproces, at lægen er det empatiske vidne til patientens, og dennes families, historier om sygdommen "(180).

SÅRBARHED I DEN KLINISKE RELATION

Sårbarhed har mange ansigter og navne, men fælles for dem er, at alle mennesker uden undtagelse kan blive sårbare, hvis vi ikke gør os rigtigt umage i sundhedsvæsenet. En hel generation af velfungerende midaldrende og ældre danskere blev angste, sårbare og besværlige, da de opdagede, at de ikke vidste, hvor internettet ligger, eller da man indførte Dankortet og senere, da man indførte NemID og senest e-post. Talrige studier har påvist, hvordan implicit bias påvirker lægers kliniske beslutninger i en retning, der skaber betydelig sårbarhed og ulighed. Et amerikansk studie viste med en standard-sygehistorie, der burde føre til henvisning til KAG at kvinder og afro-amerikanske patienter sjældnere blev sendt til KAG, omend de havde den samme sygehistorie som andre patienter (181). Læger har svært ved at "se udover" overvægten hos overvægtige og de overvægtige er hyppigere udsat for at andre lidelser overses af læger (182). Sårbarhed er i virkeligheden et relationelt fænomen. Patient compliance er højest hvis patienten involveres, men lægers lyst til at involvere patienten afhænger mere af deres relation end af faglighed (183). Kontekst betyder noget, men selvom der er enkelte studier, der klart viser effekt af emotionel kontekst i behandlingssucces, så er der forbavsende få studier af en effekt, der med stor sandsynlighed har afgørende betydning for sårbarhed (184). Der er mere lægelig bias og fordomme (overfor sårbare og udsatte patientgrupper) i spil efter vagt end før vagt, hvis der er travlt, men ingen forskel hvis det er en rolig vagt (185). Stress presser lægers kognitive ressourcer, så hurtige fordomsfulde beslutninger fortrænger langsomme fornuftige beslutninger. Sårbarhed kan også opstå, hvis lægen og patienten har meget modstridende opfattelser af graden af patientinvolvering. En undersøgelse viste, at på trods af at patienter i 3 af 5 samtaler mente at være blevet præsenteret for et klinisk valg, så var det kun i 1 af 3 læge-patientsamtaler, at patienten reelt følte de havde haft et valg (186). Patienter synes, at det går bedre, når lægen er ydmyg, men der er meget stor forskel på lægers ydmyghed (187, 188). Ensomhed og en meget lille social omgangskreds har vist sig at have betydning for sygdomshåndtering og overlevelse. Patienter med lav tolerance for smerter har vist sig også at have et meget lille social netværk, som i sig selv er et tegn på sårbarhed (189). Også lægens køn kan påvirke sårbarhed. Samtaler hos mandlige læger varer kortere, lægen stiller færre spørgsmål og er mindre inviterende, mens patienterne samarbejder mindre aktivt med lægen og giver lægen mindre information, end de gør ved kvindelige læger (190). Er man som patient uenig i, hvad lægen siger eller foreslår, risikerer man at blive opfattet som en patient, der ikke har sygdomsindsigt. Der er påvist stor variation i, hvor gode (og motiverede) læger er for at arbejde med implicit bias og bekvemme antagelser og det ser ud til i særlig grad at ramme de mest sårbare patienter, eller patienter der kommer fra sociale/kulturelle sammenhænge, der er fremmede for lægen (191).

SOCIAL ÆRLIGHED

Patienter afgør, om de har tillid til lægen ved hjælp af forbavsende simple signaler, baseret på kvaliteten af kommunikation og på adfærdsmæssige og relationelle mønstre hos lægen. Patienter aflæser lægens evner hovedsageligt baseret på almindelige mellemmenneskelige signaler om "social ærlighed" snarere end på det rent faglige indhold af samtalen – hvis lægen er troværdig, tror patienten på lægens budskab. Derudover påvirkede socio-demografiske forhold patientens tillid, uden sammenhæng med lægens stil eller samtalens faktisk indhold. Ældre patienter og patienter, der havde svært ved at læse, havde en tendens til at stole mere på lægen end andre (192). Relationer er vigtige og især for sårbare – og alligevel er skæve relationer hyppigere for sårbare patienter.

Betydningen af lægens køn i forhold til måden, patienter involveres på, er veldokumenteret. Kvindelige læger har længere samtaler (10 %), er mere patientcentrerede i deres tilgang, yder mere psyko-social og følelsesmæssig støtte, ligesom kvindelige lægers patienter talte mere, kom med flere private afsløringer og deltog mere i de kliniske beslutninger, end de mandlige lægers patienter (190, 193, 194).

Samtidigt har specialevalg også en effekt, idet gynækologiske mandlige læger havde samme positive effekt på patienter som de kvindelige læger (193).

I de senere år er patientinvolvering i kliniske beslutninger kommet i fokus og blevet et politisk krav, men det er ikke uden store udfordringer, når det kommer til sårbare patienter - og der er flere og flere, der påpeger, at patientinvolvering kan have den stik modsatte effekt af det tiltænkte – patienter kan føle sig presset til involvering, føle at de bliver overinformerede eller føle at lægen lægger ansvaret fra sig (190, 195). Andre har påvist, hvordan lægens personlige interaktionsstil direkte kan forhindre patientinvolvering (196). Der er grund til både sundhedspolitisk og faglig omtanke, før en på overfladen god ide gøres til et krav, der kan øge sårbarheden hos både kendte og måske ukendte subgrupper af patienter (197). Vi har, som det er blevet sagt, en eksplosion af information, men vi har ikke nok hjerner til at håndtere informationen – ikke mindst de sårbare skal have mulighed for at beskytte sig, og blive beskyttet-, mod det moderne menneskes behov for informations-streaming. Det er svært at lytte til 5 personer der taler i munden på hinanden, men lettere at lytte til én person der taler hurtigt: man kan bede personen om at gentage, stoppe, uddybe eller tale langsommere – det er umuligt når man taler med for mange på én gang. Det er underordnet om det så drejer sig om doktor-shopping, pårørende/netværks shopping i det virkelige liv eller den sundhedsrelaterede informations overflod på internettet. Internettet løser de lette problemer ved at øge mængden, men ikke kvaliteten og dybden information (93). Vi har ladt internettet overtage løsningen af de lette problemer mens de svære bliver sværere og mere uløste. Den digitale ulighed gør nettet til hajfyldt farvand for de uforberedte der tvinges til at lytte til hele verden der taler til dem på samme tid. Der er tydelig evidens for at fælleskabet er dygtige til at løse problemer med ukontroversielle parametre, men elendige når det er problemer hvor moral, etik og dømmekraft har betydning. Informations-shopping er udtryk for patientens angst for tvetydig information og manglende omsorg fra sundhedsvæsnet, men de søger støtte og information i systemer der ikke er kompetente til at svare på netop patienters vigtige spørgsmål. Men for patienter er et svar bedre end ingen svar. En pseudo-behandling er bedre end ingen behandling (62). Sårbare er i en konstant *lose-lose* situation, hvad information angår.

Sårbarhed har bred klinisk relevans og her er særligt den sårbarhed, der opstår i relationen med lægen, sygeplejersken og sundhedsvæsenet, interessant, fordi den er sparsomt belyst, men samtidig rummer muligheder for intervention. Sårbare mødes af vores modstand, fordi de sårbare patienter stresser os og udstiller vores handlingslammelse, afslører de manglende muligheder og rammer organisationens mest ømme tæer om lige behandling. I stedet for at løse det, går vi til angreb, og ender ofte i unødvendige konflikter og kuldsejlede patientforløb, der kun forværrer sårbarheden. Sårbarhed kan føre til diagnoseforsinkelser, fejldiagnoser, lavere behandlingskvalitet, forringet patientsikkerhed og forsinket eller forhindret rehabilitering. Som Torben Mogensen, tidligere vicedirektør på Hvidovre Hospital, udtrykte det på en konference: ”Det dyreste for et hospital er, når det går galt med en patient”.

Naturligvis findes der mange forskellige typer af patienter og læger. Flere patientegenskaber er blevet undersøgt for deres grad af indflydelse på læge/patient-kommunikation, herunder forskellige socio-demografiske, psykologiske og psykosociale faktorer, locus of control, såvel som patienters fysiske udseende og helbredstilstand (198-201). Der er enighed om, at patientkarakteristika som disse kan have en dyb indvirkning på læge/patient-forholdet, kommunikation og den kliniske beslutningsproces, uden at parterne altid er helt klar over det (202). Her er ligeledes et aktivt sårbarhedselement, som bør inddrages på sundhedsuddannelserne.

IMPLICIT BIAS OG KOGNITIVE SMUTVEJE I RELATIONEN

En væsentlig faktor i sårbarhed er den relationelle sårbarhed, der opstår, hvor fordomme og implicit/eksplicit bias påvirker den kliniske beslutningsproces i en fejlbehæftet og uhensigtsmæssig retning. Studiet af, hvordan bias kan påvirke de klinisk-diagnostiske processer til ikke-fagligt begrundede beslutninger, er foretaget særligt grundigt indenfor forskningen i årsager og mekanismer i etniske minoriteters adgang til sundhedsvæsenet (203, 204). Figur 1 viser et sammendrag af sammenhængen mellem typer og niveauer af bias og stereotypi typer. Figuren giver et indblik i hvor komplekst, multivariabelt og gennemgribende implicit bias kan udtrykkes – og dermed også, hvor grundlæggende interventioner der skal til for at ændre på den uheldige indflydelse af ikke-kliniske og u-faglige på den kliniske beslutningsproces.

FIGUR 2. STEREOTYPIERS INDHOLD OG IMPLICITTE BIAS. (41)

TABLE 1—Stereotype Content Model Quadrants Illustrating Implicit Biases and Discrimination Arising From Group Stereotypes

Stereotype Contents	Low Competence/Status	High Competence/Status	Type of Discrimination
High warmth/cooperation	Irish immigrants, Italian immigrants, older people, disabled people, effeminate gay men, housewives (pity, sympathy)	Middle-class Whites, Christians, heterosexuals, Canadian immigrants, third-generation immigrants, closeted gay men (pride, admiration)	Active help/protect
Low warmth/cooperation	Poor Blacks, undocumented immigrants, Latinos, poor Whites, homeless people, drug addicts, rough-trade gay men (disgust, contempt)	Black professionals, Asian immigrants, Jewish Americans, outsider entrepreneurs, lesbians, professional women, gay male professionals (envy, jealousy)	Active harm/attack
Type of discrimination	Passive harm/neglect	Passive help/association	

Note. Row (warmth) and column (competence) headers indicate the stereotype content reported for societal groups listed. Perceived cooperation predicts warmth, and perceived status predicts competence. Placement of groups derived from cluster analyses of surveys of how adults view groups in society. Emotions in parentheses are most commonly reported as directed toward those groups. Behavioral tendencies directed toward each quadrant appear at the end of each row and column, creating mixed behavior in the bottom right and top left quadrants. *Source*. Fiske et al.,[25] Cuddy et al.,[26] Clausell and Fiske,[27] Harris and Fiske,[28] and Russell and Fiske.[29]

Kliniske bias-typer er sammensatte, men systematiske, og er forskellige afhængigt af gruppens sociale, økonomiske og etniske sub-divisioner, men er ikke sort-hvidt begrænset til enten-eller/positive-negative polariteter. De anvendes individuelt med varierende indflydelse af individuelle værdier og følelser. Gruppe-stereotypier af de universelle, sociale, kognitive dimensioner af kompetence og empati bestemmer indholdet af hver gruppes overordnede stereotypier, de forskellige følelsesmæssige fordomme (medlidenhed, misundelse, afsky, stolthed) og tendenser. Disse biastyper er ofte ubevidste og forekommer ofte på trods af gode hensigter. Ambivalente og automatiske fordomme kan påvirke kliniske beslutninger og relationer med patienter, hvorved de systematisk fører til forskelsbehandling i sundhedsvæsenet - og i sidste ende - uligheder i sundhed. Forståelse af, hvordan disse processer bidrager til bias i sundhedsvæsenet, kan hjælpe med at vise veje til at reducere forskelsbehandling af sårbare patienter.

DEN GODE, DEN DÅRLIGE OG DEN VIRKELIG BESVÆRLIGE PATIENT

Patienter betragter almindeligvis hospitalet som et ubehageligt sted at være. Årsagen er bl.a., at hospitalet som en samlet institution skaber og virker gennem et depersonaliserende miljø, der tvinger patienten til at opgive personlig kontrol og integritet. Vi forventer, at patienter opfører sig på en måde, der er hensigtsmæssig for organisationens smidige funktion. Det ser ud til, at patienter klarer dehumaniseringen og kontroltabet ved at vælge én af to overlevelsesstrategier: enten vælger man at udvise "god patient"- adfærd eller "dårlig patient"-adfærd. Noget tyder imidlertid på, at nogle "gode patienter" i virkeligheden kan være i en mindre tydelig tilstand af angstfuld eller depressiv hjælpeløshed, mens "dårlige patienter" modsat er ekspressive i at udvise vrede og serielle reaktioner mod deres indskrænkede friheder. Derfor kan både den "gode patient"- og den "dårlige patient"-adfærd være årsag til sårbarhed med konsekvenser for behandlingskvalitet og patientsikkerhed, men det er sjældent, læger reflekterer over situationen på denne måde (205). Baseret på validerede klassifikationer af patienter, kan "dårlige" eller besværlige patienter udgøre mellem 10-30% af patienter afhængig af speciale og kontekst (206). Decideret vanskelige patienter er i nogle sammenhænge karakteriseret ved psykosomatiske symptomer, mild personlighedsforstyrrelse eller større psykopatologi og de fleste i undersøgelsen havde mere end én af disse egenskaber (207).

En akutmediciner beskriver (i et indlæg om sin akutte indlæggelse efter et fysisk traume) sin kamp med valget mellem at være den gode patient og den dårlige patient (208). Personalet var lige så svære at få øjenkontakt med som tjenere på en travl restaurant, hvilket gjorde hende utryg som patient. Hvad nu hvis hun fik flere smerter, ville hun så kunne fange deres blik? Lægerne undersøgte hende kun overfladisk og affærdigede hende for hurtigt med en forklaring om, at hun kun havde en blødning i en muskel. Da de fandt ud af, at hun var læge, blev hun uden yderligere dialog placeret i et eneværelse uden vinduer, formentlig fordi personalet mente, at hun som læge havde krav på ro, så hun kunne sove. Lægerne sagde: "der er ikke noget brækket, så du kan gå hjem nu". Lægen følte at knæet var hævet og ustabilt og "den dårlige patient" fik sagt, at hun ikke kunne klare sig hjemme med det ustabile knæ. Lægen svarede, at der ikke var nogen lægelig grund til at beholde hende, men hvis hun ikke ville udskrives, kunne hun blive. Det gjorde "den gode patient" skamfuld over "den dårlige patients" krav. "Den dårlige patient" blev ved nærmere eftertanke vred over, at hendes behov for et nogenlunde sikkert og stabilt funktionsniveau og evne til at klare sig hjemme

skulle ligge udenfor lægens behandlingsområde. Som en slags straf blev patienten overført til barselsafdelingen, hvor ingen var interesserede i hverken patienten eller hendes knæ. Hun fik den stædige, "dårlige patient" til at insistere og til sidst blev hun tilset af en ortopædkirurg, der fandt, at hendes korsbånd var sprunget. Senere tiltrådte føleforstyrrelser og krafttab i benene, der af lægerne blev tilskrevet det hævede knæ. Det accepterede den "søde patient", indtil "den dårlige patient" fik nok og beklagede sig så meget, at hun blev tilset af en neurolog, der påviste skader på rygmarven. Lægen konkluderer i sit indlæg, at læger vægter lægevidenskab (hurtig diagnose og behandling) højere end lægekunst (hvad er patientens behov, præferencer og vilkår). Hun ser desuden 3 problemer. For det første kan man ikke scanne sig til at forstå en patient. Testbaseret lægevidenskab har langsomt fortrængt patientsamtalens værdi. Det parakliniske resultat vinder over patientens udsagn. For det andet følte hun sig afskåret fra et engagement i sin egen sygdom og bekymringer. Hendes følelser blev ignoreret og bagatelliseret, uanset hvor klinisk relevante de viste sig at være. Hendes behandling var helt upersonlig og tvang hende til at blive en "dårlig patient", der desperat prøvede at blive hørt. Hendes behandlingsmål og præferencer var aldrig et emne og hendes funktionsniveau blev gjort irrelevant. For det tredje forsøgte personalet efterfølgende at undskylde sig med, at det var en travl afdeling, hvilket fik "den gode patient" til at skamme sig, mens "den dårlige patient", akutmedicineren, kunne konstatere, at afdelingen ikke var belastet. Personalets afdelingskultur afstedkom en, for afdelingen legitim, grundlæggende standard-undskyldning om travlhed – en undskyldning for manglende faglighed og lytte-evne.

Tidligere forskning har vist, at sundhedsprofessionelle tilskynder til at patienter udviser tillid, samarbejdsvilje, at de opfører sig "ukompliceret" og har beskedne krav, men som anført, er det ikke alle patienter, der vedgår sig disse delvist skjulte normer i samme grad. Undersøgelser tyder på, at patienterne adskiller sig fra hinanden gennem deres accept af normer for den "gode patient" og som man kan forudse, var de, der ikke fuldstændigt accepterede dem, mindre underdanige i forhold til hospitalsrutiner, end patienter, der fuldstændigt accepterede reglerne. Lægerne og sygeplejerskerne betegner patienter, der forstyrrer veletablerede rutiner og påfører personalet ekstra arbejde, for "problempatienter". Mulige konsekvenser af at blive mærket som problempatient er: for tidlig udskrivelse, negligering, faglig ligegyldighed eller henvisning til psykiatrisk vurdering (209). Balancen mellem konformitet og afvigelse kan ofte være svær for sårbare patienter, der ovenikøbet skal slås med de skjulte regler og koder, de ikke kender eksistensen af. Det er endvidere påvist, at sundhedsprofessionelle uden at vide det sidestiller skønhed med "den gode patient". Smukke patienter vurderes stereotypt som implicit gode og dygtige patienter – selv uden at den sundhedsprofessionelle kender personen bag patienten (210). En god patient er en patient, der klare sin smerte, HIV-sygdom, psykiske lidelse eller cancer med et smil (211-214). Der er imidlertid intet, der tyder på, at fysisk skønhed er forbundet med bedre sundhedskompetencer, højere compliance eller egenomsorg.
Halls undersøgelser viste, at raskere patienter er mere tilfredse med lægen end de patienter, der er mere syge (215). Igen kan utilfredsheden hos syge patienter til dels falde tilbage på, at lægernes opfattelse af, om patienten er "god" eller "dårlig", smitter af på lægens kommunikative adfærd. Syge patienter holder måske op med at udtrykke taknemmelig (som lægen ellers forventer), fordi de ikke bliver helbredt. Patienter, der ikke føler sig raske, vil sandsynligvis være mere reaktionsløse, "tvære" eller irriterede (202). Resultatet kan være, at mere syge patienter får mere negative reaktioner fra deres læger, som svar på deres egen "negativitet", hvilket igen kan føre til patient-utilfredshed. Så længe lægen ikke erkender processens præmisser og det professionelle ansvar, vil den onde cirkel fortsætte. Sårbarhed skabes, vedligeholdes og forstærkes af denne type "onde" relationer, som de sundhedsprofessionelle ikke er trænet til at opdage og dermed er forhindret i at stoppe eller forebygge.

NEED TO KNOW

Læger er tilsyneladende meget afhængige af deres egen vurdering af patientens "type" og af, hvordan patienten selv reagerer i løbet af samtalen. Streets påviste gennem analyse af videofilmede læge/patient-samtaler:

A. Hvor meget og hvilken information, der blev givet om diagnose og helbred, der blev styret af lægens opfattelse af patientens angstniveau, uddannelse og af hvilken type spørgsmål, patienten stiller.

B. Oplysninger om behandlingsdetaljer blev primært styret af, om patienten stiller spørgsmål, hvad der bliver spurgt om og ved direkte udtryk for bekymringer.

C. Patienters selvsikkerhed og udtryksfuldhed i samtalen blev på den anden side stærkt påvirket af, i hvor høj grad lægen forsøgte at få patienten til at udtrykke sig og hvor aktivt lægen prøvede at involvere patientens spørgsmål, bekymringer og meninger (i hvor høj grad lægen satte patienten i centrum) i den kliniske beslutningsproces (216, 217).

Især pkt. C fører til sårbarhed, fordi læger ikke er bevidste om patientinvolveringens vigtighed. Tavshed opfattes som fuld forståelse og stiltiende accept, mens det for patienten betyder, at han/hun ikke føler sig inviteret til dialog eller meningsdannelse. Det kan virke som om, at læger i stort omfang informerer patienter efter et need-to-know princip baseret på lægens idéer om patienttyper og på, hvad lægen tror, patienten kan tåle - mens det i mindre grad sker efter objektive kriterier. Dét kunne passe fint med nutidens krav om patientcentrering, hvis det ikke var fordi, at der var tale om en skjult beslutningsproces, styret af lægens fordomme om patienten, som patienten ikke selv er inviteret til at deltage i.

DET HÅRDE ARBEJDE FOR TROVÆRDIGHED

Et stort studie blandt praktiserende læger fandt, at dårlig psykosocial holdning fra lægens side hang sammen med at lægen oftere oplevede patientmøder som vanskelige. Dårlige behandlingsresultater, som følge af mødet med vanskelige patienter, indebar bl.a. flere uopfyldte patientforventninger, flere læge/sygehuskontakter og større utilfredshed med det overordnede behandlingsforløb samt med alle aspekter af læge/patient-forholdet (218). Patienternes beskrivelser gav indtryk af et hårdt arbejde for at gøre symptomerne socialt synlige, virkelige og fysiske, når de talte med en læge. Deres anstrengelser afspejler en subtil balance mellem ikke at være alt for stærk eller alt for svag, for sund eller for syg, eller lidt for smart, selvsikker eller ubehagelig. I forsøg på at passe ind i normative, biomedicinske forventninger om, hvad der er rigtigt og forkert for patienter og for at blive anerkendt som "troværdig, sød og samarbejdende", prøver patienter mange forskellige strategier af: en afpasset og neddroslet selvsikkerhed, overgivelse, behagelig adfærd og udseende/fremtræden. Patienter kæmper ikke kun for deres troværdighed. Der foregår også en kamp for opretholdelse af selvværd og værdighed hos patienter (219). Social klasse påvirker den måde, man interagerer med andre mennesker. Personer med lav eller mellem social status og kort uddannelse (”arbejderklassen”) føler sig i høj grad som en del af et samfund og en gruppe, hvor man følger reglerne og indpasser sig stilfærdigt i hierarkiet. Værdierne hos disse personer er ydmyghed, tilbageholdenhed, tilpasning og loyalitet. Personer med mellem-høj status og længere uddannelse (”overklassen”) anser enhver for at være sin egen lykkes smed, det individuelle udtryk er en værdi og hierarkier kan by-passes ved at bruge det faglige, uddannelsesskabte netværk, værdierne er derudover egenart, selvpromovering og ”at det er i orden at bøje reglerne” og ”mele sin egen kage” (220). Forsøger den kortuddannede patient med lav social status sig med udtryk og værdier fra overklassen, bliver man marginaliseret som utroværdig, krævende og besværlig (221).

Patienter med symptomer, som læger ikke kan forklare med en fysisk sygdom, er hyppige i alle dele af sundhedsvæsnet. At denne patientgruppe modtager uforholdsmæssigt store mængder sundhedsydelser, som i vid udstrækning er ineffektive og undertiden iatrogene, skyldes ofte, ifølge læger, patienters tro på, at de er fysisk syge, deres benægtelse af psykiske forklaringer og deres krav om fysisk behandling. Men den oplevelse bygger udelukkende på lægers, oftest anekdotiske, opfattelse af patienter. Fysiske undersøgelser og forklaringer blev i virkeligheden oftere foreslået af læger end patienter. Næsten alle patienter forsøgte at forklare deres symptomer med psykosociale vanskeligheder eller et behov for en forklaring fra lægen. Selvom de fleste læger gav andre forklaringer end fysisk sygdom, foreslog de samtidig også, at der var tale om fysisk sygdom. Noget tyder på, at forklaringen på det høje antal fysiske undersøgelser for tvetydige symptomer er lægernes behov, snarere end patienternes krav (222). Læger kan med andre ord selv bidrage til at skabe besværlige sårbare patienter, fordi lægerne selv er usikre eller berøringsangste overfor psyko-sociale forklaringer på somatiske symptomer og de mangler de faglige kompetencer til at håndtere

udfordrende patienter. Det er ikke patienten, der er besværlig – det er mødet, der er besværligt og dermed er lægen og sundhedsvæsnet fagligt og etisk medansvarlige (223-226).

RETTEN TIL AT TÆLLE - OG BLIVE TALT

Det kan forekomme besynderligt, at den centrale kliniske ydelse, læge/patient-samtalen, er så entydigt beskrevet ud fra lægens opfattelse af patienten. Lægens egen rolle i en situation, der i sagens natur har 2 parter, er en stor blind plet i klinisk forskning: en blind plet, der rammer alle patienter, der er i fare for at blive sårbare, eller allerede er det. Det enorme omfang af - og de store kliniske konsekvenser af - et svækket læge/patient-forhold, som begge parter kan opleve, er temmelig bekymrende og skaber dyre, komplekse patientforløb, som ingen kan være interesserede i. Med den tiltagende vægt på patientcentreret medicin og forbedrede læge/patient-forhold er der behov for forskning, der fokuserer på interventioner for at forbedre klinikkers evner til at håndtere sårbare patienter og patienter, der er i høj risiko for at blive det. Sidstnævnte er der meget lidt viden om og måske er det her, de største udfordringer ligger, hvis vi vil den skjulte forskelsbehandling til livs. Sårbare patienter ekskluderes typisk fra studier, der udføres efter den kliniske forsknings standardmetode: det dobbeltblindede, randomiserede, kliniske forsøg. De er for besværlige, har for mange sygdomme, kan ikke læse de mange papirer, der gives, man går ud fra, at de ofte udebliver og man er ikke sikker på, at de vil henvende sig, hvis der er bivirkninger eller komplikationer. Dermed opstår der det problem, at den medicin eller anden behandling, der udvikles, ikke er tilpasset virkelighedens brogede patientskarer. Det vil sige, at forskningsmetoden, der udelukker sårbare, fører til behandlinger, der skaber unødvendig sårbarhed.

DEN BLINDE PLET, DIAGNOSEFEJL OG FORSINKELSER

Meget tyder på at de grundlæggende kliniske dyder som interview teknik, dialog, klinisk viden, kendskab til kognitive bias muligheder og systematisk ræsonnement stadig er de stærkeste kliniske redskaber: de forklarer 65 % af diagnose forsinkelser, mens parakliniske undersøgelser klarer de resterende 35 % (227). Læger, der indrømmede at have begået i gennemsnit 4 diagnostiske fejl indenfor 1 år angav følgende som årsager til at de overså den rigtige diagnose (hyppigste øverst, mindst hyppige årsag nederst) (228):

Det faldt mig simpelthen ikke ind

Jeg tillagde et bestemt laboratoriefund alt for meget betydning

Jeg lyttede ikke nok til patientens historie og manglede nødvendige oplysninger

Jeg havde for travlt

Jeg vidste ikke nok om pågældende sygdom

Jeg lod en overlæge/ælder kollega overtale mig til at se bort fra min (rigtige) mistanke

Jeg revurderede ikke situationen, selvom diagnosen ikke passede

Patienten havde for mange problemer på én gang

Jeg blev overbevist af erfaringer fra en tidligere patient med lignende historie

Jeg gjorde ikke forsøg på at overtale patienten til yderligere undersøgelser

Jeg fortrængte eller var bange for en potentielt alvorlig diagnose

Der er identificeret 3 hovedårsager til diagnosefejl:

> **Fejl i informations indsamling** (fra observation til fund: manglende kliniske oplysninger, dårlig anamnese, ineffektiv spørgeteknik, sammenhængsbaseret beslutningstagning, bias, upræcise oplysninger),
>
> **Fejl i integration og syntese af kliniske fund** (fra fund til diagnose: bagatellisering af fund, selektiv anvendelse af kliniske oplysninger, fordomme, manglende opdatering eller revision, selvsikkerhed, forkert forståelse af patient kontekst)
>
> **Forstyrrelser af de kognitive processer gennem relationelle/situationsbundne faktorer** (stress, træthed, overbelastning, følelsesmæssig diskordans eller ubehag overfor patienten, lægens humør eller tilstand, arbejdsmiljø, støtte, belønnings/straf systemer, mobning)

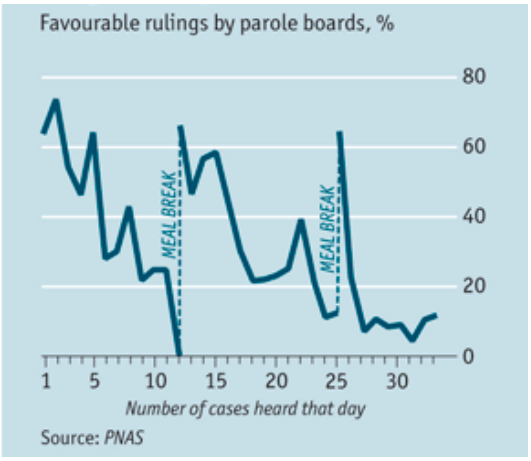
Selvom patientsikkerhed og lægefejl har været mere og mere i søgelyset det seneste årti, er det lykkedes diagnostiske fejl at slippe under radaren. Diagnostiske fejl er svære at dokumentere, fordi 1) læger ikke ser deres egne diagnostiske svagheder som svagheder og 2) der ikke er nogen entydig "gylden standard" for de komplekse kliniske beslutningsprocesser (229). En læge med lav diagnostisk akkuratesse vil typisk overundersøge (og overbehandle), mens en læge med høj diagnostisk akkuratesse vil gøre det modsatte. En kompetent læge vil bestille et hav af undersøgelser for at forsikre patienten om, at alt er vel, mens en vel-kalibreret læge vil tale med patienten og kun vælge undersøgelser, der med stor sikkerhed vil afgøre en mistanke (230). Lægers manglende kliniske præcision øger kun usikkerheden, som det f.eks. er påvist med hjertestetoskopi (229). Så hvad bestemmer den enkelte læges "kalibrering"? Helt basalt så bestemmer f.eks. lægens/sygehusets/klinikkens patientgrundlag, hvad der er normalt og hvad der er sygt. I en relativt sund befolkning vil læger ofte være mindre tilbøjelige til at undersøge patienter mere end højest nødvendigt (med mindre der er mange speciallæger i området), mens det modsatte er tilfældet i udsatte boligområder, hvor der oftere "skydes med spredehagl" (229). En træt læge bruger mindre tid på at argumentere med patienten end en frisk læge. For nogle patienter er en 4% kræftrisiko en helt uacceptabel risiko at leve med og de kræver derfor ekstensive undersøgelser, mens de samme 4% for en anden patient er fuldt acceptabelt. Læger (og sundhedsvæsnet) går i realiteten helt ureflekterede ud af patientforløb, hvor diagnosen var forkert eller uacceptabelt forsinket (231). Læger kommer under deres uddannelse rundt på mange forskellige afdelinger med kort mellemrum og eksponeres dermed for mange forskellige udlægninger af det formelle og det uformelle curriculum. Mange af dem får en vis fornemmelse af, at af det læger gør egentlig "bare" er ureflekterede rutiner, kultur og kulturel læsning af evidens. Men da der ikke er formaliseret refleksion over uddannelseslægers oplevelser betyder det at læger under uddannelse får et vilkårligt forhold til guidelines og evidens og det legitimerer at enhver læge er sin egen evidens smed. De tænker: "*Når mine kolleger har så forskellige rutiner og måder at udmønte evidens, så kan jeg jo også lige så godt finde min egen personlige model*".

Undersøgelser er i de senere år begyndt at kunne identificere de grundlæggende årsager, der bidrager til diagnostiske fejl, som for eksempel: manglende diagnose, fejldiagnose eller forsinket diagnose (232-234). Disse diagnoser forårsages ofte af en eller flere af følgende årsager: klinikerens kognitive faktorer, systemfaktorer og patientfaktorer. Kognitive faktorer omfatter perceptions- og tankeprocesser, som igen er påvirket af forskelle i klinikerens uddannelse og erfaring, disposition til kognitive og affektive fordomme, træthed, stress og en række andre elementer. Med systemfaktorer menes der organisatorisk sårbarhed overfor diagnostisk fejl og dette kan omfatte defekte/langsomme kommunikationsveje, utilstrækkelig koordinering af behandling, utilstrækkeligt supervision, dårligt designet teknologi og arbejdsmiljø, manglende tilgængelighed af nødvendige ressourcer eller personale, utilstrækkelig feedback, og en kultur, der ikke nødvendigvis fremmer en effektiv systematisk læring af fejl (232, 235). De patientrelaterede faktorer omfatter variabilitet i kommunikationsstil og praksis, heterogenitet i patienternes præsentation af symptomer for lægen og ulige adgang til patienters helbredsoplysninger (236). På trods af at omfanget og baggrunden for fejl og forsinkelser i diagnoser er velskrevet, er der meget få interventionsstudier, selvom det må forventes, at interventioner vil have en særlig positiv effekt på de mest sårbare patienter (237). En del af skylden for den manglende udvikling på området kan måske lægges på flere samtidige faktorer: 1) den såkaldte "kliniske inerti", der forhindrer innovation eller besværlige omlægninger i den kliniske hverdag, 2) politisk inerti, der forhindrer grundlæggende strukturændringer i sundhedsvæsenet og 3) uddannelsesmæssig inerti, der forhindrer eller forsinker tilpasning af sundhedsuddannelsernes indhold til nye ideer og evidens, der f.eks. kræver nyt fokus i uddannelserne mod bedre forståelse af den kliniske betydning af sociale determinanter og sårbarhed. Der er altså et komplekst netværk af påvirkninger, der bidrager til ringere behandlingskvalitet.

Forskelsbehandling er drevet af faktorer, der falder ind i tre områder: 1) Penge og finansiering 2) Viden, bias og usikkerhed, og 3) magt og menneskelige relationer. I hvert domæne opererer faktorerne på det globale, nationale, regionale og individuelle niveau og ændres af de specifikke kontekster, inden for hvilke de udspiller sig: f.eks. rammerne for en samtale, forskelle og ligheder mellem patient og læge, grad af inddragelse og potentielle sårbarheder (238). Men netop sårbarhed er en af de få af faktorerne i fejldiagnoser, som den enkelte læge eller sygeplejerske selv kan påvirke.

BESLUTNINGSTRÆTHED OG FROKOSTEFFEKTEN

Det er en udbredt misforståelse, at læger er uafhængige fagfolk, der udøver deres praksis i klinisk socialt ekkorum. Klinisk beslutningstagning skal ses i sammenhæng med "sociologiske påvirkninger", herunder patientens og lægens grad af ensartethed/samhørighed, praksis, holdninger, viden og adfærd (239-241). Uhensigtsmæssig antibiotikabehandling (af virussygdomme) er relateret til lægens overbevisning om, at forældrene til det syge barn forventede en antibiotikabehandling til deres barn. I en stor undersøgelse har Mangione-Smith et al. vist, at denne opfattelse var den eneste signifikante prædiktor for uhensigtsmæssig medicinudskrivning. Når lægen troede, at forældrene ønskede et antibiotikum til deres barn, udskrev de det 62% af gangene mod 7%, hvis de ikke troede forældrene ønskede antibiotika. Desuden diagnosticerede lægerne mellemørebetændelse og bihulebetændelse meget hyppigere (49 % og 38 % af gangene), hvis lægen troede, at forældrene ikke ønskede antibiotika (henholdsvis 13 % og 5 %) (242). Professionelles kliniske beslutningstræthed kan gå særligt hårdt ud over sårbare. Et studie fra New York viste, at læger udtrættes beslutningsmæssigt efter 2 timer, hvorefter beslutninger blev tiltagende kontekstbaserede, spontane og mere overfladiske. Samme effekt er beskrevet for håndhygiejne, røntgen diagnostik, intensiv medicinfejl og komplikationer (243-247). Sårbare patienter har ofte komplekse problemstillinger samtidig med kommunikative udfordringer og det er nærliggende at tro, at de i særlig grad kan udsættes for lægers beslutningstræthed med ringere behandlingskvalitet til følge (248, 249). Studier i andre sammenhænge tyder på, at professionelle, der hyppigt må tage beslutninger under tidspres, ændrer sprogtone gradvist i løbet af en arbejdsdag til en mere vred, aggressiv og afværgende tone (250, 251). Det er aldrig undersøgt blandt læger, men det er også her nærliggende at forestille sig, at sårbare kan rammes i særlig grad af denne effekt, fordi de ofte, i modsætning til andre patienter, ikke er i stand til at følge med i eller forstå, hvad der foregår. Meget tyder på, at beslutningstræthed og mental udtømning er alment menneskelige effekter, der rammer selv dommere. I et berømt studie om dommeres tendens til at bevilge prøveløsladelse var der en tydelig træthedseffekt, der midlertidigt blev afdæmpet af fødeindtag, men derefter trådte i kraft igen efter frokost (se fig. 4). Aktiehandel, bankrådgivning, fødevarekontrol og studenters eksamens performance er også præget af mennesker med lavt blodsukker og udtrætning – ja selv kvalitetskontrol falder i kvalitet i løbet af dagen (252, 253). Beslutningstræthed og mentale udmatning er udbredt, alment menneskeligt og har alvorlige konsekvenser, der i særlig grad rammer sårbare og udsatte patienter. Trætte læger er dårlige læger, der tager suboptimale beslutninger, når de stresses f.eks. af multisyge, psykisk syge og andre sårbare patienter (254). Så længe man ledelsesmæssigt lader det være op til den enkelte læge at leve med og håndtere dette arbejdsvilkår, vil der være en stor blind plet i patienters sikkerhed.



FIGUR 3. PROCENT PRØVELØSLADELSER I LØBET AF ARBEJDSTIDEN I 1112 SAGER DØMT AF 8 DOMMERE (255) – FIGUR FRA (256)

Også i eksamens sammenhæng er der påvist en luncheffekt på karaktergivning, så der er intet, der tyder på, at læger skulle være undtaget for en udtrætning, der går ud over sårbare og udsatte. På et lidt mere pudsigt plan er det vist, at jo mere professionel, man opfatter sig selv indenfor sit fag, jo mere uetiske og amoralske beslutninger træffer man (257). Dvs. at afdelinger eller organisationer, der tolererer "faglig autonomi", kan medvirke til at skabe eller forstærke sårbarhed ved at tilbyde vilkårlig, kontekst- og relationsbetinget behandlingskvalitet.

DEN ULIGE ANVENDELSE AF EVIDENS

Lægevidenskabens omdrejningspunkt, evidensbaseret medicin, betragtes normalt som en styrke i de kliniske beslutningsprocesser. Men i virkeligheden er det sociale og kulturelle faktorer (og ikke som forventet tekniske faktorer), der bestemmer, om ansatte bruger evidens (191). Evidens bliver anvendt på afdelinger, hvor man har en evidensbaseret kultur og hvor afdelingslederne aktivt promoverer evidens, mens evidens anvendes mindre af andre afdelinger. Evidens er ikke en absolut størrelse. Den anvendes og fortolkes i en kontekst og inkonsekvent. Vilkårlighed i klinisk beslutningstagning rammer sårbare hårdest, fordi de også har færrest muligheder for at gå i dialog om diagnostiske eller behandlingsmæssige alternativer. I virkeligheden er det sådan, at beslutningen om og hvordan evidens anvendes overfor den enkelte patient, afhænger af, hvordan evidensen opfattes i lægens hoved, hvilken evidens lægen vælger at anvende og hvordan det kommunikeres til patienten (258). På et højere niveau kan ulighed i behandlingstilbud på regionalt niveau skabe strukturel ulighed og forstærke sårbarhed i regioner med f.eks. mange sårbare med hjertesygdom - og selv standardiserede indgreb, som operation af hoftebrud, kan være så forskellig, at det kan skabe sårbarhed i rehabiliteringen efter operation (259, 260). Der er også eksempler på, at overdreven anvendelse af epidemiologiske data på enkelt individer kan skabe sårbarhed, ligesom bevidstløs fastholdelse af uhensigtsmæssige retningslinjer kan føre til yderligere sårbarhed (68). Klinikere forstår ikke de huller, der eksisterer mellem forskningens evidens på det epidemiologiske plan og så den enkelte patients behandling. For det første er de patienter, der studeres i randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), meget forskellige fra den enkelte patient i behandling. Data, der indsamles i omhyggeligt udførte og kontrollerede undersøgelser, er ikke direkte anvendelige overfor den enkelte patient. Anvendelse af gennemsnitlige resultater afledt af store grupper af ensartede studiepatienter til en enkelt patient er dybt problematisk. Som det blev udtrykt af Mant: "Et klinisk forsøg er den bedste måde at vurdere, om en intervention virker, men det er nok den værste måde at vurdere, hvem der vil drage fordel af det." (261). Desuden kan forskelle relateret til befolkningen (genetiske, kulturelle, miljømæssige, sundhedsmæssige faciliteter) og individuelle forskelle (alder, co-morbiditet, tidligere eller nuværende behandlinger, ikke-biologiske variabler) påvirke oversættelsen af evidens fra en studiepopulation til en individuel patient. Imidlertid er de fleste videnskabelige forsøg enkeltvis ikke store nok til at tillade præcise estimater i undergrupper og pooled data fra mange randomiserede kontrollerede forsøg vil være nødvendige for at opnå tilstrækkelig information om patienter i klinisk vigtige undergrupper. Imidlertid er subgrupper, som særligt sårbare eller udsatte patienter, ofte ikke inkluderede i studierne, eller også er karakteriseringen af dem for sparsom til analyse.

De fleste kliniske studier udelukker netop over en bred kam marginale patientgrupper som unge, ældre, misbrugere, gravide, analfabeter, handicappede, multisyge og psykisk syge (262). Cochrane reviews og andre systematisk reviews frasorterer derefter studier, der har for "blandede" eller "ikke-repræsentative" studiepopulationer, så Cochrane-analyser er derfor oftest værdiløse og i værste fald vildledende i sårbarheds-sammenhæng og skjuler ligefrem ofte de implicitte uligheder i dataindsamlingen, til skade for de mest sårbare patienter. Klinisk forskning er ikke nogen hjælp, hvis man vil forskelsbehandling til livs (263). Det er en yderligere sårbarhedsskærpende omstændighed, at de fleste læger, der er presset af overbelastning og mangel på tid, kan fristes til for tidligt at indsnævre det kliniske spørgsmål og derfor bekvemt kun behøves at søge efter bedste evidens i forbindelse med det forsimplede kliniske spørgsmål, der imidlertid ikke er særligt dækkende for patientens virkelighed. Sårbare patienter vil ofte have svært ved at opfatte eller tale op imod, at lægen arbejder ud fra en stærkt forsimplet udgave af det ofte komplekse sygdomsliv (264). Patientens egne ønsker og præferencer bør bestemme, hvordan og hvornår der anvendes evidens i deres undersøgelser og behandling. Patientens autonomi, rettigheder og synspunkter skal respekteres og tages i betragtning. Men det kan lægen kun gøre, hvis evidensen inddrages aktivt og fortolkes sammen med patienten. På den måde kan fordele og ulemper nøjagtigt overføres til patientens vilkår og behov og til netværket/familiens muligheder. Det er så op til dem at bedømme den viden, der eksisterer (265). Problemet er bare, at evidensen ikke er tilvejebragt i et miljø eller en kontekst, der er sammenlignelig med sårbare patienters – evidensen hjælper ikke af sig selv her (266). Dette scenarie introducerer en grundlæggende bias i patientinvolvering og en forskelsbehandling i, hvor evidensbaseret behandlingen af sårbare egentlig er. Patienterne adskiller sig meget fra hinanden i deres værdier og behov. Selv individuelle patienters levevilkår og behov kan ændre sig med tiden og bør regelmæssigt evalueres. Hvis lægen ikke gør det, så kræver det en faglig opmærksomhed og kommunikativ styrke fra patientens side, som sårbare sjældent besidder (267).

RELATIONENS BETYDNING FOR DIAGNOSE FORSINKELSER

KORA undersøgte de menneskelige aspekter af diagnoseforsinkelser og sårbarhed (268). Patient/læge-mødet kan beskrives via fem mulige scenarier, der hjælper diagnoseprocessen mere eller mindre på vej og peger på, at patienten kan gå fra lægekonsultationen med meget forskellige opfattelser af sig selv og sin sygdom. I scenarierne indtager patient og læge hver sin rolle, som opstår i relationen mellem dem, men som ikke er determinerende for dem udenfor konsultationen:

Proceslægen og proto-ekspertpatienten: Her kan lægen ikke hjælpe patienten med en diagnose og patienten må selv søge og skabe viden om sin sygdom. Lægen kan hjælpe patienten med at navigere i et komplekst sundhedssystem.

Den moralsk overvågende læge og den stigmatiserede patient: Her optræder lægen som en bedømmer af rigtig og forkert adfærd, hvilket kan føre til, at patienten kan føle skam over sin sygdom og opleve den som selvforskyldt.

Den biomedicinske læge og den distancerede patient: Her benytter lægen sig af en biomedicinsk begrebs- og forklaringsverden, der kan være svær at relatere til for patienten, som dermed kan føle sig fremmedgjort og genstandsgjort og uden indflydelse på sygdommen.

Den personcentrerede læge og den forstærkede patient: Her tager lægen udgangspunkt i patientens egen forståelse af sin situation og forsøger at hjælpe patienten til at blive bedre til at tage vare på sig selv og sin sygdom. Patienten går fra lægen styrket i troen på at kunne mestre sin lidelse. Omvendt kan lægen i dette scenarie opfattes som naiv i forhold til eventuelle patienter med ureelle hensigter.

Den autoritative læge og den dysfunktionelle patient: Der er et ikke-jævnbyrdigt magtforhold mellem lægen og patienten og de har ikke altid sammenfaldende interesser. Patienten kan udvikle taktikker til at få sin dagsorden igennem og patientens lidelser kan have mange årsager, der kan være svære at gennemskue for lægen. Lægen har dog det sidste ord.

I video filmede læge/patient-samtaler er det vist, at de fleste læger ikke aktivt opsøger patientinformation og at de kun anvender information, som patienten selv bringer på banen. Lægerne lader sig i høj grad styre af, hvor de tror/gætter, at patienten vil hen. Oplyste, informerede patienter med godt netværk opfattedes som "gode, spontane oplysere" og de nævner selv diagnostiske muligheder. Patienter, der er tilbageholdende eller mangler fornødne sprogkompetencer får færre differential-diagnoser. Studiet bekræfter, at der er fare for social ulighed i diagnoser og kliniske beslutninger, når læger ikke magter eller er motiverede for at variere og tilpasse deres spørgeteknik til den enkelte patient (269). Læger mangler kompetencer i at diskutere nøjagtige og afbalancerede oplysninger om behandlingsfordele og bivirkninger med patienterne. De fleste patienter i et forsøg overvurderede behandlingens forventede effekt og undervurderede de potentielt skadelige virkninger af behandlingen og der er grund til at antage, at kortere skolegang øger risikoen for at patienter fejlopfatter lægens oplysninger, hvis oplysningerne ikke diskuteres på patientens vilkår (270).

SÅRBARHEDENS ELEMENTER

Der er selvsagt mange delelementer i sårbarhed og endnu flere modeller for sårbarhed. Sårbarhed er i sundhedsmæssig sammenhæng karakteriseret ved manglende evne til at bevare kontrollen over livssituationen og/eller at kunne beskytte sig mod trusler mod fysisk og følelsesmæssig integritet. Sårbarhed er det, der gør en sundhedsrisiko til en katastrofe (271, 272). Sårbarhed er en særlig følsomhed overfor risikofaktorer og en øget modtagelighed for moralsk, fysisk, psykisk eller åndelig skade og de sårbare udsættes lettere for professionelle overgreb, paternalisme, substandard eller unfair behandling, nedsættende tale, generaliseringer og fordomme (273). Sårbare er i tilfælde af sygdom i større fare end andre for at miste deres autonomi, integritet, selvrespekt og sociale netværk. Sårbarheden betyder, at man skal have mere støtte, mere information og større tilpasning af rutiner. Sårbare er mere udsatte for at komme til skade, blive forurettede eller udsat for fejlbehandling (274). De har derfor behov for en ekstra indsats, for at have samme chance som andre for at få det maksimale udbytte af sundhedsvæsnet. Sårbarhed består derfor af en lang række risikofaktorer, der aktivt bør adresseres og forhandles i relationen med hver enkelt patient tidligt i forløbet (274). Nogle vil mene, at sårbarhed måske er vigtigere end risiko. Sårbare patienter er oftere udsat for problemkaskader – en slags domino effekt, der betyder, at hvis én ting går galt, går mange ting galt. Man taler om at patienter i sig selv har (mindst) 9 potentielle sårbarheds dimensioner:

Kognitiv og kommunikativ sårbarhed er: sparsomme læsefærdigheder, fysiske handicap, der hæmmer kommunikation, psykiske handicap, der påvirker kognition, sprogbarrierer, umyndiggjorte personer, ude af stand til at samtykke, manglende kommunikativ styrke til kritisk dialog om behandlings beslutninger.

Institutionel sårbarhed er: indsatte, institutionaliserede personer, personer, der ikke umiddelbart selv tager beslutninger, personer, der af familiære eller arbejdsmæssige årsager tager beslutninger, der tjener andres formål mere end egne formål.

Differentiel sårbarhed er: personer, der ofte underlægger sig autoriteter, ekstern locus of control, personer, der lader sig styre af andre (familie/venner/ægtefælle).

Medicinsk (iatrogen) sårbarhed er: patienter, der har påvirket kognition som følge af deres sygdom, behandling, undersøgelser eller relevant angst pga. diagnostiske mistanker

Økonomisk sårbarhed er: kortuddannede, der har svært ved at finde arbejde/tilpasse fysiske betonet arbejde til sygdommen, iatrogen fattigdom, indtægtsnedgang pga. sygedage, fyring, dyr medicin påfører dem valg mellem familiens basale fornødenheder og deres behandling, reducerer medicin indtag pga. dårlig økonomi.

Social sårbarhed er: personer, der er udsat for forskelsbehandling pga. køn, etnicitet, alder og social status, personer, der ikke har sociale mobilitetsmuligheder, personer med negative sociale netværk, lav social kapital, personer, der er bosat i udsat boligområde, bosat i øde egne med besværlig geografi eller bosat i område uden læger eller transport.

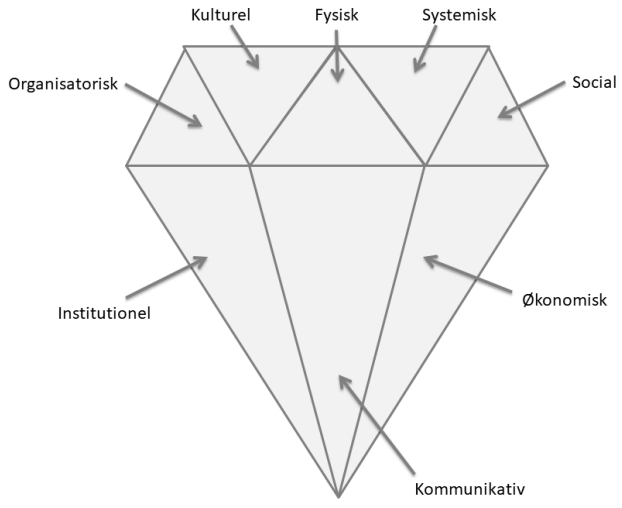
Bio-genetisk sårbarhed er: disponering til hjerte-karsygdom, kræft, gigtsygdomme. Arvelige medfødte sygdomme.

Inter-person sårbarhed er: den vanskelige eller besværlige patient, den non-compliante patient, den krævende patient, den psykisk syge eller personlighedsforstyrrede patient.

Juridisk sårbarhed er: personer, der er under særlige juridiske restriktioner (asylansøgere, flygtninge i integrationsperioden, indsatte), personer, der lever i komplekse social- og sundhedsforhold mellem modstridende lovområder eller lovområder, hvor der er plads til fortolkning, der kræver at personen har indgående kendskab til loven (kontanthjælp, integrationsydelse, handicap området).

Digital sårbarhed er: når patienten mangler digitale kompetencer, ikke har råd til computer/internet eller ikke har adgang gennem sit sociale netværk, men kan også betyde, at lægen er optaget af computerskærm og dokumentationen tager tid fra samtalen.

I katastrofe-sammenhænge taler man om sårbarhedsdiamanten (272). Tager man udgangspunkt i denne ville den fra en sundhedsvinkel formentlig se således ud:



Der er ingen tvivl om at sundhedsprofessionelle kan skrue op og ned for patienters sårbarhed, skrøbelighed og modtagelighed og at man kan skabe modstandsdygtighed (anti-skrøbelighed og resiliens) mod oplagte sårbarheder både før, under og efter sygdom (rehabilitering). Men det er ikke helt klart, hvordan man skal anvende effekterne positivt, eller hvordan man som sundhedsprofessionel kan "skrue ned" for sårbarhed.

Fra et patientperspektiv kan den relationelle og gensidige sårbarhed forstås i 5 faser:

1. Den strukturelt-sociale sårbarhed
2. Den sundheds-organisatoriske sårbarhed
3. Den kommunikative sårbarhed (patientfaktorer og lægefaktorer)
4. Den kliniske sårbarhed
5. Den rehabilitære sårbarhed

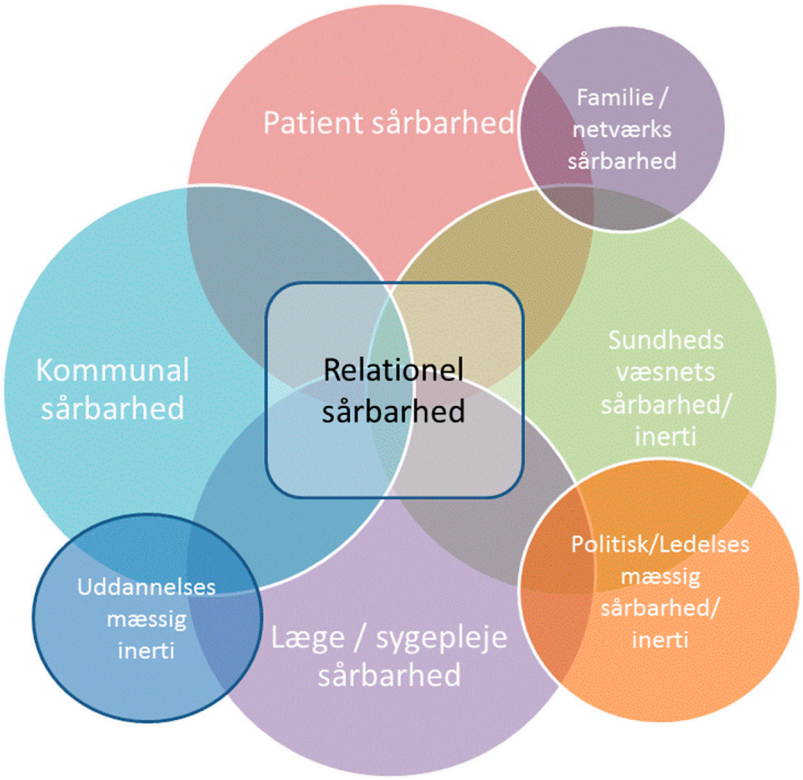
Mens den første fase reelt hænger sammen med de øvrige 3 faser, vil den ikke blive berørt i detaljer i denne bog udover en kort beskrivelse af syndemi-begrebet, som er en interessant model for, hvordan sårbarheder kan forstærke hinanden på tværs af faserne.

Ikke sjældent falder sårbarhederne imellem faserne. Det så man bl.a., da man flyttede grænsen for diagnosen af præ-diabetes fra et fasteblodsukker på 6,0% til 5,7%. Den lille ændring i kriterierne øgede fra den ene dag til den anden prevalensen (hyppigheden) af præ-diabetes 300%, men det fik ikke elefanten, den sociale slagside i epidemien, ud af rummet (275, 276). Pludselig var 300% flere i højrisiko for at blive syge – de blev administrativt gjort til patienter uden deres viden. De skulle nu til kontroller hos lægen, tabe sig, ændre kostvaner og radikalt forandre deres motionsvaner.

Sammenhængen mellem elementerne i de 5 faser er kompleks, men man kan få et vist overblik i følgende figur 4, der viser det relationelle og gensidige, der binder sårbarhederne sammen.

GENSIDIG SÅRBARHED

Når lægen ikke kan "komme igennem" til patienten, eller patienten afviser lægens forslag, så kan lægen føle sig ydmyget, blottet og fagligt utilstrækkelig. Lægen er ikke længere "en god læge", hvis patienten ikke respekteres som menneske med sygdom og hvis patientens symptomer og oplevelser ikke anerkendes af lægen, er patienten ikke længere "en god patient". En del af sårbarheden i relationen er, at begge parter kuldsejler med det samme projekt: at blive den udgave af sig selv, som de endnu ikke er (henholdsvis god læge og god patient). For at få hjælp, omsorg og kvalificere sig som patient må patienten strække sig meget langt, blotte sig og måske endda "æde nogle kameler" for at undgå ydmygelse. Patienten opbygger en afhængighed og en fortrolighed ift. lægen, som gør både patienten og lægen sårbare, fordi forventninger kun sjældent kan indfries lægefagligt. Hvis patienten overinvolverer lægen og lægen lader sig overinvolvere, opstår der gensidig sårbarhed. Tillid er et andet central præmis i læge/patient-relationen, som hænger tæt sammen med gensidig sårbarhed. Social diskordans, køn, alder og etnicitet kan påvirke den gensidige sårbarhed og lede til unødvendige misforståelser. Hvis patienten er i tvivl om lægens tiltro til patientens oplevelser og lægens objektivitet, kan der opstå en skjult gensidig sårbarhed, hvor lægen måske ikke er klar over, at patienten føler sig fejlopfattet på forhånd eller udsat for en uretfærdig generalisering, fordi lægen ikke har det fornødne kendskab til patientens sociale kontekst (eller er for umotiveret til at sætte sig ind i patientens situation) (277). Samtidig med at der er gensidig sårbarhed i læge/patient-relationen, er der gensidige sårbarheder i spil i forhold til de mange andre instanser og sammenhænge, som patienten møder i sin egenskab af et menneske med sygdom. I alle disse sammenhænge vil der være mulighed for at dæmpe virkningen af sårbarhed – og det modsatte (se fig. 4).



FIGUR 4. ELEMENTER I DEN RELATIONELLE GENSIDIGE SÅRBARHED

Der er dog en række faktorer omkring relationerne og den patientcentrerede tilgang der stadig er uafklarede:

- Patienten vs. personen vs. klinikeren vs. relationen
- Ekspertpatienten som para-professionel, para-kliniker, ekspert mv.
- Hvor repræsentative er patientens repræsentanter?
- Etikken (eller mangel på samme) i de eksisterende sundhedsstrukturer
- Patienten som person – hvad er vigtigst?
- Multiple sygdomme: prioriterer patienten den samme sygdom som lægen?
- Personalets byrde ved stort ansvar og personligt engagement
- Fortrins/privilegeret sårbarhed
- Institutionelle, kulturelle og individuelle uligheder
- Tolerance tærskel for systemisk mangel på viden
- Behov for en bedre forståelse af det relationelle aspekt af **sundhedsydelser**
- Hvordan skabes balance mellem patient narrativet, lægekunst, retningslinjer og evidens?

DIAGNOSTISK SKYGGE

I klinisk sammenhæng har man identificeret patienttyper, der umærkeligt kan blive sårbare under en indlæggelse: patienter med begrænset bevidsthed, patienter, hvis tilstand hurtigt forværres, patienter i transit mellem specialer/afdelinger/sygehuse, patienter, der udskrives for hurtigt, og patienter med sent opdagede/inddragede co-morbiditeter (278). Patienter bliver generelt sårbare, når de går fra én type behandling til en anden (tablet til injektion, medicin til kirurgi), eller når de skifter patientstatus fra akut til kronisk ved nyopstået co-morbiditet, eller når de går fra at være kræftpatient til palliationspatient (279). Man taler også om, at patienter kan udsættes for team-sårbarhed, hvilket vil sige, at patienten møder et suboptimalt klinisk team, der ikke får taget de rigtige kliniske beslutninger i tide, eller det kan være et team, der er uerfarne med sårbare patienter generelt, ligesom det kan være et team, der har stærke fordomme om den type

sårbarhed, som patienten udtrykker. Patientens sårbarhed (overvægt, misbrug, psykisk sygdom) kan risikere at tiltrække sig al klinikerens opmærksomhed på bekostning af det reelle kliniske problem (lungebetændelse eller brækket lårben). Sårbarheden danner med andre ord en diagnostisk skygge. Patienten har måske svært ved at udtrykke smerten præcist og den diskvalificeres af lægen, selvom den er reel. Pårørende, der fylder meget, bliver ikke hørt for deres behov, men kun for deres forstyrrende adfærd. Fravær af pårørende tages som udtryk for et vilkår i patientens sårbarhed, men har betydning for patientens egenomsorg. Der er ingen systematisk opsamling af de kontekst-afhængige faktorer omkring patientfejl og patientsikkerhedssystemet har en bekymrede neutral sagsbehandlings struktur. Der mangler oplysninger om hvilken "type" patient, der var tale om, hvilke psyko-sociale faktorer, der var i spil, hvilke fordomme og generaliseringer, der blev anvendt, hvilke sårbarheder, der kom til udtryk og hvorfor, og om man kunne have undgået sårbarhederne.

Human beings can be proactive and engaged or, alternatively, passive and alienated, largely as a function of the social conditions in which they develop and function

(Ryan & Deci (280))

KAPITEL 3: DEN STRUKTURELT-SOCIALE SÅRBARHED

Fattigdom er en personlighedsbrist

(Margaret Thatcher)

It is no measure of health to be well adjusted to a profoundly sick society

(Jiddu Krishnamirtu)

Knaphed på ressourcer og fattigdom nedsætter den mentale båndbredde. Strategiske beslutninger er sværere for patienten med få ressourcer. Kombination af informationer er en udfordring og ad hoc, her-og-nu-løsninger, der virker med det samme, prioriteres, fordi man aldrig ved, hvilken ulykke der falder ned over en i morgen (281). Fattige mennesker er kompetente til kortsigtede løsninger, men resten af samfundet drives af - og forventer – langsigtede, strategiske løsninger af den enkelte person (282). Fattige mennesker har fattige valgmuligheder. Krav om selvkontrol opleves som en udfordring, man distraheres nemt og bekymrer sig om alt, fordi det er det sikreste, men det betyder også, at man fremtræder "åndsfraværende". Fattige og kortuddannede er, imod deres egne interesser, mindre tilbøjelige til at søge hjælp fra andre eller fra myndigheder (283). Samfundet er organiseret omkring økonomisk succes, materielle goder og magtpositioner. Sindets evne til at udføre de mest afgørende, kognitive funktioner er alvorligt begrænset, når et menneske bliver født til, eller pålægges en byrde af, fattigdom og ulighed. Livet er uforudsigeligt, og mennesker kan, som følge af personlige fejl eller omstændigheder udenfor vedkommendes kontrol, pludselig finde sig selv i en situation, hvor de ikke selv kan opfylde deres mest grundlæggende behov for mad, husly, tøj eller sundhed. Under disse omstændigheder frarøves mennesker ikke kun materielle ressourcer, men også mentale og følelsesmæssige ressourcer. De bliver ufrivilligt sårbare (284).

Det har altid været et centralt spørgsmål, hvorfor fattige mennesker vedbliver med at være fattige. Der er nogle grundlæggende mekanismer, der i årtier har unddraget sig virksomme interventioner (285-287). På samme måde er det med syge, der bliver ved med at være syge, bliver mere syge, bliver ved med at være fattige og bliver mere sårbare af det. Mens den sundhedsteknologiske udvikling går mod mere og mere subhumane interventioner med genterapi og personlig medicin, så har rehabiliteringstankerne ikke udviklet sig. I stedet for at beskytte sårbare mod at blive mere syge, er rehabilitering blevet et luksustilbud til de patienter, der i forvejen har høj egenomsorg. Rehabilitering tilbydes hyppigere til højtuddannede og den samme gruppe har også en højere gennemførelses procent (288-293). Man ved på trods af de ret oplagte fund ikke hvad de mellemkomne faktorer er i den differentierede adgang og det varierende udbytte. Det er bl.a. en påfaldende skævhed i tildelingen af forskningsmidler, der har givet rehabiliteringsforskningen trange kår og fastholder sårbare patienter på reservebænken mens de må se deres mere "selvkørende medborgere" komme hurtigere tilbage på arbejdsmarkedet, have en højere livskvalitet og leve længere liv (291).

SUNDHEDENS KULTUR

The Robert Wood Johnson Foundation, USA's største tænketank for filantropisk-humanistisk sundhed, vakte udbredt interesse og respekt da de i 2014 meldte ud, at deres mål var at definere og forme "sundhedens kultur" (https://www.rwjf.org/). Målet med at definere en kultur og en moral for sundhed var ønsket om en mere ligelig fordeling af sundhedsvæsnets ydelser. Forbedring af befolkningens sundhed vil imidlertid kræve en øget opmærksomhed på en lang række faktorer, der ligger udenfor rammer og muligheder i det traditionelle sundhedsvæsen. Tænketanken opstillede derfor 4 veje til at skabe sundhedens kultur, og de 4 veje beskriver præcist, hvor der er svagheder i samfundsstrukturen, som kan skabe sårbarhed hos den enkelte patient:

1. **Sundhed som et fælles gode**. Opnåelsen af den fælles forståelse af sundhed som en kulturel værdi kan styrkes gennem specifikke mediatorer: politisk vilje til at dele goder ligeligt, tankegang og forventninger, følelse af fælleskab og engagement fra borgerne (294).

2. **Samarbejde og partnerskaber på tværs af sektorer**: Essentielle ingredienser, der hjælper med at skabe sundhed og trivsel. Der er mange barrierer og der mangler gode eksempler på succes (295).

3. **At skabe sundere, mere retfærdige samfund:** gennem forbedret ledelse, styring og social- og sundhedspolitik. Fokus skal være på samspillet mellem tre faktorer- det fysiske miljø, de sociale og økonomiske forhold, samt politik og styring - i påvirkningen af lighed i sundhed (296).

4. **Styrket integrationen af sundhedsydelser med socialydelser og støttefunktioner**.: Et styrket sundhedsvæsen, hvor lægehjælp, folkesundhed og sociale indsatser og myndigheder interagerer med henblik på at skabe en mere effektiv og retfærdig sundhedsmæssig helhed (297).

Med andre ord: det er et fælles gode at alle er raske, rørige og glade. Det styrker det fælles gode hvis der samarbejdes på tværs af sektorer og reelt er en hensigt om lighed i sundhed, men det kræver at retfærdighed, social støtte og sundhedsvæsnet spiller sammen. Det er tankevækkende at oplevelsen af manglende samarbejde og koordination på praksisnært niveau også deles på tænketanks niveau, men uden at det har den store politiske bevågenhed udover halvhjertede småprojekter, der ofte falder til jorden fordi de alligevel ikke magter at øve indflydelse i alle sektorer med lige stor gennemslagskraft.

SOCIAL CO-MORBIDITET OG SYNDEMIER

Paul Farmer, professor i medicinsk antropologi på Harvard universitetet, beskriver i en artikel fra 2006, hvad han kalder ”strukturel vold i klinisk medicin”. Hans holdning er, at læger kun på et overordnet plan er klar over hvordan sociale uligheder, køn, etnicitet og politiske forhold bestemmer, hvem der bliver syge og hvem der har adgang til og får fuldt udbytte af sundhedsvæsenet. Hans pointe er, at denne indsigt i sammenhængen mellem sociale faktorer og sygdom ikke kommer til udtryk i formelle kliniske rammer, når lægen taler med patienten. Den hellige gral for lægevidenskaben er stadig den molekylære sygdomsbasis og det har bidraget til en tiltagende ”af-socialisering” af sundhedsvidenskabelig forskning og i læge/patient-samtaler. Der stilles biologisk-baserede spørgsmål til fænomener, som i bund og grund er biosociale fænomener. Patienter med sygdomme, der har klare sociale rødder og bånd, som HIV, diabetes, kræft og astma, har svært ved at blive forstået af lægen og dermed påvirkes patientens sygdomsindsigt og behandlingsforståelse i negativ retning. Der skal strukturelle interventioner til, argumenterer Farmer, og dét er læger ikke uddannet til, men de kan lære sig at analysere de sociale kræfter, der er i spil f.eks.: at det ”sociale” element i HIV-infektion ikke er promiskuitet, men fattigdom, skoleuddannelse, adgang til forebyggelse og behandling og visse fattigdomsrelaterede risikomiljøer (298).

En syndemi er en sammenvævet og gensidigt forstærkende gruppe af helbredsproblemer, der udfolder sig i tæt samspil med - og forstærkes af - et giftigt socialt og fysisk miljø. Det er med andre ord et miljø, der skaber udsatte og sårbare, hvor sygdomme forstærker hinandens effekt (286). Et meget tydeligt eksempel kan være det tætte samspil mellem HIV, hepatitis, misbrug, vold, alkohol, leversygdom, tidlig fødsel, negative barndomsoplevelser, ensomhed, depression, diabetes og fejlernæring blandt fattige og socialt udsatte. Hver især forstærker de hinandens effekt på kryds og tværs og de sparsomme, ofte dysfunktionelle, sociale netværk påvirker hensigtsmæssig sygdomsadfærd i negativ retning. Sårbare befolkningsgrupper er særligt påvirkelige for syndemier og introduktionen af nye faktorer (f.eks. lovgivning, digitalisering, medicintilskud) kan gøre patienter voldsomt sårbare, fordi faktorerne ikke virker i et vakuum, men potenserer og aktiverer effekt af sygdomme eller andre faktorer. Forebyggelse, behandling og rehabilitering blandt sårbare patienter kræver derfor en bredere forståelse og inddragelse af de syndemier, den enkelte patient er

udsat for (299). Læger stilles derfor overfor en klinisk analyse og vurdering, de ikke er vant til: patientens øjeblikkelige situation og levevilkår, som en del af den kliniske beslutningsproces. Hvilke forstærkende sociale- og miljømæssige faktorer er i spil og hvordan kan de forstærke effekten af den aktuelle sygdom? Hvilke faktorer kan fremover få betydning med patientens nye sygdom? Vi er vant til, at sygdomme anskues hver for sig med hver sin biologi og symptomer. Det kommer til udtryk i det højt specialiserede sundhedsvæsen, hvor hver læge og hvert speciale anskuer én sygdom, mens det antages, at andre tager sig af de "andre sygdomme". Det samme gælder sociale problemer, der opstilles i handicap for sig, ældre for sig, familie for sig og børn for sig. Hver afdeling i kommunen tager sig af ét problem og regner med, at "andre" tager sig af de "andre problemer". Men når det også gælder udsatte boligområder, miljø, uddannelse, geografi og logistik, begynder det at blive kompliceret, hvis alle sygdomsforstærkende faktorer behandles isoleret i hvert sit lille ekspert område. Når de sygdomsforstærkende faktorer i realiteten påvirker, starter og forstærker hinanden i et komplekst netværk, så er der behov for en anden og mere hensigtsmæssig tilgang til sårbares helbred på tværs af sektorer og specialer.

Nødvendigheden af, at naturen altid får den endelige sejr, er noget læger ved og forventer. Det har altid været accepteret i generationer før vores egen. Læger var før i tiden mindre arrogante og langt mere villige til at se, og acceptere, tegn på deres nederlag. Men ser man på den banebrydende udvikling i det 21. århundrede, kan det undre, hvad 'mindre arrogant' i virkeligheden betyder

(Atul Gawande:'Being mortal and what matters in the end' (300)

Tidligere studier har dokumenteret variabilitet i sundhedsforhold mellem boligkvarterer, der har det samme socioøkonomisk niveau, og fandt at, variabiliteten var større i bolig områder med høj økonomisk sårbarhed. I et studie af dødelighed i forskellige typer af udsatte områder i USA så man på to teorier om sociale determinanter: (1) sårbarheder og kapaciteter (social kontrol, social kapital, sammenhængskraft, kvaliteten af lokale skoler, arbejdsløshed, lav uddannelse), og (2) fordelingen af individuel socioøkonomisk status (lav indkomst, fattigdom, socioøkonomisk fordeling, høj indkomst). Studiet viste at i områder med lavere indkomstniveau, kan andre kendetegn ved disse kvarterer forværre eller afbøde den økonomiske sårbarhed, hvilket fører til højere eller lavere dødelighed. I socialt udsatte boligområder skal der et detalje kendskab til for at afgøre om området er et risikoområde eller et (sundhedsmæssigt) beskyttende område. Forskellige bløde sociale faktorer kan forstærke eller fjerne effekten af de traditionelle sociale faktorer. Et udelukkende individuelt perspektiv på determinanter for sygdom og sundhed kan føre til en manglende fuldstændig forståelse af sygdomsprocesser. Forståelse af sammenstillingen af sårbarheder og kapaciteter, der karakteriserer bestemte befolkningsgrupper, og kontrasterne mellem karakteristika af forskellige befolkningsgrupper, kan hjælpe os med bedre at forstå hvad der driver sundhed og sygdom på et makroniveau (301-303).

Bolig og nærområders sociale og fysiske særpræg synes også at påvirke helbredet hos de mennesker der bor der. Hvis et boligområde anses for at være rent, ordentligt og fremtræder med socialt "overskud" er det forbundet med højere livskvalitet, bedre selvvurderet helbred, mindre sandsynlighed for kroniske sygdomme som f.eks. hypertension og længere levetid. Selv fysiologiske forstadier til kronisk sygdom er sat i relation til nærmiljøets kvalitet bedømt på grad af lokal forankring og i hvor høj grad man føler sig som en del af lokalmiljøet. Man mener at lokalområdets beskaffenhed påvirker helbredet genemme adfærdsmæssige, fysiske og følelsesmæssige mekanismer: føler man sig utryg og uvelkommen i et område med uro, hærværk, kriminalitet og skrald i gaderne er man mindre tilbøjelig til at komme ud, bevæge sig i området eller gå tur. Utryghed og konstante sociale forstyrrelser fører til kronisk stress, depression, angst og isolation der kan påvirke egenosorg hos f.eks. ældre, udsatte, psykiske syge og gangbesværede personer. Udsatte boligområder med forladte bygninger, trusler om nedrivninger og affald på fællesarealer kan bidrage til at styrke sårbares opfattelse af generelt socialt forfald, meningsløshed og strukturløshed og igen påvirke deres skrøbelige egenomsorg i negativ retning. Alle sammenhænge blev testet i et stort nationalt datasæt hvor der tillige kunne justeres for forskellige psykologiske faktorer: opfattelsen af at boligområdet var socialt dysfungerende eller usammenhængende var direkte og efter 4 år forbundet med højere risiko for hjerte-kar sygdom. Angst og lav fysisk aktivitet forklarede en del, men ikke hele, sammenhængen (304). For nogle mennesker er det dog skadeligt at bo i et boligområde eller være del af et socialt miljø med høj social sammenhængskraft, hvis de ikke er en del af fællesskabet og social smitte kan have negative effekter, hvis det er sundhedsskadelige ideer og risiko adfærd der spredes i nærmiljøet. Man taler ligefrem om at der kan være en sort side af social kapital (305).

KROPPEN HUSKER OG HOLDER REGNSKAB

Det er lettere at tale om de sygdomme du ikke har end de historier du har

(Julian Tudor Hart)

Omsorgssvigt, vold og overgreb i barndommen er årsag til sygdom, lav livskvalitet og forstyrrelser i den normale udvikling blandt børn, unge og voksne (306). Krænkelser i barndommen har en direkte årsagssammenhæng med en række specifikke symptomer, så som vanskelighed med regulering af affekt og adfærd, forstyrrelser i opmærksomhed og bevidsthed, ændret selvopfattelse og selvhenføring og sociale/relationelle vanskeligheder. Det er vanskelig at forestille sig somatiske/psykiske sygdomsforløb som ikke berøres af et eller flere af disse symptomområder.

Det har da også vist sig at voksne, der som børn var udsat for negative sociale begivenheder, har højere risiko for overvægt, hjerte-karsygdom, diabetes, selvmord, misbrug, voldelig adfærd og tidlig død som voksne end andre børn (307). Fattige og kort uddannedes adfærd kan synes irrationel for de højt uddannede læger der stammer fra helt andre luftlag. Men mange voksne med uhensigtsmæssige beslutningsmønstre har lært dem i deres barndom, fordi der ikke var andre mønstre at kopiere: fattige har fattige valgmuligheder og dét er en ubehagelig effekt af den sociale arv (308). Dét var ikke noget, der blev talt meget om i lægeskolen, selvom observationerne går tilbage til 50'erne og de første store prospektive studier er fra 1998. I et helt nyt stort prospektivt studie på tværs af østeuropæiske lande fra 2017 fandt man at en lang række psykiske og socioøkonomiske faktorer som depression, alkoholmisbrug, fattigdom og dårlig opvækst direkte forudså død af hjerte-karsygdom med samme styrke som mere traditionelle biomedicinske faktorer (309). Der blev der heller ikke talt meget om, hvor svære psykiske traumer kan være at diagnosticere hos voksne, der knap nok selv er bevidste om de overgreb, de har været udsat for på et tidligt tidspunkt i livet. Vi lærer, at sygdomme handler om interaktioner mellem menneskets biologi og det miljø, de lever i, men menneskelige oplevelser og traumer indgår ikke i den ligning. Psykiske traumer medfører langvarige fysiske ændringer i hjernen og hormon-systemet. Mennesker, der har været udsat for traumer, søger oftere læge pga. fysiske eller emotionelle problemer end direkte pga. traumerne. Symptomerne på traumer kan komme efter år(tier) og svinge i intensitet i årevis, ofte provokeret af "mindre" sociale begivenheder som sygdom, skilsmisse, arbejdsulykke eller mistet arbejde. Den rationelle del af hjernen har svært ved at tale den emotionelle del af hjernen ud af dens ukontrollerede alarmberedskab, forstyrrede adgang til erindringer og hukommelse og frygtfornemmelser.

Ansatte i sundhedsvæsnet og den sociale sektor mangler en "økologisk" helhedsforståelse af hvordan børn, unge og voksnes traumer påvirker deres sygdomsrisiko, symptomoplevelser og egenomsorg senere i livet. En blind plet, der skaber unødvendig sårbarhed for patienter, der i særlig grad har behov for indsigt og helhedsorienterede løsninger (310).

DEN TYSTE DRÆBER: INSTITUTIONEL ENSOMHED

Fra et helt andet perspektiv kan det skabe strukturel sårbarhed at både forskningsverdenen og de myndigheder, der varetager sundhedsforebyggelse, arbejder ud fra forhåndsforståelse af, at kost, rygning og motion er de afgørende interventionspunkter. I virkeligheden er ensomhed en uafhængig risikofaktor for tidlig død, som er højere end f.eks. overvægt og svarer til at ryge ca. 15 cigaretter dagligt. Ensomhed er forbundet med ca. 30 % dødelighed, uanset om der er tale om isolation, subjektiv ensomhed, objektiv ensomhed eller om man bor alene – selv lejlighedsvis ensomhed er farligere end at ryge (51, 311). Det er tankevækkende og skræmmende at en faktor, der forklarer en ret stor del af for tidlige dødsfald, kan glide ud af diskursen på folkesundhedsområdet og dermed ud af forskningsdagsordenen og forebyggelsesarbejde. Det betyder, at mennesker, hvis eneste reelle helbredsproblem er ensomhed, gøres ekstra sårbare, fordi både de og deres problem flyver under den sundhedspolitiske radar (312, 313). F.eks. kan ensomhed virke som en forstærker af negativt udfald af hjerte-rehabilitering og er forbundet med kortere overlevelse med hjertesygdom end andre (314, 315). Og ensomme gør, hvad de kan. Meget ensomme mennesker går dobbelt så hyppigt til praktiserende læge, som andre patienter gør -uafhængigt af socialstatus, køn og typer af helbredsproblemer (316). Lægen Devan Kasangara skriver i essayet "The Waiting Room" om, hvordan patient-ensomhed udstiller, hvor magtesløse læger er overfor den ultimative sårbarhed (317):

”Hospitalet er den si, der fanger mange af os i vores mest følsomme og udsatte øjeblikke. Her møder man en mangfoldighed af følelser og oplevelser, som lægen er det improviserede talerør for. Roman’s [en patient] ensomhed forvirrede og knuste mig fuldstændigt. Det er ikke en ensomhed, som kan kureres af 5 minutters holden i hænder eller et besøg af en trøste hund. Nej, det er institutionaliseret ensomhed, refraktær ensomhed, slutstadiet af et liv, der ikke gik som planlagt. Det blandet med erindringen om dårlige valg og hvad der er tilbage af fortrydelse over dem. Jeg er nogle gange vidne til tragedier, som jeg ikke engang kan definere, diagnosticere, behandle eller kurere…..hospitalet er det net, der fanger sociale tragedier hele tiden, mens jeg må kæmpe med den erkendelse, at lægevidenskaben ikke har svarene.”

KAPITEL 4: SUNDHEDSVÆSNETS IBOENDE SÅRBARHED

FORLØBSKOORDINATION OG SEKTOROVERGANGE

Sårbarhed kan uforvarende blive forstærket, når velfærdsstatens mange institutioner sætter ind overfor udsatte eller svage borgere. I en undersøgelse LG Insight lavede i 2011 fandt man, at hvis man tilhører en ud af 10 udsatte borgertyper (f.eks. psykisk syge, kontanthjælpsmodtagere eller flygtninge) skal man ofte forholde sig samtidigt til 15-20 professionelle kontaktpersoner alene i kommunalt regi (318). Som lederen af undersøgelsen Lars Larsen udtalte: "Hvor sympatisk og velmenende det end kan virke, er resultatet kaotisk og nedbrydende for de i forvejen sårbare mennesker. De oplever manglende koordination og modstridende tiltag. De kan ikke forstå de enkelte aktørers roller. Det gør dem apatiske og opgivende, hvis ikke de ligefrem begynder at modarbejde systemet". Hvis de samme udsatte borgere også er patienter, kan man dertil lægge 4-6 yderligere kontaktpersoner (praktiserende læge, sygehuslæger, kontaktsygeplejersker). Risikoen for funktionel umyndiggørelse og dermed en unødvendig sårbarhed er i den situation meget stor. Daværende formand for Socialrådgiverforeningen, Bettina Post, kommenterede undersøgelsen således: "De ansatte sidder med hver sit fokus og hver sin plan. De burde koordinere, men det sker bare ikke i en travl hverdag. Og borgerne kan ikke selv overskue at gøre det. De prøver febrilsk at samarbejde, hvis ikke de til sidst giver op og dropper hele systemet" (318). Bettina Posts beskrivelse af de mange dysfunktionelle planer der modarbejder hinanden bliver meget tydelige når det kommer til patienter med handicap, hvor der ofte er flere sektorer involveret samtidig. Den følgende case er en beskrivelse af de helt konkrete behandlingsmæssige udfordringer en familie med et barn der har cerebral parese slås med og hvis konsekvenser barnet må leve med resten af livet:

> "*Lukas har en højresidig cerebral parese som komplikation til, at han er født 8 uger for tidligt. Han er 7 år gammel, går i en helt almindelig 1. klasse, og har helt almindelige kammerater. Hans liv burde bestå af sorgløs leg og tryg samvær med familien. Men Lukas er ikke helt som andre børn. Han har brug for fysioterapeutisk specialtræning, så hans hånd og gangfunktion udvikles rigtigt. Børn med cerebral parese bliver alt for ofte udsat for uhensigtsmæssig fysioterapi i kommunen. Børnelæger kender kun alt for godt de fagligt uhensigtsmæssige patientforløb. For det først har hvert barn har for mange fysioterapeut kontakter. For det andet bruger kommunen ikke den faglige kompetence fra lægerne på sygehuset. Og for det tredje er der ingen, der koordinerer de forskellige behandlings tilbud. Til eksempel har Lukas 3 fysioterapeuter. Én fysioterapeut der kommer fra handicapforvaltningen, én fra børneunge forvaltningen og én fra sundhedsforvaltningen. Alle tre har udarbejdet hver sin behandlingsplan for Lukas. Han skal derfor både gå til rideterapi, svømmeterapi og almindelig fysioterapi. Hver af de tre terapeuter er uvidende om hinandens eksistens. Men der ingen faglig begrundelse for, at Lukas både skal have rideterapi, svømmeterapi og almindelig fysioterapi. Tværtimod har Lukas, på nuværende tidspunkt, meget mere brug for ergoterapi. Det mener den børneneurologiske overlæge. Men det tilbud har kommunen ikke, og derfor risikerer hans håndfunktion at blive varig skadet. Kunsten er ikke at give Lukas fysioterapi. Kunsten er at give Lukas den rigtige fysioterapi, på den rigtige måde, på det rigtige tidspunkt. Faktisk findes der et initiativ, der har til formål at koordinere de mange behandlingsplaner til én samlet plan. Det hedder Cerebral Parse Opfølgnings Programmet (CPOP) og er et koordineringsprojekt, der udgår fra sygehuset. I CPOP projektet bliver Lukas undersøgt på sygehuset tre gange om året af den børneneurologiske overlæge og specialfysioterapeuten. På baggrund af undersøgelsen laver de en faglig begrundet behandlingsplan. Den indeholder blandt andet en anbefaling af hvornår der skal gives fysioterapi og hvornår der skal gives ergoterapi. Men central, faglig koordinering er ikke daglig kommunal kost, så de vil ikke være med. Projektet har ellers tydelig vist, at det har en klar positiv effekt på de handicappede børns motoriske udvikling, når behandlingsplanerne bliver koordineret. Men uden samarbejde på tværs af region og kommune og på tværs i kommunen, så virker CPOP ikke. I Lukas` tilfælde betyder det, at kommunen er ansvarlig for, at der er iværksat 3 forskellige slags fysioterapi. Det er til skade for Lukas, og det er til gene for hans mor. Hun skal køre ham rundt til træningen, og derfor kan hun kun passe et job på halv tid. Og Lukas får ikke tid til at være en almindelig dreng og*

lege med sine kammerater. Behandlere oplever ofte, at familier med kronisk syge børn går i opløsning og forældrene bliver skilt. Det sker fordi forældrene bruger deres ressourcer på at være det dyre klister, der skal til for at få et behandlingsforløb til at hænge sammen. Familierne glemmer at være familie. Vigtigheden af at have sammenhængende patientforløb er indtil nu svævet under den politiske radar. Fordelen ved den specialiserede behandling vil sandsynligvis betyde, at man undgår skader og på længere sigt ikke får behov for behandling. Lukas har livet som kronisk syg foran sig. Han vil resten af livet være afhængig af at få den rigtige behandling på det rigtige tidspunkt af den rigtige ekspert. Det kræver, at kommunerne samarbejder om at etablere behandlingsteams på 3-4 fagligt kvalificerede terapeuter. Og det kræver, at politikerne udviser vilje til at fjerne de barrierer mellem regioner og kommuner, som er den direkte forhindring i, at Lukas får en hensigtsmæssig behandling." (Tak til Marianne Skytte Jakobsen for lån af case).

På et inspirationsseminar om "Forløbskoordination – hvordan får vi de svære borger/patient forløb til at hænge sammen?" i Odense med inspiration fra både kommunerne, primær sundhedssektor og sygehuse fra hele landet blev det klart, at på trods af i øvrigt meget forskellige vilkår og rammer så havde de professionelle de samme udfordringer når det kom til at skabe hensigtsmæssige patient/borger forløb på tværs af sektorer og mellem behandlings eller støtte enheder (319). Alle kunne se hvad der var galt, men ingen vidste hvor de skulle gå hen med deres fremragende overblik over hvorfor forløb ofte bremses eller sektorer modarbejder hinandens målsætninger. Der er ingen forløbschef og ofte kender de enkelte behandlere og støttepersoner ikke hinandens eksistens og kan alene derfor ikke styrke koordinationen (320). Tilbage står at de stærke patienter og borgere i et vist omfang formår at være deres egne koordinatorer (ellers gør deres pårørende), mens de udsatte, ensomme og sårbare er taberne. Eller som en sygeplejerske forklarede i sårbarhedsprojektet i Region Syddanmark: "*De mest sårbare patienter er dem der tror vi har styr på det og derfor overlader ansvaret til os*" (76). Blind tiltro er også en slags sårbarhed – som læger kan vi godt lide at være i lyset fra blind tiltro, men patienterne bliver snydt af det.

PSEUDO-KOMPLEKSITET

Danske regioner bad KORA om en analyse af, hvordan de 5 *megatrends,* identificeret af The Advisory Board Company i 2012, ville udspille sig i det danske sundhedsvæsen (321). De 5 omtalte megatrends værende:

- Den aldrende befolkning
- Flere kronikere
- Revolutionen inden for data og information
- Den bioteknologiske udvikling
- Den nye sundhedsforbruger

Det er klart, at de 5 *disruptive trends* er udfordrende kendsgerninger, men hvis man ser på de to første, så er det en noget langsommelig disruption. Den aldrende befolkning blev grundlagt for en generation siden og det samme gjorde de fleste af dagens kronikere. Tobak, alkohol, sukker og stillesiddende arbejde blev ikke opfundet i går. Kronikere har altid været der og er en del af sygehusvæsnets raison d'etre. De er sundhedsvæsenets eksistensberettigelse. Kronikere og multisyge er blevet til et stort administrativt, organisatorisk og fagligt problem pga. strukturelle og specialemæssige ændringer, der er direkte uhensigtsmæssige for multisyge, kronikere, psykisk syge med somatisk sygdom og patienter med komplekse eller uforklarede symptomer, kort sagt: de sårbare patienter. De sårbare er blevet pseudo-komplekse i takt med hyperspecialiseringen og især efter man afskaffede de fattige, sårbare og ensommes speciale: intern medicin. Omstrukturering, der tilgodeser stærke patienter med én sygdom ad gangen, rammer sårbare patienter med mange samtidige sygdomme.

NEUTRAL SAGSBEHANDLING

Sundhedsvæsnet har, ligesom de sociale myndigheder, en opfattelse af sig selv som værende en neutral 0-kultur. I kommunerne arbejder man med "neutral sagsbehandling", selvom der imidlertid i realiteten er tale om en sagsbehandling, hvor det neutrale består i at sagsbehandlere ved så lidt som muligt om patienten. Sagsbehandleren kan ud fra en system-tankegang bedst være neutral ved ikke at vide noget om borgeren. Det er borgerne og patienterne, der medbringer social støj og kompleksitet ind i en som udgangspunkt værdi-neutral og kulturløs organisation. Lægens, sygeplejerskens og sagsbehandlerens egen rolle samt organisationens rammer, ressourcer og tilgang anses for uvæsentlige i forståelsen af en patientens eller borgerens tilstand og behandlings/støtte behov. I et stort review af konsekvenserne af det skjulte curriculum på sygehusene (dvs. de skjulte regler og værdier som ældre læger pålægger de yngre læger at følge - beskrevet nærmere i kapitlet om de lægelige faktorer) dokumenterede en tydelig bekymring hos læger og lægestuderende over de negative effekter af det skjulte curriculum, især pegede de på lægers moralske erosion og undermineringen af humanistiske værdier i sundhedsvæsenet. Studierne påviste, at ansatte oplevede en uforudsigelig, uklar og vilkårlig sammenblanding af professionalisme og humanisme. De lægestuderende beklagede sig over, at krav om reformer på området i vid udstrækning var rettet mod lægestuderende og de medicinske fakulteter. De studerede påpegede, at det var ureflekteret og helt uden overvejelser omkring, hvordan sundhedsvæsnet selv, dets ejere, sundhedspolitik, og socialpolitiske forbindelser mere bredt bidrager aktivt til problematisk adfærd blandt ansatte i sundhedsvæsnet (322). Et stort review af 30 års interventionsstudier, foretaget for at skabe lighed i sygehusbehandling, fandt, at mens under 10 % af interventionerne var rettet mod sundhedsvæsnet selv, så var over 90 % var rettet mod at tilpasse patienterne til sundhedsvæsnets struktur og arbejdsmetoder (323). På samme måde er sundhedsvæsenets system for indberetning af utilsigtede hændelser udtryk for neutral sagsbehandling, fordi systemet er blottet for informationer om kontekst, sociale faktorer, patientsårbarheder, generaliseringer eller patienttyper.

STÆRKE OG SVAGE PATIENTERS BEHOV

I skrivende stund er der debat om et sundhedspolitisk forslag om at samle alle oplysninger om aftaler i sundhedsvæsnet for komplekse patienter i én database, som alle involverede behandlere skal have adgang til for at kunne skabe mere hensigtsmæssige patientforløb for de sårbare patienter. Men kritikken er haglet ned over forslaget fra lægeselskaber, Etisk Råd og Patientdataforeningen, men hvis man ser på kritikken, så er det igen de stærke patienters behov, der italesættes, med baggrund i privatlivets fred, manglende samtykke, lægers manglende mulighed for at blokere registreringen og "vidtgående beføjelser til at indsamle personfølsomme data" (324) - men hvem er talerør for de patienter, der er *målet* med databasen? Hvis det lykkes at forhindre databasen, vil det være endnu et eksempel på at etik, datasikkerhed og privatlivets fred er defineret af stærke patienters overskud, behov og muligheder, mens der ingen er til at forsvare, at de sårbare patienter kan have helt andre etiske og menneskelige behov end den beskyttelse af privatlivets fred, som netop kan gøre dem sårbare.

HVERDAGENS ONDE ETIK OG PLIGTSLUDDER

Sundhedspersonale arbejder i en organisation under konstant forandring og skal skabe mening i og reagere på skiftende politik, retningslinjer, økonomi, praksis og faglige krav. De skal også finde mening i en tilsyneladende tsunami af skiftende værdipolitikker med meget lidt plads eller tid til refleksion eller kritisk dialog. Sundhedspersonale arbejder efter retningslinjer, rammer og guidelines, men hvis der ikke reflekteres systematisk over uhensigtsmæssighed og skjulte sårbarheder vil de ansatte fortsætte med rutiner, selvom rutinerne helt åbenlyst forhindrer en god relation til patienten (325). Den daglige virkelighed i sundhedsvæsenet betyder, at personale ofte skal prioritere hastighed, konkret opgavefokus, behandling, pleje, kvantitative patientmålinger og dokumentation. Der er tilsyneladende for lidt tid til at reflektere over betydning og værdi af behandling og pleje på faktorer, der understøtter eller underminerer behandling, og ret afgørende, tid til at lære af praksis. I forsøget på at beskytte sårbare patienter har nogle advokeret for behovet for *slow ethics* (langsom etik), der indebærer temporeduktion, så alle kan følge med og reflektere over forholdet mellem den faglige socialisering, det skjulte curriculum, ledelsesforhold og rollemodellering i

universitetet og i praksis (326). Vi har vores egen indre, faglige, etiske dialog, der oftest falder ud til vores egen fordel.Vi er programmerede til at finde smutveje og anvende mindst mulig energi i tankeprocesser. Til dét formål opstiller vi simple hurtige etiske regnestykker som har et på forhånd givet resultat. Vi skal have en god og rar følelse med vores beslutning og den skal bakkes op af udvalgte argumenter. Vi gør det samme når vi er trætte af den gamle bil og dens dyre mislyde: vi opstiller et økonomisk regnestykke der er skåret til så det får købet af en ny bil til at fremstå som et bedre køb end de idelige dyre reparation på det halvgamle lig i garagen. Skal man vælge en lang samtale eller en hurtig afslutning? Svaret afhænger af en række relationelle faktorer i det etiske regnskab. Læger laver hurtige kalkulationer: lette og rare patienter får mere tid og flere informationer fordi lægen tænker de har fortjent det og kan håndtere det uden at stille komplekse spørgsmål. Besværlige patienter "kan ikke tåle" for meget viden og bør "skånes" - derfor får de færre valgmuligheder, må vente på bedre tider eller stille sig til tåls med standardbehandlingen. Det faglige, etiske regnskab skal gå op, i hvert fald indeni os, og rammerne i sundhedsvæsnet tillader desværre, at vores egen fagligheden vinder og får mere plads på bekostning af patienten. Den officielle etik støder ofte sammen med hverdagens etik i mødet med den enkelte patient – og her vinder den øjeblikkeligt anvendelige, men lidet etiske løsning over den officielle etik, fordi der hverken er tid, rammer eller midler til at involvere den officielle udgave. Personalet har ikke andre handlemuligheder uden en forandringskultur i organisationen. Andre taler mere om hverdagen på sygehuse som en række serielle "wicked problems", som hverken organisationen eller den enkelte medarbejder har rutiner eller kompetencer til at tackle. Tidligere formand for Etisk Råd, Erling Tiedemann, sagde i 1980, at: "Forudsætningen for, at vi kan ændre på tingenes tilstand, er, at vi kan tale sammen i dette land. Og det kan vi ikke! Offentlige ledere må i stigende grad sige pligtsludder og samtidig fortie de forbudte sandheder" (327). Knap 30 år senere bliver Tiedemann interviewet af Leon Lerborg om sin holdning og mente dér, at forbudte sandheder og pligtsludder var taget til i voldsom grad (328). Lerborg konkludere i et indlæg om ledelse, at:

> "*Pligtsludderet får ledere til at tale om ting og sager, som de ikke engang selv tror på. Man ledes dermed på vildveje. Befinder sig indenfor en tanke- og taleboble, et ekkokammer; i en verden uden tilstrækkelig virkelighedskontakt. Pligtsludder og forbudte sandheder gør, at ledere ikke altid får tænkt og talt så meget og så dybt, som de måske kunne og burde. Og ledelsen bliver derefter*" (328)

Hvis man ser på lægevidenskabelige artikler fra de sidste 30 år, så er etiske spørgsmål hastigt på vej ud af lægers begrebsverden (329). Desværre er den etiske grunduddannelse på universiteterne også blevet ringere: etikken ruster væk på universiteterne (330). Etik har altid været noget, ansatte i sundhedsvæsnet diskuterede, når der var tid til det, eller hvis det ikke koster noget. I en artikel om, hvordan læger og sygeplejersker overlever at have med HIV-patienters sammensatte problemstillinger at gøre i USA, Sydafrika, Thailand og Uganda, viser der sig at være en kæmpe afgrund imellem "Officiel etik" og så "Etik på gulvet" (331). Deres konklusion er, at presset fra den officielle etik gør, at løsningen af faktiske, etiske hverdagsproblemer for den enkelte patient bliver mere umulige at løse. De bliver til onde og uløselige etiske problemer (*wicked ethics*) - mere end de ville have været. I 1973 beskrev Rittel og Weber et dilemma i hverdagen: mens virkelighedens sociale problemer er onde og komplicerede, så beskæftiger videnskaben sig kun med tamme, upraktiske og helt overordnede spørgsmål, der selvfølgelig fører til tamme og ubrugelige svar og løsninger (332). Politikere ser kun optimale løsninger for "det fælles offentlige bedste", men i hverdagen findes der ikke optimale løsninger og der er ikke i praksis-enighed om, hvad der egentlig er det fælles bedste – heller ikke i etisk forstand. Rittel og Weber beskrev 10 karakteristika ved hverdagens *wicked problems,* bla. at de ikke er sande-falske, men onde-gode, de har ingen klar løsning, de er ikke klart afgrænsede og mangler klare valgmuligheder. Derudover er hvert problem unikt, erfaringer er sjældent anvendelige, problemet hænger tit sammen med andre uløselige problemer og den, der forsøger at løse problemet, får ballade uanset hvordan, man løser eller ikke løser problemet. Et ondt etisk problem som enhver læge og sygeplejerske kender er at møde patienten der på papiret har et simpelt helbredsproblem, men som viser sig at være multisyg, forvirret, ked af det, uforberedt, ensom og økonomisk udfordret. Der er afsat 10 minutter til samtalen, hvor patienten skal have en alvorlig besked, en forestående scannings undersøgelse med radioaktivt stof skal forklares og patienten skal have tøjet af og på. Hvad skal man prioritere? Resultatet er oftest den onde løsning: problemer må andre tage sig af, jeg har ét job og det kan jeg ikke fravige – velvidende at der ikke findes "andre" i sundhedsvæsnet. Læger må også tage umulige valg når de kan vælge en udmærket behandling med billig medicin eller en excellent behandling med mere moderne præparater med mulighed for meget bedre sygdomskontrol. Der er moralske valg for læger, men nogle er næsten umulige valg (333). Det kan f.eks. være som de passive tilskuer til at billige præparater opkøbes af skrupelløse investorer, der sætter sig på markedet og 100 dobler prisen som det er sket med Epi-pen til allergikere og Colchicin til Familiær Middelhavsfeber. Ansvar uden ansvar, en løsning uden løsning og en forklaring uden forklaring er de konstante onde etiske beslutninger, der korrumperer læge-patient relationen og langsomt

tærer på lægens humanistiske reserver indtil man hærdes under tillæring af selvretfærdighed og pseudo-etiske bortforklaringer (334). De senere år er der dukket en stor blind etisk plet frem i sundhedsvæsenet. IT har ingen etik. IT har ingen moral. IT software har ingen hjerne og intet ansvar. Men IT skaber etiske problemer, IT opfører sig uetisk og IT har en skidt moral. Ved fejl i IT-systemer er det et fuldstændigt legitimt argument, at fejlen opstod (og ikke rettes) fordi "softwaren ikke er kompatibel", eller "det modul har man ikke købt", eller "fejlen er noteret og der overvejes en løsning med næste opdatering" eller klassikeren: "det er et problem i grundstrukturen og den ønsker man ikke at ændre". Der er åbenbart tale om en parallel verden i sundhedsvæsenet med sin egen sanktionerede (mangel på) etik og moral. Hvem bestyrer etikken i den nye virtuelle verden?

DEN ETISKE FORVITRING

Netop sårbare patienter havner ofte i et gråzone-område, hvor der skal forhandles og besluttes udenfor afdelingens vante rammer og hvor etik og rigide regler kommer til kort. De kommer for sent med for mange sygdomme og har mange uløste sociale problemer, kan ikke læse, har ikke internet og e-boks er en kasse med elektroniske cigaretter. Det er overladt til den enkelte medarbejder på sygehuset at afgøre, om de orker at gøre en helt ekstraordinær menneskelig indsats – og uanset deres valg, så bliver enten patienten eller kollegerne sure. Hverdagens sure etiske spørgsmål kender ingen nåde. De er på godt og ondt skabt af de komplekse sammenvævede problemer og etiske dilemmaer, der opstår som naturlig følge af sociale uligheder og uhensigtsmæssige patientforløb i et moderne højtspecialiseret sundhedsvæsen og e-boks. Etik ruster, og udsættes for langsom tæring og forvitring. Langbert og de Russy skriver i *The Corrosion of Ethics in Higher Education,* at: "students today are incessantly exposed to varying degrees of nihilism: anti-ethical or disembodied, hyper-rational positions", og skriver også: "to act ethically, human beings need to be exposed to living models of ethical emotion, intention and habit".

Moderne standardisering og over-strukturering af behandling har vist sig at ramme skævt i forhold til sårbare patienter. Sundhedsvæsenets prioritering af organisatoriske færdigheder sker tilsyneladende på bekostning af lægers klinisk-kulturelle færdigheder, der skulle identificere patienters individuelle behov, bekymringer og viden, hvilket er særligt vigtige informationer for sårbare patienter (335). Læger, der er under tidspres, er mindre tilbøjelige til at foretage etiske overvejelser og har mindre overskud til at være empatiske (88). Kortuddannede med lav social status strander f.eks. oftere i primær sektor, som de bruger mere end sekundær sektor - det kræver verbal styrke at blive henvist til speciallæge og de får ringere udbytte af standard behandling (336-338).

Produktionskrav, retningslinjer og rutiner har det med, sammen med det store dyr "plejer", at erobre dirigentstokken i hverdagens orkestreringer på et sygehus. Balancen mellem patienten, uddannelse og tidsstyring er altid en udfordring. Et forskerhold fandt f.eks. foruroligende tendenser til at flow og tidsrammer var vigtigere end patienter i en undersøgelse på en stor akut modtagelse. De fandt igen lette løsninger, men de har nogle kritiske foruroligende observationer. De så på interaktioner mellem lægerne i modtagelsen og på den internmedicinske afdeling på et undervisnings hospital i Canada. De fandt ud af, at der var en opfattelse af, at effektiviteten undertiden blev betragtet som vigtigere end uddannelse og mere endnu bekymrende, at nogle patienter blev betragtet som en barriere for effektivitet. I nogle situationer blev målet om at få patienten ud af akutafdelingen opfattet som værende vigtigere end alle andre mål. De patienter, der blev betragtet som en effektivitetshindring, var generelt ældre patienter med mange problemer, som havde brug for ekstra tid, så man havde tid til at løse deres problemer (339). Hvis vi stiltiende accepterer at nogle patienter direkte er forhindringer for at vi kan arbejde, så er hele sundhedsvæsnet ansvarlig for den unødvendige sårbarhed, der opstår i dens kølvand. Patienter forsvinder ikke bare fordi vi sætter tempoet op.

GUIDELINE TYRANNI

En anden skjult faktor i den kliniske beslutningsproces, der kan risikere at ramme sårbare særlig hårdt, er, at der i sårbare patienters tilfælde ofte er tale om multiple kliniske problemer og deraf følgende multiple behandlinger i spil. Studier har vist at læger, stillet overfor mere end én behandlingsløsning, ofte enten helt fravælger behandling eller vælger en suboptimal og umiddelbart simplere behandling, som ikke ville være blevet valgt under "normale" omstændigheder (340). Læger med professionel empati kan regulere patienters sårbarhed og opnå bedre patient compliance ved f.eks. diabetes kontrol, kolesteroltal, rygestop, angstsymptomer og egenomsorg, men også der, mangler der flere præcise studier om andre sygdomme (341-

343). Empatisk & støttende præ-operativ samtale fremskynder sårheling og kirurgiske outcomes, halverer morfinbehov og indlæggelsestid efter operation (344-346). Empati i for store mængder kan imidlertid have den modsatte effekt. Studier i andre sammenhænge peger på at en løsningsorienteret tilgang er vigtigere end en rent empatisk tilgang uden løsninger – det er altså ikke nok at sige undskyld eller udvise medfølelse – der skal udvises en løsningsorienteret adfærd – og pudsigt nok er selve løsningen mindre vigtig end processen (347).

Hvis patienten og lægen er enige om, hvor god egen-kontrol patienten har over sit helbred, opnår patienten bedre compliance og sygdomskontrol (blandt andet ved hypertension og sukkersyge). Det er derfor blandt andet vigtigt, at lægen sammen med patienten danner sig et billede af patientens helbreds locus of control (HLOC) (348). Men at opnå denne enighed og gensidig indsigt kræver samtidig motivation og investering i samtalen fra både lægen og patienten. Og mangler den på den ene side af bordet, kan sårbarhed opstå eller forstærkes. Nogle patienter kan ligefrem føle sig presset til - eller være mere trygge i - rollen som sårbar, afhængigt af hvad der giver mest mening, tryghed og de færreste ydmygelser. Gennem den manglende forståelse af sociale faktorers betydning for patienters sygdomsoplevelse og compliance, kan lægen, sammen med lægens manglende inddragelse af patienters autentiske sygehistorie, være med til at skabe både multimorbiditet og kronicitet (349). På samme måde kan bevidstløs fastholdelse af guidelines og retningslinjer påføre patienter invaliderende kroniske tilstande – en situation Sarosi kalder guideline tyranni (68). Endelig afhænger faktisk patientinddragelse i hverdagen af patientens alder, køn, situationen, sygdommens art, patientens *locus of control* og autonomiopfattelse. Inddragelse er med andre ord situations-, relations- og individbestemt (350). Et forskningsprojekt fra Medicinsk Endokrinologisk Klinik på Rigshospitalet har vist, at patienter med kortvarige uddannelser reagerer med mistillid og fremmedgjorthed overfor digitale sundhedsløsninger – dvs. løsninger, som ellers skulle hjælpe med at forbedre patientens sundhedstilstand og adgang til sundhedsvæsnet (351).

I en ny undersøgelse fandt man, at personer, der i forbindelse med rutine-lægebesøg får foretaget EKG hjerteundersøgelse, bliver henvist til over 5 gange flere undersøgelser og hjertespecialister, end patienter der ikke får foretaget rutine EKG (352). Begge grupper har samme overlevelse og hyppighed af blodprop i hjertet i årene efter. Det kræver udtalte kommunikative evner og viden at gå i dialog med lægen om denne type defensiv medicin og de mange undersøgelser og de tvetydige svar, der altid er resultatet. Noget så simpelt som et EKG eller en tilfældig blodtryksmåling risikerer at bringe en rask, selvhjulpen person ud i en sårbare ukontrollabel situation med usikkerhed og ventetid, der kan forværre sårbarheden. Alligevel er der en et stærkt lægemoment hen imod at erstatte læring med checklister. ”Læger er trænet til at tænke simplificering og standardisering som et gode”, siger Kirstine Zinck Pedersen, specialist i sundhedsvæsenets organisation på CBS, i et interview med Dagens Medicin og fortsætter ”viden skal være generalisérbar og universalisérbar”(353). Dermed bliver videnskab, evidens, retningslinjer og checklister tiltalende for læger, men samtidig mangler læger et begrebsapparat til at forstå, tale om og være kritiske overfor de systemer, der opbygges til lægernes checklister og generalisérbare informationer. Læger kan opleve konflikter mellem de mange kliniske retningslinjer, der udstikkes om enkelt sygdomme og endda detailstyring af visse sygdomsparametre på den ene side og så de faktiske kliniske problemstillinger de møder. Der findes en urskov af krav til klinisk styring af diabetes, hypertension og iskæmisk hjertesygdom, men patienter med disse sygdomme slås mere med multisygdom, angst, depression og elendig økonomi, som ikke er omfattet af retningslinjer. Senest er det blevet kaldt fattigdomsmedicin, fordi det i realiteten er et område som læger bruger mere tid på end de sygdomme som specialeselskaberne og Sundhedsstyrelsen udstikker kliniske retningslinjer for. Set fra den synsvinkel er det tankevækkende at man ikke har retningslinjer for de kliniske aspekter af fattigdomsproblemer. Der er enkelte retningslinjer for f.eks. gravide med misbrugsproblemer og visse områder under socialpædiatri, men i det store hele står læger uden ledestjerner, når de skal hjælpe patienter der rammes af sociale katastrofer, syndemier og depression som følge af kronisk sygdom.

I realiteten er der mere evidens for at intensivere behandling end at reducere behandling. Et review identificerede 22 retningslinjer for diabetes og hjerte-kar-sygdomme, der blev promoveret alene i USA mellem 2012 og 2016. Over 70 % af deres anbefalinger involverede intensivering af behandlingen, mens 29% involverede reduktion i behandling. Som Richard Lehman beskriver det i BMJ: "*Retningslinjer bygger på misdannede sten af evidens og putter dem i en svag menings mørtelblander. Når mørtelen begynder at smuldre, slår de bare noget mere mørtel på. Det er ikke sådan man opbygge en varig katedral af viden”(354, 355)*.

It is no measure of health to be well adjusted to a profoundly sick society
(Jiddu Krishnamirtu)

RELATIONEL SÅRBARHED: HVAD SIGER DE ANSATTE?

I sårbarhedsundersøgelsen fra Region Syddanmark fremkom personalerne med følgende eksempler på relationelle organisatoriske sårbarheder, som udfordrede organisationen – tabel 3:

Tabel 3. Relationelle organisatoriske sårbarheder

Relationel organisatorisk sårbarhed	Kommentar
Patienter, der "ikke holder sig til dagsordenen"	Udfordrer kommunikationsevner, tidsrøvende, forlænger udredning, ikke tid til at gå i dialog
Patienter, der gør sig dygtigere, end de er	Personalet mangler kompetencer til at opdage det. Patienten overlades for meget ansvar – mislykkede undersøgelser og behandlingsforsøg
Patienter, der forhindrer os i at være professionelle	Personalet mangler en plan B, der er ikke tid eller rammer til at have en dialog med patienten
Overinddragelse af patienter i beslutninger	Patienter overbelastes og giver op, men vil ikke indrømme det
Patienter, der med rette har mistet tilliden til hele sundhedsvæsnet	Patienter med dårlige erfaringer Patienter, der er "trætte af systemet"
Overfokus på sygdom, compliance og egenomsorg fører til tab af fokus på det sociale. De bliver kompetente patienter, men mister sociale kompetencer, fordi de tvinges til et fuldtidsarbejde som patienter. Patient sagde: "Jeg er ansat af sygehuset til at passe min sygdom"	To meget forskellige organisationstilgange rykker ved patientens overblik og forstyrrer hinandens plan og flow. Spænder ben for hinanden.
Et overdrevent fokus på sociale/kommunale opgaver kan gøre patienten socialt kompetent, men samtidig taber de egenomsorg og sygdomskompetencer	To meget forskellige organisationstilgange rykker ved patientens overblik og forstyrrer hinandens plan og flow. Spænder ben for hinanden.
Patienter med meget kort kognitiv tidshorisont	Standardinformation er målrettet patienter, der kan huske og kan planlægge – organisationen mangler alternative informationsmuligheder
Hvis vi (personalet) ikke opfanger, at der er noget, der hindrer en løsning på patientens side	Patienten bliver funktionelt umyndiggjort, mærkværdige eller besværlige af de sundhedsprofessionelles manglende kompetencer og de har svært ved at rette det op igen
Når afdelinger afskaffer/ikke har socialrådgiver	Mange patienter er syge for første gang og kender intet til kommunen og kan ikke selv overskue at sætte sig ind i det under sygdom
Overinformerede patienter	Mange spørgsmål, der kræver personaletid
Hvis sygdommens kompleksitet maksimalt overmatcher patientens evner og kapacitet	Flytter opgaver til uforberedt plejegruppe. Svært at skærme de sårbare patienter mod over-information:

	vi har ikke tid til at give dem informationerne i små håndtérbare bidder
Patienter, der ikke har pårørende	Flytter opgaver til uforberedt plejegruppe
Patienter, der har sygdomme udenfor specialet	Udfordrer personalet på faglighed. Underbehandling/ingen behandling. Manglende sammenhæng i behandling
Patienter, der er meget afhængige af pårørende, som bor langt væk	Mange skjulte sårbarheder belaster personalet
Usynlige/stille patienter, der ikke vil være til besvær	Bliver væk, glemmes, siger ikke til, når der er problemer
Patienter, der tror, vi har styr på det	Overlader koordination til personalet, der tror, patienten har overblik (uden at have det)
Patienter, der ikke kan/vil vælge, men afviser afdelingens forslag	Kortslutter rutiner, stress, konflikter, faglig frustration, der går ud over andre patienter
Patienter, der er "splittere"	Spiller afdelinger ud mod hinanden, kunstige konflikter, forsinkede forløb, meget oprydning og personale bliver indbyrdes fagligt uenige. Patienterne får behandling/pleje igennem, som ingen egentlig kan stå inde for
Når man ikke er enige om, hvad sygdom og sundhed er (værdier, overbevisninger)	Organisationen ikke gearet til det. Personalet kommer til kort med vanlige argumenter, stresses og kommer i konflikt med patienten. Rutiner brydes, forløb forsinkes.
Vrede, aggressive udadreagerende patienter	Organisationen ikke gearet til det. Personalet kommer til kort med vanlige argumenter, stresses og kommer i konflikt med patienten. Rutiner brydes, forløb forsinkes.
Utilfredse patienter, der ikke kan forklare, hvad de grundlæggende er utilfredse med	Lægens standard spørgeteknik hjælper ikke patienten og lægen er ikke i stand til at variere sit kommunikative udtryk
De 'kasseløse' patienter: patienter uden diagnose eller uden relevante sundhedstilbud	MUS-symptomer, uforklarede smerter eller hjerneskadede uden behandlingsmulighed. Kastebolde mellem kommune og sygehus
Samme speciale – forskelligt fokus	Forskelsbehandling: På nogle ortopæd-kirurgiske afdelinger er den kirurgiske behandling af den brækkede hofte i centrum, på andre er det årsagen til at patienten brækkede hoften, der er i centrum (forebyggelse).
Stressede kolleger	Sekretær på kirurgisk afdeling: 'Når XX kirurg er på arbejde, så sætter vi ikke de tungeste patienter på programmet'
Uens patienttilgange	Nogle afdelinger optager ikke patienters sygehistorie og skriver ikke journaler mht. at der er detaljerede retningslinjer for udredning og behandling i afdelingen, som erstatter behovet

Multi-syge kroniske patienter, der giver op	Går pludselig fra at være selvhjulpne til at have behov for støtteperson, forsløbskoordination og hyppige kontakter – men organsiationen er ikke parat eller mangler ressourcerne
Patienter, der ikke vil involveres	Personalet mangler tid og rammer til et sundhedspædagogisk forløb og må opgive. Fagligt demotiverende
Patienter, der er trætte af deres sygdom	Typisk kronikere i kriseperioder – svinger mellem selvhjulpne og støttekrævende, men personalet har ikke ressourcer til at følge det
Fejlhenviste patienter, der vil have hjælp	Ventet længe, vrede, frustration ”nu kan det være nok”, hjælp mig, – men personalet har ikke tid/mulighed
Patienter, der går meget langsomt	Bryder rutiner, kræver personale tid
Patienter uden netværk, der er afhængige af transport	Besværlig procedure, mange kontakter, går ofte galt
Mange sociale udfordringer	Mange sociale modspillere – uden en socialrådgiver er det op ad bakke for os –, mange kolleger, der ikke gør det, de skal pga. fordomme, besvær etc.
Uens fordeling af afdelingens ressourcer	Nogle ambulatorier er tidsmæssigt voldsomt pressede (multisyge, handicappede, misbrugere, psykisk syge med somatisk sygdom), mens andre ambulatorier i samme afdeling er rene kontrol-ambulatorier med rutine patienter – de sygeste får ikke nok tid, mens velbehandlede får for meget tid (yngre læge kaldte det ”luksusambulatoriet”)
Stram tidsplan	Vi kan ikke variere vores indsats eller flytte tid fra et ambulatorie til et andet ambulatorie
Ventetid rammer skævt	Vores system på xx-afdeling gør, at de sårbare rammes særligt hårdt, fordi den lange ventetid får særligt de sårbare til at opgive eller glemme tiden. Ambulatorie sygeplejerske:’ Vores sundhedsvæsen er indrettet til at frasortere de tunge, besværlige patienter’
Uklar ansvarsfordeling rammer skævt	Vi er så specialiserede: hvem har det endelige ansvar for at de sårbares behandling lykkes?
NemID, e-boks	Udeblivelser, kræver socialt netværk og støtte i starten – men ingen bestemt afdeling føler ansvar for patientens IT-problemer
Personaleopgaver flyttes til patienter	Patienter går personalets ærinder: patienter skriver lægens journal gennem udfyldelse af omfattende skemaer, der skal printes og udfyldes eller udfyldes på en computer som patienten ikke har adgang til. Skemaer er ikke testet på funktionelle analfabeter, svagtseende eller ordblinde (92)

Det er tydeligt at én og samme patient kan være sårbar på én afdeling eller på ét sygehus, hvor samme patient kan være upåfaldende og selvstændig på en anden afdeling. Sårbarhed udspiller sig på forskellig måde afhængigt af rammer, patientmødet og de enkelte afdelingers kulturelle tilgang til patientflow. Der er aldrig gjort forsøg på at beskrive, hvordan individuelle afdelingers kulturelle tilgang kan påvirke sårbarhed negativt eller positivt, men der er ingen tvivl om, at de ansatte på afdelingerne har mange værdifulde observationer, som burde have større værdi i bekæmpelsen af forskelsbehandling.

DIGITALE DYDER OG SÅRBARHEDER

Læger - og patienter - er uforberedte på en ny type sårbarhed: den organisationsskabte digitale sårbarhed, der opstår i situationer, hvor informationstyper og adgang til information pludselig ændres, hvormed der pludselig stilles nye krav til intetanende patienters sundhedskompetencer og til uforberedte lægers kliniske beslutningskompetencer. Den politiske beslutning i 2017 om, at patienter har ret til straks-svar på blodprøver og undersøgelser, er ét eksempel på en sådan situation, der skaber en bilateral sårbarhed, som ikke umiddelbart kan reduceres (356). På længere sigt er der udtrykt lægefaglig bekymring over den ukontrollable tendens til at lade semi-fagprofessionelle stå for at patientbaserede "bigdata" genererer tal til analyser af kliniske svarmuligheder og algoritmer, der igen skaber spørgsmål, der er vanskelige at besvare for de uforberedte læger (357, 358). Enhver sundhedsprofessionel, der har været syg, ved, at information kan skabe frygt og tvivl, som ellers ikke ville være kommet frem. Information kan med andre ord føre til komplekse spørgsmål, som ingen har svar på og det gælder især sårbare patienter, der kan have vanskeligt ved at håndtere klinisk tvetydighed og usikkerhed (359). Hvad der uden tvivl er et fremskridt for flertallet af patienter, ender med at øge sårbares sårbarhed. Patientforeninger og sundhedspolitikere er ofte talerør for flertallet af patienter, men konsekvenserne af nye tiltag for de sårbare i sundhedsvæsenet er sjældent repræsenteret med samme kraft. Først længe efter at E-post blev indført, blev det gjort lettere for digitalt udfordrede at udbede sig brevpost, hvorpå PostNord øgede udbringningstiden til 10-14 dage. Efter protester blev varigheden af det gyldige fravalg af e-post øget, fra ét år til tre år. Organisationer skaber selv problemer for de sårbare, fordi der ikke er rutiner til at analysere den potentielle sårbarhed eller forskelsbehandling i nye tiltag. Cost-benefit analyser er obligatoriske, men deri indgår ikke omkostninger ved ulighed eller øget sårbarhed. Der mangler i det hele taget en bredere forståelse af *the digital divide* (digital analfabetisme) og dens betydning ift. lighed og sårbarhed (360).

KRONIKERENS UFRIVILLIGE SÅRBARHED

Sundhedsvæsenet har i løbet af mindre end et årti flyttet sig fra at have en blanding af brede medicinske afdelinger og specialafdelinger til at have én fælles akutmodtagelse for hele sygehuset og så en urskov af specialafdelinger. Der har været tale om en meget hurtig udvikling drevet af de mest magtfulde specialer og patientforeninger, bakket op af Sundhedsstyrelsen og regionerne. Præmissen har været, at patienter har bedst af kun at blive set af specialister, fordi specialister arbejder hurtigere og de er mere effektive set fra et diagnostisk behandlingsperspektiv. I kommunerne er ideen om "neutral sagsbehandling" blevet en effektiviseringsmetode, så lægerne og deres specialeafdelinger kun skal tage sig af veldefinerede og skarpt afgrænsede problemstillinger, der lader sig dokumentere, tælleligt og økonomisk beregnes. Imidlertid er udviklingen sket uden en forudgående arbejdsgangs- og behovsanalyse. Ligeledes har man undladt konsekvensanalyser for 1) patienter med mange sygdomme, 2) patienter med psykisk sygdom og somatisk sygdom (dobbelt diagnose), 3) kronikere, 4) patienter med uafklarede symptomer, 5) patienter med koordinations og støtte behov og 6) potentielt sårbare patienter. Drevet af en fælles forståelse af at hyperspecialisering er en generelt accepteret "win-win" situation, har man ignoreret, at patienter ikke ændrer sig som en følge af at sundhedsvæsnet beslutter sig for at ændre struktur. Man har af samme årsager ignoreret, at lægers kliniske uddannelse er blevet radikalt ændret i løbet af mindre end et årti: enten er de hyperspecialister, eller også er de akut medicinere. De trænes i to kliniske miljøer, som på hver deres måde er så langt fra (kroniske) patienters virkelighed, som man kan tænke sig. Det ene miljø er et stærkt tidsstyret akut medicinsk miljø, hvor deres kompetencer i opretholdelse af liv og korrektion af akutte forstyrrelser sikres indenfor en 6-timers horisont, det andet uddannelsesmiljø læger eksponeres for er et hyperspecialiseret miljø, hvor fokus er på venstre hjertehalvdel, højre knæ, brystkræftkirurgi eller diabetiske fodsår. Det betyder, at

lægeuddannelsen i det brede kliniske spektrum imellem det hyperakutte og det hyperspecialiserede, som stort set er den situation, de fleste patienter befinder sig i det meste af tiden, mangler. Det er blevet en umulig udfordring at skabe akut medicinske erfaringer med kroniske ambulante patienter, der gør det muligt for læger under uddannelse at få et glimt i løbet af timer til dage ind i patientens rutineprægede behandling og sygdomsudvikling, der strækker sig over årtier (361). Kroniske patienter, der før var uproblematiske, bliver gjort sårbare, fordi lægerne ikke længere har erfaring med deres liv, rutiner og helbredsudfordringer. Nogle patientgrupper er begyndt at oprette Facebook-grupper for at kunne udveksle erfaringer med andre patienter, fordi de for sjældent møder læger, der ved nok om deres hverdagspatientproblemer. Patienter med flere sygdomme ender med at prioritere den sygdom, de kan overskue, eller hvor der er en fast læge eller sygeplejerske, der lytter til dem og taler til dem med respekt og anerkendelse. De andre sygdomme nedprioriteres af patienten.

Tidligere gik man ud fra at sygehuse og lægeteams leverede nogenlunde samme kvalitet i patient behandlingen. Det var en nødvendig og bekvem antagelse på daværende præmisser. Efterhånden som de nationale kliniske databaser blev etableret og de elektroniske rapporterings systemer blev mere sammenlignelige dukkede der et tankevækkende mønster frem af tågen. Nogle kliniske teams havde markant dårligere resultater og flere komplikationer end andre afdelinger, andre teams havde markant bedre resultater og langt færre komplikationer, mens det store flertal af afdelinger lå midt imellem uden den store variation: det blev kaldt sundhedsvæsnets Bell-kurve (362). Patienterne er nødt til at gå ud fra de får den optimale behandling, men i realiteten navigerer de blindt mellem meget forskellige kvaliteter, som lægerne ofte ikke engang selv er opmærksomme på. Veluddannede patienter med høj social status kan imidlertid rykke på kurven, så de altid får bedre kvalitet og det samme kan patienter med stærke sociale netværk. Bell-kurven er et fænomen, der primært rammer de sårbare, udsatte og de ensomme.

EVIDENS OG SÅRBARHED

Et andet eksempel på sundhedsvæsenets kollektivt selektive holdning til evidens og sårbarhed er det årlige genoptræningskursus i genoplivning, som alle ansatte i sundhedsvæsenet verdenen over gennemgår. Dette gennemgår de på trods af, at der ingen evidens er for dets effekt (363). Derimod er der oceaner af evidens for social forskelsbehandling i sundhedsvæsenet og dokumenterede effekter på alt lige fra primær/sekundær forebyggelse til behandlingsvalg, rehabilitering og overlevelse (287, 291, 364-369). På trods af den tunge evidens er der ingen hospitaler, der tilbyder obligatoriske årlige kurser i ligebehandling af patienter eller systematisk træning af studerende i klinik (370). Paradoksalt nok er der ligefrem evidens for fagligt ubegrundet ulighed i behandlingsvarighed og vilkårlig håndtering af evidens netop under genoplivning (371).

HVEM SKAL INTEGRERE HVEM?

Tendensen i sundhedspolitik og sundhedspædagogik går mod en mere individualistisk forståelse af sundhed, sygdom og behandling. Sociale determinanter, strukturel ulighed og organisationers rolle i forskelsbehandling er blevet mindre fremtrædende i sundhedsforskning og dette på trods af skelsættende arbejde fra f.eks. Sir Michael Marmot (364, 372). Social kontekst er langsomt forsvundet ud af de sundhedspolitiske modeller (373). På trods af at den sundhedspolitiske diskurs retorisk set er gået i retning af øget patientinddragelse og tilpasning af sundhedsvæsenet til patienters behov og oplevelser, så viste en nylig gennemgang af de sidste 30 års sundhedsinterventioner rettet mod etniske minoriteter, at over 90 % interventioner var rettet mod at tilpasse patienten til sundhedsvæsenet, mens kun 9 % var rettet mod organisatoriske interventioner (323). Interventioner mod ulighed i sygehusbehandling overfokuserer på, *hvem* der behandles, men overser *hvordan* de behandles – bl.a. dokumenteret ifht. nyreinsufficiens (374). De fleste undersøgelser af underbrug af relevante sundhedsydelser har fokuseret på at måle effekten af (ofte prædefinerede og teoretisk funderede-) løsninger på problemet (ofte rettet mod at øge den enkelte patients tilpasningsevne og robusthed overfor sundhedsvæsenet) med betydeligt mindre opmærksomhed på problemets dynamik eller konsekvenser for patienter. Selv om fokuseret indsats og øgede ressourcer kan bekæmpe specifikke underbrugsproblemer, er der meget få studier rettet mod bedre at forstå barrierer og bekæmpe barrierne, der forhindrer bedre udbredelse af effektive interventioner (375). Der mangler ligheds- og sårbarhedsanalyser, når det kommer til evaluering af interventioner (376).

Fra sociologisk side har været kritiseret at målet faktisk ikke er at patienter skal inddrages som mennesker med en sygdom, men primært betragtes som brugere, forbrugere, kunder og patienter. Brugerinddragelse forhandles og praktiseres i forhold til om den opleves relevant og meningsfuld for de sundhedsprofessionelle, der skal praktisere den og afsætte tid og motivation til den. De stærke patienter kan i et vist omfang tiltvinge sig inddragelse mens de sårbare passivt er overladt til lægens holdning (377). De brugerinddrages kun med det formål at de hver især påtager sig et medansvar for at sundhedsvæsnet er et effektivt system: budget, priser, regler, rutiner, pakkeforløb, sengedage, takster og vagtplaner (378). Væk er det reelle inddragelse, tilbage står at patienter får dummebøder hvis de udebliver, skal forbedre deres sundhedskompetencer og deres pårørende forventes at træde til med støtte, transport og pleje. Helle Tim beskriver det tankevækkende i hvor forskelligt PRO-programmet (Program for patient rapporterede outcomes) blev præsenteret på Christiansborg konferencen 28.september 2016: mens alle oplægsholdere heldigvis var enige om at P'et måtte stå for patient, så blev R'et omtalt som "rapporterede", "relaterede" og "relevante", mens O'et blev omtalt som "oplysninger", "outcome" og "oplevelser". Og på den måde fik man afsløret at patienten er kunden, men at kvaliteten af kundens observationer afhænger af hvem der spørger, hvem der analyserer og hvem der skal bruge det endelige svar. I ViBIS undersøgelsen om lægers og sygeplejerskers opfattelse af brugerinddragelse fra 2014 blev det klart at inddragelse primært opfattes som en proces, der består i at informere patienten om pleje og behandling og derefter at inddrage patienten i beslutninger, mens langt færre læger/sygeplejersker opfattede det som en proces der starter med at afsøge patientens ressourcer, sårbarheder, behov og forestillinger om sin sygdom, diagnoser og behandling (379). Patienter dynges til i information og valgmuligheder som efterlader dem med én eneste option: at gøre som lægen antyder.

Husk at huske.

Jeg er træt af at skulle huske min hjertemedicin og nitro'en

Jeg er træt af at skulle huske høreapparater, batterier og rensemidler til filtret

Jeg er træt af at skulle huske klister til min nye protese i overmunden

Jeg er træt af at skulle huske det døgn jeg mistede under operationen

Jeg er træt af at skulle huske at møde verden med et smil

Jeg er træt af at skulle huske at holde mig sund (for)

Jeg. Er. Fyldt. Med. Skavanker.

Og. Rasende.

Flemming Røgilds (380)

Lad mig fortælle dig noget. Det vigtigste ved en person er altid det, du ikke ved

(Barbara Kingsolver: Lakunen)

KAPITEL 5: PATIENTFAKTORER I DEN KOMMUNIKATIVE SÅRBARHED

I just want to tell you this: I am an expert on being very ill and having to lie in bed. You are not. Even after you get up and get well after this, you still will be only an amateur at the game compared with us pros. Like any other business, or any unusual occupation, it's a hell of a tough one to learn. But you know I'm convinced that it has its compensations — for someone like me it does anyway

(Sturrock, Donald. Storyteller: the authorized biography of Roald Dahl. McClelland & Stewart, 2010)

DEN KOMPETENTE PATIENT

Mange vil tænke, at det er en basal menneskelig værdi, og en evne, at kunne være både stærk og svag – måske næsten en menneskeret. Som patient giver man af nødvendighed, eller bekvemmelighed, ofte slip på denrettighed – man gør sig svag, man opfører sig sårbart i en større sags tjeneste: hjælp mig og gør mig rask igen. Er man syg, bestemmer sygdommen, og ikke flygtige idealer, – sygdomsangsten og skrækken for at tage skade kan hurtigt fortrænge værdigheden. Det er ikke sikkert man kan se det gavnlige i den sårbarhed sygdommen påfører én, men den accepteres og gives "tålt ophold" som en irriterende og støjende medrejsende man ikke kan slippe af med. Det sociale liv begrænses i perioder til kun at omfatte et par sundhedsprofessionelle, som må gøre det ud for et socialt netværk, der skal stå for kontakt, nærvær, relation, indsigt og venskabelig optimisme. Den sundhedsprofessionelle kan yde denne bistand i et vist omfang, men i praksis kun til patienter, som "giver igen", som "forstår det sociale sprog" på sygehuset og som udviser taknemmelighed. Nogle patientforløb er præget af krævende patienter, der "ikke er Guds bedste børn" og de kan hurtigt "fylde en hel afdeling" og splitte personalet (91). Det centrale er, om patienten har de nødvendige sundhedskompetencer. Hvis de har få sundhedskompetencer, bliver de sårbare og mangler de dem helt, er de besværlige.

My grandbabies will want to know how we overcame

I will tell them that healing is not the absence of pain

It is the decision to act in the service of your development

Rather than your defeat

(Jamila Lyiscott (112))

Man kan ikke miste sundhedskompetencer (health literacy), men man kan miste evnen til at bruge det, man ved, eller man kan være ude af stand til at bruge sundhedskompetencerne, på den måde som sundhedsvæsenet forventer af patienter – og dét kan forstærke eller fremprovokere en sårbarhed, som er unødvendig. Man kan også miste muligheden for at forklare sig på en måde, så sundhedskompetencerne kan komme i spil. Man kan være kompetent i én social sammenhæng og inkompetent i en anden sammenhæng. Og man kan være kompetent i relationen med én læge og inkompetent i relationen med en anden læge. Evnen til at fortælle sin patient- og sygdomshistorie på en praktisk, logisk og kronologisk måde er én af de sundhedskompetencer, som læger ofte efterspørger hos især sårbare patienter. Sundhedskompetencer er udtryk for, at man vil have information om patienten, som er let at håndtere (viden) og som kan måles. Måske er patientens kompetence til "at fortælle en god sygehistorie" ligefrem kernen i sundhedsvæsenets skelnen mellem den "gode" og den "dårlige" patient. Meget tyder på, at sundhedskompetencer, som sundhedsvæsenet opfatter som dem, i virkeligheden kan have mange forskellige udtryk, afhængigt af den individuelle relation mellem patienten og lægen. Uenighed om kompetencerne kan for lægen betyde at patienten mangler dem, mens patienten oplever at få sine kompetencer diskvalificeret. De sundhedskompetencer, vi gerne vil have,

at patienterne skal have, er ikke entydige og defineres ofte af kontekst og relationer. Sundhedsvæsenets opgave starter med en sygehistorie, der er hele udgangspunktet og værktøjet. Det eneste, vi har, er samtalen mellem lægen og patienten og resten af sundhedsvæsenets indsats bygger på denne samtale. Det gør samtalen helt central, men gør også rammer, forløb og udfald meget sårbare i sig selv, hvis der er for mange skjulte kræfter og ubekendte i denne proces (381). Når man ikke er enige om hvad sundhedskompetencernes skal være og hvad målet med dem er, så kan det for den sundhedsprofessionelle virke som om patienten har lave sundhedskompetencer, mens patienten føler der stilles urimelige krav til deres viden og egenomsorg.

AT VINDE LÆGE-LOTTERIET

Forfatteren Anatole Broyard beskrev i en klumme i New York Times (*Talk to me doctor*) sin far som en typisk anti-semitisk sydstatsmand, der til alles overraskelse insisterede på at få en jødisk læge til at behandle sin blærekræft. Hans argument var at jøder kendte til livets værdi, fordi de selv havde måttet kæmpe for det og fordi jøder, efter faderens opfattelse, er skabt til lægekunst og deres liv var helliget studier og præget af reparation og reform (140). Da han selv bliver syg, langt fra sit hjem, er han tvunget til at finde en læge ved hjælp af sine venner. Mødet med den udvalgte læge får ham til ar reflektere over hvilke egenskaber patienter ønsker af deres læge: *"Jeg kunne ikke lide den måde, han talte på: det slog mig som bevidst bevidst, en mand fastgjort i en positur mens han leger læge. Der var intet tegn på en tragisk følelse eller spor af livet i ham, som jeg kunne se, intet rasende ønske om at modsætte sig skæbnen. Jeg indså selvfølgelig, at det, jeg ledte efter, var ekstravagant, at jeg krævede intet mindre end en ideel læge, men er det ikke, hvad vi alle vil have? At vælge læge er svært, fordi det er vores første eksplicitte konfrontation med vores sygdom. Spørgsmålet:" Hvor god er denne person? " Er simpelthen det modsatte af " Hvor dårligt et menneske er jeg? "At være syg får alle vores fordomme og primitive følelser frem i lyset. Som frygt eller kærlighed gør det os lidt vanvittige. Alligevel er patientens galskab en del af hans tilstand. Jeg var også opmærksom på en bestemt disposition i mig selv til fordel for jødiske læger. Jeg tænkte på dem som problemknusere - lægerne, advokaterne, mæglere, voldgiftsmænd og kunstnere - i nutidens liv. Historien havde overbevist dem om, at livet var en sygdom."* Broyard prøver under besøgene hos lægen at finde lyspunkter hos lægen, men blev distraheret af at lægens tøj var sjusket, hans operationshat sad "som en ignorant amerikaner ville bære en beret i Paris" og lægen udførte endetarms undersøgelsen famlende uden selvtillid. Han reflekterer derefter over sin egen patient reaktion: "*Jeg gør mig bestemt ikke til dommer over hans medicinske kompetencer, og jeg vil heller ikke at kritisere det. Det var hans manglende stil, der gjorde udslaget. Jeg indså, at jeg ville have at min læge havde en klar* ***stil*** *- som jeg opfatter som et strejf af magi - såvel som medicinske evner. Det var som at have en heldig læge. Jeg har beskrevet alt dette - en patients galskab - for at vise, hvor irrationelle patient observationer er, hvor langt de er fra ethvert begreb om en lidenskabsløs objektivitet. Når man er syg er man allerede forstyrret i sit sind og har andre krav til lægen."* Broyard konkluderer at han gerne vil have en læge der ligner neurologen og forfatteren Oliver Sacks, medicinens poetiske prisvinder, der skrev bogen "Awakening" om en epidemi af hjernebetændelse med alvorlige følger, som det lykkedes ham at behandle medicinsk med L-dopa . For Oliver Sacks var patienter ikke fejlbehæftede objekter, men menneskeskæbner med særlige behov. Sacks' patienter var ikke blot genstande for hastigt nedfældede kliniske notater eller artikler i lægefaglige tidsskrifter, hans "patienter" forvandledes af hans interesse, sympatiske blik og evne til at tilsætte en optimisme til deres tragedie, til storslåede person karakterer, som dermed fik styrke til at overvinde deres sygdomme. Sacks døde selv efter et langvarigt kræftforløb, som han beskrev i en klumme i New York Times, der begynder med sætningen: "*Jeg er 81 år og svømmer stadig 1,5 km, men mit held er løbet ud. Jeg vil ikke længere være opmærksom på politik eller diskussioner om global opvarmning. Det er ikke ligegyldighed, men løsrivelse - jeg er stadig bekymret for Mellemøsten, bange for den global opvarmning, frygter den voksende ulighed, men det er ikke længere mit område; de tilhører fremtiden. Jeg glæder mig over, når jeg møder begavede unge - selv de læger, der biopterede og diagnosticerede mine kræft svulster og metastaser. Jeg føler fremtiden er i gode hænder* (139).

Et studie fra 2015 i *Narrative Enquiry in Bioethics* fandt, at patienter overvældende følte, at det, der var mest vigtigt, var at have en læge, der lyttede, anerkendte deres tilstand, var ærlig og behandlede dem som et ligeværdigt menneske. En undersøgelse fra 2006 i *Journal of General Internal Medicine* viste, at den bedste prediktor for, om patienter med HIV-infektion overholdt behandlingen, var, om de følte sig "behandlet som en person – og at de følte sig taget af" af deres læge. Når læger ikke tager sig tid til at lytte og være til stede, er deres patienter mindre tilbøjelige til at stole på lægens kliniske beslutninger. I et studie

fra 2015 i *JAMA Oncology* var patienter med et dårligt forhold til deres læger mere tilbøjelige til at kræve yderligere undersøgelser og flere indgreb.

Donna Jackson Nakazawa, videnskabsjournalist, forfatter, pårørende og selv patient, beskriver i et meget nøgternt og erfaringstungt essay det, hun beskriver som 'Det Store Læge Lotteri':

> "*Hvis du vinder Læge Lotteriet, er der ingen kontantpris, men en langt større udbetaling: muligheden for ekstraordinært effektiv helbredelse, ja selv et mirakel er muligt. Vores søn overlevede, fordi vores læge tog sig tid til at lytte, vise medfølelse, opbygge tillid, etablere partnerskab med os, være vores fortaler og give lige den rigtige mængde omsorg for at redde et liv. Hun fremmede et sikkert og helbredende patient-læge forhold, mens hun navigerede os gennem et hav af usikkerhed og angst*" (382).

Vinderen bliver rask og taberne dør. Hendes oplevelse er, at patienter bliver hængende ved den samme læge, hvis lægen er "god", men shopper forvildet videre, hvis lægen er mindre god: "Mennesker med sygdomme lider unødvendigt, eller opsøger nye helbredelsesmuligheder, der hovedsagelig er styret af, om de har et helbredende og sundt læge-patient partnerskab".

De fleste læger er uddannet til at "gå rundt om patienters traumer som en elefant i rummet". Hvis de ikke ser en direkte sammenhæng imellem, hvordan traume har påvirket patientens trivsel og langvarig sundhed, så bagatelliserer eller ignorerer de det. Men man kan ikke opnå ægte helbredelse med den elefant trampende rundt i rummet. At kende patientens tidligere traumer er lige så vigtigt som puls, blodtryk og blodprøvesvar. Når læger forstår, at tidligere traumer kan påvirke patientens nuværende fysiske og psykiske helbred, kan de også bedre forstå, hvorfor dårlige helbredsvaner kan være udtryk for overlevelsesmekanismer efter tidligere traumer og hvorfor det er særligt svært for nogle patienter at engagere sig i den slags egenomsorg, der er kritisk for, at man kan blive rask. Bevidsthed om traumers betydning hjælper også læger til at anerkende deres egne tidligere traumer og stressfaktorer. Den læge, der har en udviklet selvbevidsthed om hans eller hendes egen lidelse og den effekt, som traumer har haft på hans eller hendes liv, er ofte bedst i stand til at se patientlidelse med et "åbent hjerte". De er bedre til at træde ind i patientens liv og det er mere sandsynligt, at de også bliver hilst velkomne i patientens liv.

LAISSEZ-FAIRE-PATIENTEN

En dansk studie af overlevelsesfaktorer efter akut myeloid leukæmi (AML) fra 2000-2014 viste, at de landevindinger, der havde været i overlevelse pga. bedre behandling, stort set kun var kommet de mest velstillede og højest uddannede til gode (383). Andre befolkningsgrupper havde stort set ikke oplevet en bedre overlevelse efter AML. Det interessante er de kommentarer omkring behandlingsvalg, som en hæmatologisk overlæge havde til undersøgelsens resultater i et interview med *Hæmatologisk tidsskrift*:

> "*Er det en intelligent og disciplineret person som forstår hvad lægen siger (....) eller er det en person med laissez-faire holdning (...)Hvis det er en person med en lidt lasket holdning til tingene, så er man måske mere tilbøjelig til at sige, at vi udsætter transplantationen til relaps [tilbagefald], for det kræver virkelig meget disciplin og forståelse af patienten at gennemgå behandlingen (....) Hvis man har en dødelig sygdom som AML og skal bruge ressourcer på at overleve, så er det nok ikke uddannelsen i sig selv, men intelligensen og disciplinen, der er afgørende. Og det er jo egenskaber som højtuddannede oftere har*." (384).

Lige så interessant er det, at forfatterne til artiklen om AML foreslår, at patienterne får en mentor, så patienter med kort- og mellemlang uddannelse kan få samme behandling som de velstillede og veluddannede – og dermed leve lige så længe. Fortællingen om den gode mønster-patient, der forstår og gør, hvad lægen siger, er veletableret, men det er en relativt sjælden fugl i det danske sundhedsvæsen. De fleste patienter er lav- og middel indkomstpatienter, der skal have særlig støtte eller en mentor for at få den bedste behandling. I AML-sammenhæng er 2/3 af befolkningen sårbare pga. behandlingens kompleksitet, men det er objektivt set ikke, fordi patienterne som sådan er sårbare. Behandlingen er fastlåst og patienterne må tilpasse sig. Imidlertid skabes laissez-faire patienten af en klar fornemmelse af manglende indflydelse på behandlingen – en fornemmelse af at være en u-inviteret gæst, der nødtvunget bydes valget mellem en tør

småkage eller et lagkage, selvom der ikke er mere lagkage. Men tilpasningen af patienten anses ikke for at være en lægeopgave, men en udefineret mentoropgave. Den modsatte konklusion, at behandlingen tilpasses patienten, er stadig ikke en mulighed – undtagen for de højtuddannede, der har den kommunikative og forhandlingsmæssige styrke, der skal til. Som hæmatologen bemærker i sin kommentar "*Jeg har da oplevet nærmest at blive eksamineret af højtuddannede patienter*"(384).

En stor prospektiv amerikansk patientundersøgelse har vist, at styrken af relationen mellem patienten og den praktiserende læge er direkte proportionel med sandsynligheden for, at patienten forbliver i den pågældende lægepraksis (vs. frivilligt forlader) i løbet af de næste mange år (385). I en tid, der er præget af øget effektiviseringspres på klinikere og sundhedsvæsenet, peger fundet på, at der er mange andre måder at skabe kontinuitet og kvalitet på end effektivisering. Der er mange lavt hængende frugter på dét træ. Jo gladere lægen er for sit arbejde og sin profession, jo mere tilfreds er lægens patienter også med behandlingen (34). Det må forventes, at sårbare patienter er særligt afhængige af stabile relationer med sundhedsvæsnet og effektivisering uden inddragelse af de faktorer, der er vigtige for svage patienter, er kontraproduktiv for lighed i sundhed. Vi har ikke råd til at ignorere, at grundessensen i lægearbejde er interaktionsmønstret mellem ét menneske og et andet. Alle efterfølgende produkter i sundhedsvæsenet starter med en god, tryg samtale.

Selv den bedste medicin virker ikke på den forkerte patienthistorie (386, 387). Enhver patienthistorie består helt basalt af to historier: 1. historien om patientens lidelser og 2. lægens oversættelse af den til den medicinsk-diagnostiske historie – og det er her, der er rigeligt plads til sårbarhed. Sundhedsvæsenet arbejder i høj grad ud fra en kombination af vedtagne retningslinjer, der anvendes sammen med klinisk erfaring, der i høj grad bæres af sundhedsvæsenets fælles guld: patientcases. Patientcases forklarer, hvad der skete (hvordan håndterer vi patient-historier som denne), cases er den basale enhed i klinisk arbejde (læger er vant til at tænke, tale og beslutte baseret på tidligere cases, case-viden, case-baseret argumentation, case-management), cases er det daglige kliniske livs lærebog og cases danner rammen om det tankesæt, der sammenkæder de objektive og subjektive detaljer, der påvirker patientforløb. Cases forklarer, hvordan indflydelse fra både logiske og ulogiske faktorer påvirker patientforløbet og de beslutninger, der tages (388). Problemet opstår, hvis et så vigtigt instrument kun er baseret på logik, subjektive observationer, gætterier og fordomme, for så baseres de kliniske beslutninger på en case-bank, der er upræcis og uhensigtsmæssig – og her kommer sårbarheden ind. Hvis retningslinjerne ikke tager højde for sårbares særlige behov, så bliver resultatet derefter. Patientcases skal samle og forenkle kompleksitet, usikkerhed & dilemmaer – de skal ikke skabe dem.

Erfaringerne fra Indvandrermedicinsk klinik er, at patienter og læger foretager kontekstbaseret udvælgelse af symptomer baseret på tidligere erfaringer, symptomregler, råd fra deres netværk, fordomme, implicit bias og forventninger. Samtidigt spiller relationen med den sundhedsprofessionelle en rolle for balancen imellem, hvor meget kontekst og tidligere oplevelser skal spille en rolle i forhold til aktualitet og nærvær i samtalen – med andre ord er relationen med til at afgøre, om samtalen udspilles primært på basis af tidligere erfaringer og fordomme, eller om samtalen primært kan udspilles på sine egne præmisser (dvs. om den bliver en tillidsfuld, åben, transparent tilgang fra begge parter). Den sundhedsprofessionelle og patienten bestemmer ret hurtigt, baseret på samtalens rammer, den opfattede dagsorden og relationen, som etableres indenfor de første 3-5 minutter. Lægens rolle er dels læge og dels ekspert i interaktion i den fælles dialog om at forstå patientens lidelse gennem patientens forhandling af mening og forståelse af kroppen. Mødet er blevet beskrevet som et møde mellem to eksperter, men ikke som to uafhængige monologer (389, 390). Den sundhedsprofessionelle er den, der har ansvaret for og burde have kompetencerne til at kende disse mekanismer, holde øje med dem, overskue dem og styre dem, så patienten opnår den mest optimale relation under de givne omstændigheder. Så, hvad er det, de sundhedsprofessionelle ikke ved, at de ikke ved?

Sårbare patienter beskrives ofte som "dårlige" eller "utroværdige" oplysere. Patientens historie beskrives i journalen som "rodet", "usammenhængende" eller "mangelfuld". Dermed kommunikerer den sundhedsprofessionelle to ting: 1) der signaleres et skjult værdisæt, som patienterne ikke kender - og dermed er patienten udelukket fra en dialog om opfattelsen og tilbydes ikke mulighed for at forklare sig - , 2) det signaleres tydeligt, at sundhedsansatte generelt opfatter en ufuldstændig eller ulogisk sygehistorie som patientens skyld og ansvar. De signalerer derved, at hvis historien skal forbedres, er det patientens opgave – ikke den sundhedsprofessionelle. Dét introducerer en systematisk forskelsbehandling af sårbare, komplekse patienter, der ikke nødvendigvis er tilsigtet, men som ikke desto mindre er et produkt af en grundlæggende holdning hos sundhedsprofessionelle til sårbare patienters liv, vilkår og sprogligt/kognitive evner i relationen med sundhedsvæsenet. En holdning, der langsomt indkodes gennem det skjulte curriculum på sygehuse og i almen praksis.

DEN GROVE, INTIMIDERENDE PATIENT

Patienter også selv bidrage til at sætte patientsikkerheden over styr og påføre sig selv sårbarhed i relationen med personalet. Patienter, der er direkte grove eller udtrykker racistiske holdninger og fordomme overfor lægers og sygeplejerskers køn, alder eller etnicitet, kan introducere en farlig sårbarhed i kommunikationen, fordi patientens proaktive introduktion af personlige elementer fortrænger den sundhedsprofessionelles faglighed og mange sygehusansatte kan, uden træning, have svært ved at vikle sig ud af samtalen på en fagligt acceptabel måde (391, 392). I undersøgelser har 35 – 60 % af læger under uddannelse været udsat for denne type adfærd, men de færreste har fået hjælp efterfølgende (393, 394). I den akutte situation foreslås følgende strategi: 1) ignorer denne type kommentarer i den akutte situation, 2) fokusér på de fælles mål for behandling, 3) depersonaliser begivenheden og 4) at sygehuse sikrer sig kommunikative konfliktkompetencer og debriefing-muligheder (395). I nogle lande har sygehuse udvalg for social-ulighed, multikulturelle anliggender, diversitet eller mangfoldighed og integration. Gennem indsatsen fra disse udvalg har undervisningsinstitutioner integreret kulturel bevidsthed og diversitetsforståelse i sundhedsuddannelser. Uddannelsen har fokuseret på coaching af læger og sygeplejersker, for at de kan diskutere deres egne fordomme og implicitte bias og hvordan disse påvirker patientsikkerhed, kliniske beslutningsprocesser og pleje (391, 396).

SITUATIONS STRESS

For lægen og sygeplejersken er sygdom, kliniske beslutninger, diagnoser og behandling hverdag. Men netop fortroligheden, genkendeligheden og den tilgrundliggende rutineviden kan gøre det svært for ansatte i sundhedsvæsenet at huske patientperspektivet. Et let forhøjet leukocyttal (hvide blodlegemer) kan være et mareridt for en patient, men for lægen bare en strøtanke: en flygtig mistanke, der hurtigt er glemt for lægen (397), mens der går 4 uger, før patienten får kontrolsvaret: at de hvide blodlegemer er normale. I mellemtiden er patienten blevet hudløs af ængstelse og er ikke det mindste beroliget af det nye svar. Patienten kan gøre sig tanker som: Kan det komme igen? Har de målt rigtigt? Og hvad betød det første svar? Umiddelbart er patienten måske beroliget af den henkastede, overbærende måde, som lægen overbragte det seneste resultat, men der er vakt en mistanke, der vil være grundlaget for tolkninger af fremtidige symptom-oplevelser, forståelsen af andre blodprøver og en generelt øget tilstand af sygdoms-stress, som ulmer ved hvert lægebesøg. Ved næste lægebesøg kan lægen måske sige: ”Der er fundet en plet i din lever ved scanningen – det er nok ikke noget, men for en sikkerheds skyld skal vi lige have en nåleprøve”. Patienten er allerede her i et højere stressniveau pga. den tidligere u-forklarede, lidt skæve blodprøve og føler sig igen sat i en tvetydig, udefineret patienttilstand uden at få den støtte, patienten føler behov for. Patienten er måske så stresset ved starten af samtalen, at vedkommende slet ikke hører lægens forsøg på en forklaring. Undersøgelser blandt patienter (med f.eks. cancer) har vist, at der kan være god grund til at måle patienters stress-”temperatur” ved starten af f.eks. lægesamtaler og håndtere stress-elementerne før det lægefaglige. Særligt sårbare patienter kan mangle det sociale netværk, der kan håndtere og afbøde stress under sygdom eller mistanke om sygdom og der er derfor grund til at se på, hvor patienter selv ser deres største stresspunkter (398-400) – se tabel 4.

Tabel 4. Stress faktorer og sammenlignelige situationer hos patienter under udredning eller i behandlingsopstart (modificeret efter (399, 400))

Stressfaktor	Patientens oplevelse
Sjældne hændelser	Hvad, der er rutine for sygehusansatte, er en voldsom oplevelse for patienten (”Der er fundet en plet på lungen”, ”Du har sukkersyge” – svarer til ”Første gangs huskøbere”)
Sjældne hændelser uden fortrydelsesmulighed	Manglende indsigt i hvad der foregår, højt stressfuldt miljø, hvor der tages hastige beslutninger med langvarige følger (”Cancerkirurgi”, ”Amputation”, ”Organ transplantation” - svarer til ”Begravelse af forældre”)

Utilstrækkelig indsigt i beslutningsgrundlaget	Arten af information og kontrol over kvaliteten af, hvad der foregår (”Du skal have blodfortyndende behandling så du undgår blodprop i hjernen” svarer til ”din bil skal have ny gearkasse”)
Manglende eller uoverskuelig konsekvens	Hvis noget går galt, eller hvis diagnosen alligevel ikke er rigtig (”Jeg tror vi er nødt til at fjerne lungen – det ser ud som kræft” svarer til ”juridisk rådgivning ved skilsmisse afgørende for økonomi og forældremyndighed”)
Høj kompleksitet	Forløbet foregår i en sort boks og fornemmelse af magtesløshed (”3D ultralydsscanningen sammen med de genetiske prøver på forstervandet giver høj sandsynlighed for, at barnet har en alvorlig medfødt lidelse” svarer til ”Computerens motherboard er dødt og kan ikke reddes”)
Mange udredningstrin	Hvert nyt fase i udredningen giver anledning til yderligere stress ovenpå eksisterende stress (Serielle nye fund ved blodprøver, scanninger etc). Langvarige forløb med serielle hændelser, undersøgelser, resultater og behandlinger (”Flere tilfældige fund ved undersøgelse for kræft” svarer til ”Bryllups forberedelser”)
Høj pris	Umulig afvejning for patienten: hvis effekten af behandlingen er uklar og prisen til gengæld er høj (psykiske bivirkninger, alvorlige organskader – ”Vi kan brænde ledningen i dit hjerte, men du risikerer at vågne op med pacemaker” - svarer til ”Vi kan skifte topstykket, men det er ikke sikkert motoren holder så længe”)

Fania Wajntraub-Korski beskriver i sin bog om empowerment i læge/patient-relationen, hvordan patienter kan forvirre sig selv med u-korrigeret ”overtænkning”, der fastholder patienter i deres egen sygdomsopfattelse og fantasier og hindrer dem i at få styr på tanker, som kunne få dem ud af sygdommen (119). Overtænkning er en udbygning af patientens referenceramme for forståelse, der dog sker, uden at patienten formår at foretage en refleksion over deres refleksion. Hvis lægen ikke opfanger, hvor patienten er i sin (manglende) refleksion, kan patienten efterlades med en endnu stærkere overtænkning med et tankemylder, der kan føre til ruminerende ”forældreløse” fornemmelser, der skaber yderligere sygdomsangst.

Patienter med kræft foreslår, at afdelinger opbygger rutiner til at håndtere patienters stress ved (399):

- Tidligt at finde patientens følelsesmæssige udløsere (triggere) og afbøde dem
- At sørge for tidlig intervention mod voldsomme følelser hos patienten
- Hele tiden at forberede patienten på næste skridt og lave forventningsafstemning
- Løbende monitorering af stærke følelser
- At rydde ud i begreber og holdninger som ”aldrig i livet”, ”det er ikke mit arbejde”, ”det må andre tage sig af” eller ”ikke på min vagt” blandt ansatte
- At undgå at skabe ”skøre” patienter gennem uhensigtsmæssighed, manglende information eller manglende håndtering af skræk, angst og usikkerhed
- At lave tydelige konsensus-aftaler om det, der er vigtigst for a) patient og b) sygehus

Jan-Helge Larsen, tidligere praktiserende læge, beskriver i sin bog fra 1981 med titlen ”Den besværlige patient” gennem en række patientcases, hvordan patienter mærkværdiggøres af sundhedsvæsnet. Han beskriver her, hvordan patienter kan ende i en irreversibel proces, hvor de gennemgår 4 stressfaser, for til sidst at ende med at være besværlige (401) :

1) Behandleren erkender ikke patientens problem. Feks. Smerter, tab af tryghed og identitet, angst for diagnosen og patienten oplever derfor, at han/hun ikke får tilstrækkelig behandling og opmærksomhed.
2) Patienten prøver gentagne gange at få behandleren til at opdage, hvad der er vigtigt for patienten, måske er patienten vred og udtrykker frustration og udøver et vist pres på lægen. Derved bliver patienten til besvær for lægen, som forventer tilfredshed med behandlingen. Dette trin kan gentage sig flere gange.

3) Når konflikten formidles til en kollega eller en sygeplejerske forandres meddelelsen, men patienten er sat ud af spillet her og er ikke klar over, hvordan beskrivelsen af situationen har ændret sig og kan derfor ikke korrigere den eller gå i kritisk dialog om den.
4) Til sidst begynder behandlerne, ofte i selvforsvar eller for at legitimere en beslutning, at tolke patientens adfærd som udtryk for en psykisk "egenart" og patienten får diagnosen "besværlig, utilfreds og konfliktsøgende" patient.

Jan-Helge Larsen mener, at det er vigtigt at se, at patienterne for det meste kun er besværlige i forhold til det miljø, de befinder sig i.

SÅRBARHEDS ARENAER

I antologien "Patientstøtte før, under og efter sygdom" beskrive Irene Christensen og Caroline Maier de udfordringer, der kan være i at identificere den enkelte patients behov for støtte og information. I hospitalets virkelighed kan den sundhedsprofessionelle blive konfronteret med patientens verbale skyts overfor f.eks. en kollega og pludselig befinder den sundhedsprofessionelle sig i krydsilden mellem at være patientens allierede og skulle agere diplomatisk af hensyn til kollegaen (91). Patienten vil opleve ethvert forsøg på at undskylde som et tab af en professionel "ven" i nøden. Patienter kan opleve en form for dobbelt traumatisering ved både at være syg og at skulle igennem en langvarig, anstrengende og lidelsesfuld behandling. Svend Aage Madsen forklarer i samme bog, at mens kvindelige patienter lægger vægt på livet som patient, ydelser og kvalitet *indenfor* sundhedsvæsnet, så har mandlige patienter mere fokus på, hvordan sygdom og behandling påvirker livet *udenfor* sundhedsvæsenet (på arbejdspladsen og i forhold til sport etc.). Kvinder søger helbredelse i de nære relationer, mens mænd ofte søger det andre steder. Det betyder, at sårbarheden udspiller sig i meget forskellige arenaer, kontekster og behov, som den sundhedsprofessionelle må lære at sætte sig ind i. Mænd vil ofte hellere tale om deres prostata med hovedet ned i et motorrum eller ved en huggeblok med en økse i hånden. Kvinder vil oftere gerne sidde i grupper og udveksle erfaringer og vil gerne læse om deres helbred. Men pjecer med lyse pastelfarver og blomster er ikke stensikre mandesignaler. Mænd taler om deres sygdom på én måde hos lægen, men en anden måde med samleveren og en tredje måde på arbejde. Mammacancer præges af lysrøde sløjfer og armbånd ledsaget af store musikshows mens prostata står og skutter sig i kulissen. Det er essentielt at sundhedsprofessionelle forstår den enkelte patients, ofte multiple, arenaer og hvordan de kan medvirke til at forstærke sårbarhed.

Som tidligere nævnt kan man være sårbar i kommunen, men ressourcestærk i sundhedsvæsnet, man kan være stærk i andres liv, men sårbar i sit eget og man kan være stærk hjemme, men sårbar på sygehus. Relationer har forskellige arenaer og dermed udspiller sårbarhed sig også i forskellige kontekster med varierende regelsæt. Dermed unddrager sårbarhed sig regler og standardiseringer og må vurderes sammen med den enkelte patient.

VERSIONER OG VERSIONERING

We don't have ideas which we put into words; we don't think of what we want to say and

then write. In composing, we make meanings. We find the forms of thought by means of

language and we find the forms of language by taking thought. . . . Meanings do not come

out of the air; we make them out of a chaos of images, half-truths, remembrances, syntactic

fragments, from the mysterious and unformed

(Berthoff, Ann E. "Learning the Uses of Chaos." In The Making of Meaning: Metaphor, Models,

and Maxims for Writing Teachers (402)

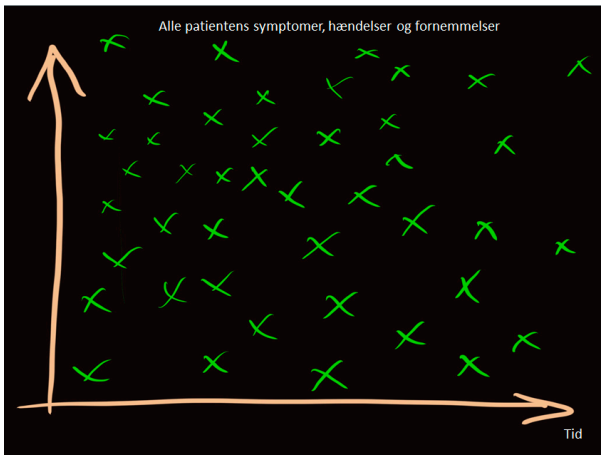
Da filosoffen David Hume i 1776 fandt ud at han var dødeligt syg i en alder af 65 år skrev han på én dag sin selvbiografi: ”My Own Life” (403). Den begynder således: ”*Det er svært for mennesker at tale om deres liv uden forfængelighed og jeg skal derfor fatte mig i korthed*” og fortsætter med at beskrive sit liv set i bakspejlet og med blik for dets snarlige afslutning "*Jeg regner nu med en hurtig afslutning,"* skrev han. *"Jeg har lidt meget lidt af smerte under min lidelse; og hvad der er mere mærkeligt, så har jeg, på trods af min persons store tilbagegang, aldrig lidt et øjebliks omkostning i mine åndelige evner. Jeg besidder den samme entusiasme som jeg nogensinde har haft i mine studier og den samme glæde i selskabet med andre*”. Det er ikke alle patient narrativer, der kan skrives på én dag og det er heller ikke alle patienter, der selv kan skrive deres historie, men det gør dem ikke mindre vigtige eller interessante.

Det er i sundhedsvæsenets interesse, at patienters mange-facetterede, komplekse og hullede sygehistorier reduceres til én sygehistorie/et livs abstract, der kun indeholder de klinisk interessante *high lights* og *plots***,** der er *nødvendige* og *tilstrækkelige* for at understøtte den diagnose og behandling, man har satset på. Det er imidlertid en helt anden og mangfoldig narrativ virkelighed, der åbner sig, når man går lidt mere i dybden med den sårbare, udsattes eller komplekse patients sygehistorie. Historien består her ofte af en urskov af kontinuerligt-udviklede, parallelle og cirkulære sygehistorier, nogle rudimentære, andre mere komplette. Hver af dem repræsenterer en fortælling, skabt på et givet tidspunkt i patientens liv under de daværende vilkår. På det overordnede plan har patienter som udgangspunkt ofte meget forskellige udgaver af deres sygehistorie i de kontekster, hvor den kan komme på tale: for sig selv, hjemme, for ægtefælle, for børnene, for familie, for venner, på hjemegnen, for egen læge, for speciallæge, på sygehus, til kommune og arbejdsplads. Nogle fortællinger har haft en bestemt betydning eller funktion på et bestemt tidspunkt, men vilkårene har ændret sig, så dén version er blevet forladt til fordel for en nyere version (”jeg troede i mange år, at jeg havde kræft, men det var angst” eller ”jeg er sikker på, jeg havde allergi, men det forsvandt og nu har jeg mavesår). Andre fortællinger kører i ring og får aldrig rigtig en klar betydning eller mening (”måske havde jeg kræft dengang, måske var jeg ved at blive sindssyg, måske overså lægen noget, men jeg har lært at leve med det”). Nogle fortællinger kan patienten ikke en gang fortælle sig selv, men de er der alligevel (seksuel misbrug, langsomt eskalerende misbrug, observeret vægttab og fortrængning pga. angst for kræft, psykiske traumer med somatiske symptomer). Nogle fortællinger er udviklet i tæt samarbejde med familie/pårørende, mens andre er skræddersyede til mødet med sundhedsvæsenet. Og så er der ét eller andet sted den mindst ringe udgave af den samlede komplekse historie, som patienter sjældent selv formår at samle uden professionel, struktureret hjælp. Figur 5,6 og 7 viser en grafisk illustration, af de fortællinger, man som sundhedsprofessionel ofte må indse, er usynligt tilstede i samtalen.

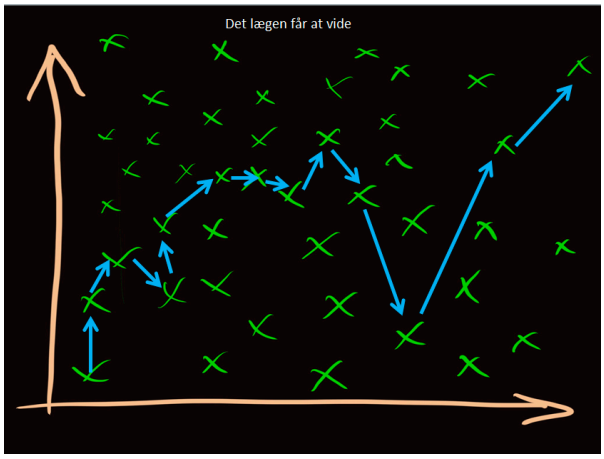
Smerter lytter hverken til rimelighed og fornuft. De har deres egen logik. Det er hverken rimeligt eller fornuftigt

(Milan Kundera)

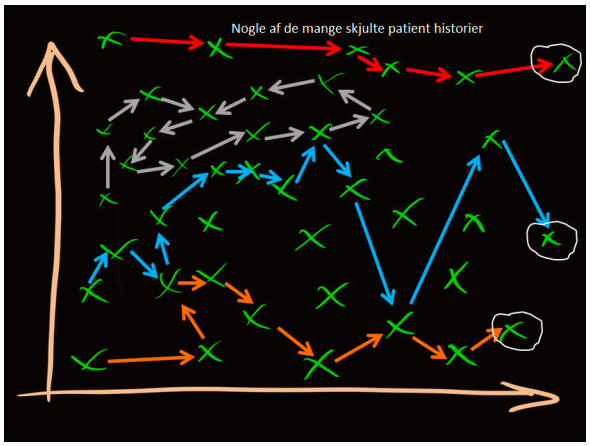
FIGUR 5. PATIENTENS SAMLEDE SYMPTOMER, HÆNDELSER OG FORNEMMELSER GENNEM LIVET



FIGUR 6. DEN VERSION AF PATIENTERNES SYGEHISTORIER SOM PATIENTEN OG LÆGEN SAMMEN BLIVER ENIGE OM



FIGUR 7. NOGLE AF DE MANGE ANDRE VERSIONER AF SYGEHISTORIEN SOM LÆGEN IKKE OPFANGER ELLER OPSØGER



De u-forbundne, grønne punkter, som svæver formålsløst rundt i patientens tanker, er typisk helbredsrelaterede strøtanker og vraggods, som må samles sammen og gives mening sammen med patienten. Nogle punkter er misforståelser eller misklassifikation af symptomer eller fornemmelser, andre er uforhandlede fornemmelser, hvor patienten er usikker på, om det overhovedet "er noget", og andre igen er mere basale, men flygtige angstbaserede, somatiske fornemmelser, der er så upræcise, at patienten ikke selv

Sårbar? Det kan du selv være

kan give dem en klar betydning. De løsrevne grønne punkter kan også være meget "hellige" eller særligt betydningsfulde hændelser, som lægen skal gøre sig særligt fortjent til at høre om gennem udvist tillid og hårdt målrettet arbejde. Indtil da doseres de grønne punkter kun på absolut need-to-know basis.

Ambitionen for den medicinske dialog er at anvende biomedicinsk viden med grundige overvejelser, for at give plads til at patienten tør og finder det meningsfuldt og umagen værd at samarbejde med lægen om at afsløre sit nuværende billede af sig selv. Formelt og logisk set vælger lægen og patienten i samarbejde mellem mange mulige verdener og bestemmer, hvordan verden faktisk er og hvordan de gerne vil have det. De skaber sammen en medicinsk meningsfuld virkelighed. Dette er en sproglig virkelighed med symboler og sondringer fra sproget, konstrueret gennem interaktion og fælles skabelse af en meningsfuld og praktisk fælles fortælling (404, 405).

PATIENTTID, LÆGETID OG INSTITUTIONSTID

Time is a brisk wind, for each hour it brings something new…but who can understand and measure its sharp breath, its mystery and its design? Therefore the physician must not think of himself too important; for over him there is a master – time – which plays with him as the cat with the mouse

(Paracelsus (1493-1541)

Som patient må man opleve at tiden har sine egne ben – nogle dage er den uendelig andre dage opdager man den ikke. Der er en tid der opleves og så er der en fysisk tid der lever desuagtet. Einstein beskrev to tider: "I denne verden er der to tider: den mekaniske tid og kropstiden. Den første er u-eftergivelig og forudbestemt. Den anden tager beslutninger som den går….Begge er sande, men deres sandheder er ikke de samme*"(406).* Sundhedsvæsnet arbejder tidsstyret og har fixerede tidsopfattelser som præmis, men kroppens tidsforståelse påvirkes af relationer, oplevelser og sociale begivenheder, der kan få den til at gå hurtigt, langsomt eller helt i stå. Men sygdom kan også ændre tidsopfattelsen. Sygdom rammer mange biologiske og kognitive funktioner – herunder tidsopfattelse. Man kan se ældre ud end man er og man kan føle sig yngre end man er. Etniske danskere føler sig ældre end de er når de er under 40 år og føler sig yngre end de er når de har passeret 40 år. Omvendt med flygtninge i Danmark: de føler sig i gennemsnit 20 % ældre end deres biologiske alder. Hvis lægen ikke er opmærksom på patientens egen tidsforståelse, kan man risikere at tale forbi hinanden - og som studiet ovenfor tyder på, så er det en konsekvens af sygdom, som læger ikke er bekendte med. Tiden er noget privat, som pludselig kan få afgørende betydning, når man er syg. J.B.Priestley skriver i *Man and Time* fra 1964 (407), at "Det er en tidens ejendommeligheder, at den er overordentlig privat og alligevel noget man deler med andre. (..) På overfladen, i urenes og aftalernes verden, deler vi tiden. Men på et dybere niveau er den meget privat og så på et endnu dybere niveau kan vi dele det på et ubevidst plan som vi ikke helt forstår".

I en undersøgelse af 50 lægers erfaringer med deres egen alvorlige sygdom kom det som en gennemgående overraskelse for dem, at patienttid, lægetid og institutionstid ofte kolliderer eller forløber helt uafhængigt af hinanden (75). Forskellene var tydelige på både kort og lang sigt i forhold til historisk tid (tidligere tidsperioder), prognose (måneder/år), aftaleforsinkelser (dage/uger), daglige hændelser relateret til sygdommen og patientopgaver (timer) og tidsforbrug i venteværelser (minutter/timer). Definitioner af tidsperioder (fx "hurtig", "langsom", "mange" og "snart") varierede bredt og stødte ofte sammen. Det er velkendt, at depression sløver patienters interne ur: jo mere deprimeret, jo langsommere går patientens ur (408). Forbigående tristhed eller midlertidig belastning har samme effekt. Meget tyder på, at skizofreni, parkinsonisme, apoleksi, PTSD, personlighedsforstyrrelser, alkoholmisbrug, stofmisbrug og en lang række medicinske behandlinger også ændrer patienters tidsopfattelse (408, 409). Både læger og patienter kan have en forvrænget tidsopfattelse i akutte situationer (410).

Tid er det smukkeste man kan give et andet menneske

(Bjarne Lenau Henriksen, tidligere præst i Maria Kirken, leder i Kirkens Korshær)

Freud mente, at de bevidste tankeprocesser har en tidsdimension, mens de ubevidste processer er tidløse (411). Lægen er ikke fritaget for tidsbundne bevidste og tidløse ubevidste tankeprocesser som subjektivt kan påvirke, hvordan lægen opfatte kronologien i en patients historie. Levet tid opleves forlæns og har betydning,

konsekvenser og sanser (ventetid, tab, fortrydelse, succes, strategi, glæde) knyttet til den. Modsat måles den sundhedsvidenskabelige tid baglæns og har ikke tilknyttet mening, konsekvens eller sanser. I bakspejlet kan tiden opleves anerledes end da den blev oplevet, kronologien kan opløses og reorganiseres, hvis den senere kontekst fordrer det. Det er en kunst at genskabe det "mindst ringe" snapshot af den historiske patient kronologi fordi begivenheder kan forrykkes af sygdom, efterrationalisering eller for at skabe en kønnere eller mere præsentabel udgave af sygehistorien. Præmissen er at lægen, via sin uddannelse og erfaring, kan rekonstruere et objektivt kronologisk sygdomsforløb med årsager og virkninger. Imidlertid er den sundhedsvidenskabelige tidsforståelse ikke en nyttig kontekst til at forstå væsentlige menneskelige erfaring (som f.eks. oplevelsen af sygdom). Det kan derfor være konstruktivt at nedbryde og forstå patienters fortællinger i forskellige tidsperspektiver – ikke mindst for at tvinge sig selv, som sundhedsprofessionel, til at reflektere over ens egen rolle i den fælles sygehistorie (412). Freud skitserede de mange forskellige tidsregninger, der kan være i én og samme lægesamtale omkring en patients sygehistorie:

1. Den kronologiske faktiske orden begivenhederne indtraf i patientens liv
2. Den orden traumer efterfølgende blev traumatiske og førte til sygdom
3. Den orden patienten vælger at fortælle om dem til lægen
4. Den orden patienten vælger at ordne dem i behandlingen
5. Den orden, som lægen vælger at se dem i

Man fristes til at tilføje endnu endnu to tider: den tid lægen vælger at dokumentere og den tid som den elektroniske patient journal tillader at der dokumenteres.

Carl-Magnus Stolt bekymrer sig i sin bog Medicinen og det menneskelige om hvordan patienttid ændres af sundhedsvæsnets tempo og specialiserede, organfokuserede tilgang til patienter i dag (17). Mozart stykker skal spilles i en bestemt optimal hastighed, en relativ langsomhed som skal findes – spilles den hurtigere forsvinder kvaliteten og sammenhænge mellem tonerne ændres og musikken bliver underlig og irriterende. På samme måde skal lægen og patienten finde deres indbyrdes relative langsomhed, så fortællingen får et harmonisk flow der passer til patientens tankerækker, indskydelser og associationsmønster. Man må bekymre sig mener Stolt, med sin musikalske metafor, over hvad der konsekvensen af de programmatiske sundhedsøkonomiske tidsstyrede rammer og stramme pakkeforløb, skabelonfixerede samtaler og copy-paste journaler: hvordan finder lægen finde sin relative langsomhed patienten i en organisation hvor alle spiller den samme komprimerede musik i hurtigt up-tempo?

SYMPTOMERS MENING

For at forstå de patient-relaterede elementer i relationel sårbarhed er man nødt til at forstå patienters opfattelse af symptomer og de handlemønstre, som forskellige symptomer afføder. Selvregulering af symptomer og helbredssøgende adfærd er afhængig af input og ekspertise fra andre, herunder familie, venner og naboer (413, 414). Patienter kan aktivt søge råd hos venner eller familie, eller modtage rådgivning fra andre, hvis symptomerne er (eller bliver) mærkbare gennem lægmandens henvisning eller netværk, som det er bevist med en lang række symptomer (415-419). Symptomer er farlige og forældreløse, indtil de er blevet forhandlet på plads i forhold til betydning og alvorlighed med én eller flere personer, som patienten tillægger viden eller autoritet på feltet. Sociale og kulturelle faktorer har indflydelse på den enkeltes symptomopfattelse eller sygdomspræsentation gennem forhandling med andre og ved at tilegne sig sproglige etiketter til at differentiere og kategorisere den vifte af oplevelser, der udgør sygdom, og bestemmes af, om ens kropsoplevelser er normale (420, 421). For eksempel kan sociale kontakter hjælpe en person med at forudsige, hvordan man skal forvente at komme til at føle, fastlægge behovet for diagnose og behandling og få tilladelse/tilskyndelse til at søge læge. Symptomer forhandles på plads, får mening og tillægges betydning samt alvorlighed i forhandling med de mennesker i omgangskredsen, man tillægger autoritet i denne sammenhæng. Det betyder at sårbare, socialt udsatte, ensomme og mange med psykisk sygdom hyppigt vil mangle den primære symptomforhandling og kognitive bearbejdning, før de, oftest senere end andre

patienter, søger hjælp. Dermed stilles lægen overfor mere ubearbejdede, tvetydige og fejlfortolkede symptomer, som kan forvirre den kliniske beslutningsproces.

Patienter har samtidig tre grundlæggende behov: de vil tages alvorligt, de vil lyttes til og de vil ikke ydmyges. Som Agnes Singer udtrykker det i et interview i *Information* 10.maj 2014 om sin PhD: "Patienterne vil gerne være én af de patienter som læger lytter til og tager alvorligt. Er man ikke enig med det lægen siger, risikerer man at blive opfattet som en der ikke har sygdomsindsigt. Patienter tillærer sig derfor strategier til at tale lægens sprog – ellers bliver de ikke accepteret som rigtigt syge". Forsøger man at tale op imod en generalisering, risikerer patienten kun at blive endnu mere stigmatiseret som "skør", mærkelig eller besværlig.

PATIENTERS SKJULTE SYMPTOMREGLER OG FORSINKET PRÆSENTATION

Kunsten at være syg lærer man meget tidligt i barndommen. Først lærer man, at før man kaster op så har man voldsom kvalme, at man ryster før man får feber og ondt i halsen, hoste, ørepine og mavepine tillægges mening og hver især har deres egen alvorlighed ved at man hører og ser hvordan voksne reagerer på det. Man lærer gradvist specifikke handlemønstre i forhold til hvert symptom og med tiden lærer man også hvornår de er meget alvorlige og hvornår de er mindre alvorlige. Mere komplekst bliver det når symptomerne opstår i nye kombinationer man ikke har så meget erfaring med og man får kun tvetydig hjælp fra familie og venner. Man må opfinde sine egen regler og tilpasse dem efter hvad andre (måske) gør. Sygdomssproget skabes i barndommen og hænger ved, ligesom sygdoms adfærd og den måde man søger hjælp på grundlægges i barndommen. Det er de voksnes interaktion med barnet når det er sygt der bestemmer hvordan de handler som voksne. Læger forvirres ofte af at patienter kan virke barnlige når de får opblussen i en sygdom eller rammes af en ny sygdom. Det skyldes dels at patienterne henter deres sygdomsforståelse i barndommen, men det skyldes også at patienter mister en del kognitivt overskud ved sygdom: de kan ikke læse så godt, kan ikke forstå simple informationer, har svært ved at kombinere informationer og kan ikke lægge strategier med den lethed de plejer. De kan ofte optræde som funktionelle analfabeter mens familie, venner og læger antager dem for at være fuldt på højde med vanlige kognitive niveau. Patienten er måske heller ikke selv bevidst om sin intellektuelle barriere eller skammer sig over det. Resultatet er at patienten ikke får den nødvendige information og kommer til at tage forkerte, eller slet ingen, beslutninger.

Patientens forståelse og forhandling af symptomer følger en lang række regler, som sundhedspsykologer har identificeret. Reglerne forudsiger, om man reagerer, hvordan man reagerer, hvem man taler med om det og hvornår man reagerer. Det er nærliggende at forestille sig, at disse regler langsomt tillæres siden barndommen gennem forældre, familie og venner og senere tilpasses reglerne også til ens egne erfaringer (413). Tabel 5 giver et billede af, hvor mange skjulte regler og sociale koder, der er omkring symptomer, - og hvordan/hvorfor disse kan være skyld i diagnoseforsinkelser og have indflydelse på, hvor lang tid der går, *før* lægen bliver kontaktet. Reglerne styrer ligeledes hvordan og hvilke symptomer, der præsenteres af patienterne. Kendskab til de skjulte regler kan hjælpe lægen med en mere systematisk tilgang til patienter, der præsenterer sig med tvetydige eller vage symptomer.

Tabel 5. Patienters symptomregler (Udarbejdet og modificeret efter Scott et al, Davison et al (413, 420, 422-424)

Regel	Patientoplevelse og fortolkning
Symmetri	Der er et tovejs forhold mellem symptomer og betegnelser i, at oplevede symptomer fører til en søgning efter en sygdomsetiket (navn) og sygdomsbenævnelser fører til en forventning om symptomerne (425). Det område af kroppen, hvor symptomerne opstår, påvirker deres fortolkning (fx smerte i munden er 'tandpine', og åndenød er forbundet til lungerne (snarere end hjertet).
Mønster	Diffuse, tvetydige symptomer fører til et større antal sammenligninger. Der er større chance for fejl pga. de mange sammenligninger og reglen fører til mere følsomhed overfor løbende ændrede fortolkninger. Sådanne symptomer er mindre tilbøjelige til at blive fortolket som indikatorer for sygdom eller akut, hurtig lægehjælp (423, 426-429)
Udviklings hastighed	Symptomer, der forværres, er ustabile, eller stigende i antal, og symptomer, der har en pludselig karakter, kan indikere sygdom og øger motivation til at søge hjælp omgående (430).
Prioritetsniveau	Symptomer, der er ekstreme eller "alvorlige" (snarere end milde eller svage) og som tydeligt forstyrrer funktionsniveauet øger behov for lægehjælp (421, 429, 431-434)
Nyhedsværdi	Symptomer, som er nye, anderledes eller inkongruente (uventede) med underliggende symptomerfaringer, snarere end velkendte, almindelige, eller kan skyldes anden samtidig kronisk sygdom kan være en afgørende motivationsfaktor til at søge hjælp (417)
Varighed	Symptomer, der er vedvarende eller langvarige (sammenlignet med tidligere erfaringer eller forventninger), snarere end kortvarig eller periodisk, kan indikere et element af alvorlighed, hvilket igen kan være en årsag til hurtigst muligt at søge hjælp (413, 421, 423, 429, 434-436)
Alder	Med alderen tilskrives symptomer i stigende grad den generelle aldrings proces snarere end sygdom (425, 437)
Stress	Flertydige symptomer bliver ofte nedtonet i perioder med stress og er mere tilbøjelige til at blive tilskrevet stress end fysisk sygdom (437, 438)
Optimistisme bias	Patienter har en generelt optimistisk forudindtagethed i deres symptomfortolkninger, der går i tråd med tidligere erfaringer og gør at symptomer opfattes som uskadelige. Man søger og udvælger aktivt de forklaringer, der beviser, at de ikke er livstruende (423)
Stereotyper	Sygdoms- og symptomopfattelser er ofte styret af stereotypier (418, 439). For eksempel er den mandlige 'hjerte-patient " ofte indlejret i selve sygdomsforståelsen (hidsig, overvægtig, stresset og storrygende). Når kvinder oplever kardiale symptomer, bliver kardiale årsager derfor oftere ikke overvejet og kvindelige patienter kan derfor fejlagtigt tro, at der ikke er presserende grund til at søge hjælp (422, 440, 441)
Hyppighed/udbredelse	Symptomer, der opfattes som værende meget udbredte i samfundet er mere tilbøjelige til at blive betragtet som mindre truende (dvs. ubetydelige snarere end alvorlig, et menneskeligt ”vilkår”). Omvendt med symptomer, der ses at være sjældne, som er mere tilbøjelige til at påberåbe sig bekymring og derfor fungerer som motivation for at søge hjælp (442)

Ensartethed	Oplevet modtagelighed eller sårbarhed over for sygdom kan blive opfattet som lig med faktisk eksponering - og samme temperament, fysiske egenskaber mellem personen selv og dem med en vis sygdom (443) kan igen få indflydelse på symptomfortolkning (417, 429, 444)
Køn	Alle reglerne fortolkes og prioriteres forskelligt afhængigt af køn. Årsager til forsinket lægekontakt ved brystsmerter er kønsafhængige: kvinder vil helst ikke forstyrre nogen (venter lidt, tænker lidt), mens mænd lader sig forvirre af, at symptomerne kommer og går i intensitet (det er nok ikke noget, venter lidt, tænker lidt) (436, 441, 444-446). Se også under stereotyper.

DEN RESISTENTE SAMTALE ASYMMETRI

foIt once saddened me to conclude, finally, that in my view the relationship between a doctor and myself was irreparably damaged. Some things I cannot forget. When the hands have become calloused [hardened] and rough, the ears unhearing, and examinations start to feel more like interrogations, it is time to reconsider. When I become only my history and not my future, and accusations replace encouragement, it is not a healthy and healing environment for me. I asked for a referral and moved on

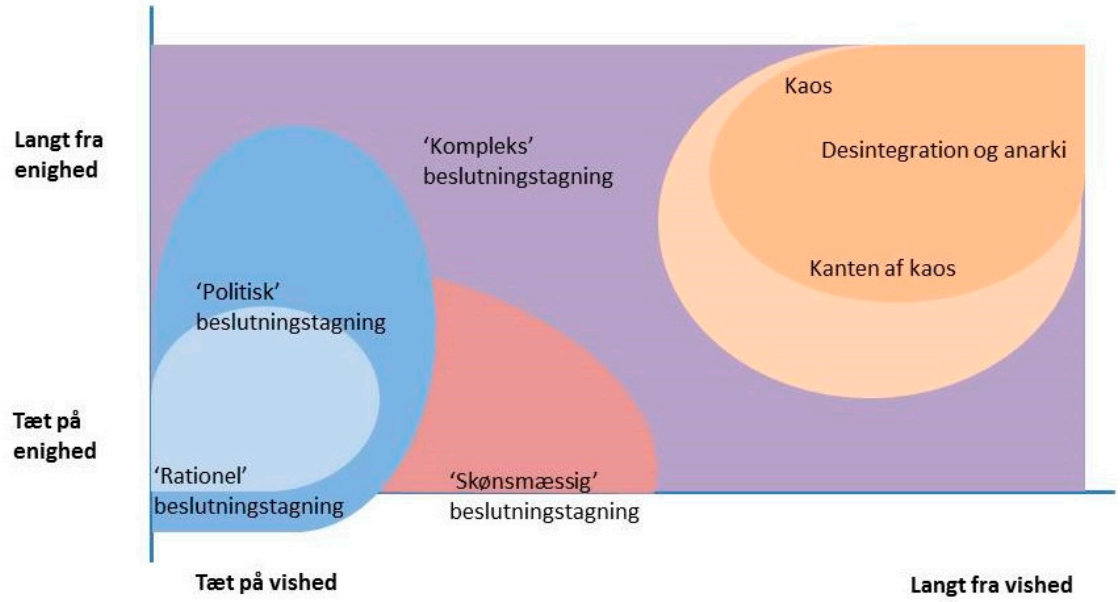
(Sclerose patienten Sharon Roman på sin blog i British Medical Journal(447)

Medmindre patienten ønsker at ignorere sin sygdom eller at stole på sin egen helbredelsesmagt, er patienten nødt til at søge hjælp fra en anden person. Den syge er dømt til at indgå et ulige forhold til behandleren, som hævder at have netop dét, patienten mangler: viden og magt til at helbrede (405, 448). Lægens dominans i patientrelationen er ikke nødvendigvis altid og udelukkende problematisk. Der kan være situationer, hvor patienten er glad for at lægen tager over, fortolker for patienten og tager beslutninger. Kronisk syge kan have perioder, hvor de er vrede på deres sygdom, ligeglade eller ignorerer den og hvor lægen gerne må passe på sygdommen for patienten.

SAMTALEN PÅ KANTEN AF KAOS

En række forskellige akademiske fagområder har prøvet at tilbyde deres perspektiv til at forklare, hvad der sker i samtaler mellem læger og patienter. Medicinske modeller for konsultationen er læge-centreret med diagnose og sygdom som omdrejningspunkter. Sociologer, har derimod været mest fokuseret på interaktioner mellem læger og patienter i form af sociale strukturer, roller, normer og værdier, og hvordan disse faktorer påvirker samtalens forløb og resultat. Antropologer har udvidet denne analyse til at inddrage sygdomsopfattelse og adfærd i relation til sygdomme på tværs af kulturer og i subkulturer. Psykologiske og psykoanalytiske modeller har bidraget med yderligere perspektiver i samtalen. Ved slutningen af 1970'erne var det en udbredt opfattelse at sygdomme var resultatet af samspillet mellem biologiske, sociale og psykologiske faktorer, som foreslået af bl.a. Engel (449). I 1980'erne, begyndte praktiserende læger at udvikle samtalemodeller, der integrerede akademiske tilgange fra andre fagområder med deres erfaringer fra almen praksis. Selvom alle disse forskellige tilgange og metoder hver især mener at give indsigt fra deres særlige perspektiv, har ingen af dem reelt set været i stand til at opstille en samlet teori for læge-patient konsultationen (450). Der har været en voksende interesse for kompleksitetsteori og konversationsanalyse som måder til at forstå, hvad der sker i sundhed og sundhedsvæsenet - herunder i lægesamtaler. Figur 8 viser en todimensionel begrebs ramme for hvordan kompleksitet kan hjælpe med forståelse af samtalers ofte forskellige og uforudsigelige forløb. Langs den ene akse bevæger samtalen sig fra at være tæt på vished til at være langt fra vished. Den anden akse beskriver på samme måde graden af overensstemmelse mellem patienten og lægen.

På et punkt tæt på vished og tæt på overensstemmelse, er det lettest for lægen og patienten samtidigt at se årsag og virknings relationer og i samme felt nås relativt hurtigt enighed om næste skridt (diagnose, undersøgelse, behandling). En patient med grå stær vil typisk falde i det punkt, mens et vaccineskeptisk forældrepar hos lægen med deres barn i MFR vaccinationsalderen vil være i det modsatte hjørne af modellen. Palliativ behandling vil ofte falde i det 'skønsmæssige' beslutningsrum fordi evidensen er lav, sygdomsbillederne komplekse og behovet for indsats er højt. Jo længere man kommer fra hinanden i enighed og jo mere uvished der opstår jo lettere kan samtalen bryde sammen – man bevæger sig i et anarkistisk samtaleområde, hvor det er næsten umuligt at opnår konsensus og fremskridt i samtalen vil være stærkt begrænsede. Og midt imellem de teknisk-rationelle beslutninger og kaos ligger de komplekse samtaler, som udgør hovedparten af læge-patient samtaler. Her er sammenhængen mellem årsag og virkning uklar og udvejene er ikke så oplagte. De kliniske problemer er u-differentierede og symptomerne lægen skal bearbejde er stadig utydelige og tvetydige: træthed, nedtrykthed, universelle smerter, hovedpine, appetitløshed, mangel på initiativ, nedsat seksuel lyst, uklare sygemeldinger. Samtalen kan meget let, og nogle gange med vilje, tvinges hen mod kanten af kaos for at fremtvinge en reaktion, en løsning eller en utilfredsstillende afslutning på en endnu mere ubehagelig samtale. På den anden side tillader en frit flydende, kontrolleret kaotisk, samtale at nye forklaringer og løsninger kan afprøves. Hvis samtalens forløb er stramt styret og der er begrænsninger på "tilladte" emner kan det forhindre at patienten afslører vigtig information og i øvrigt konstruktive perspektiver kommer ikke frem i samtalen. Konversationsanalyse har vist hvordan netop den u-styrede samtales ufuldkommenheder gennem opdagelse og reparation kan kvalificere en samtale. Læger pottetrænes til at styre samtalen, for at få kontrol over tiden, men mister samtidig de guldkorn og prøveballoner, der ville have givet dem bedre forståelse, større compliance og en gladere patient med bedre sygdoms – egen - kontrol. Den u-perfekte læge samtale er den mest perfekte samtale. Hvis man forestiller sig en samtale med en patient med højt blodtryk, hvor samtalen er fokuseret på symptomer, medicin problemer og demonstrativ opmærksomhed på detaljeret analyse af patientens kardiovaskulær risiko baseret på den familiære historie og algoritmer, så er processen styret af lægen og følger et mønster for kommunikation og handlinger, der er indstuderet, rutinepræget og bærer præg af at den samme model bruges til alle patienter - og også gentagne gange med den samme patient over tid. Denne type konsultation hæmmer med stor sandsynlighed at der spontant fremkommer nye oplysninger fra patienten, fordi samtalemønstret og den tilknyttede adfærd er forudsigelig og ethvert behov for nye oplysninger kvæles eller ignoreres. Patienten og lægen keder sig af hver deres årsager. Patienten føler sig tingsliggjort og generaliseret på en måde som er frastødende og følelseskold – patienten vil ikke risikere ydmygelse ved at blive afvist med sine u-inviterede uvelkomne oplysninger, der forstyrrer lægens rutiner. Læger skal lære at høre patientens bevidste prøveballoner, uanselige symptombidder, risikobetonede bemærkninger og patienters chancetagning med småbidder af information, der lover større "gevinster" til lægen, hvis lægen følger dem op – for der er øjeblikkeligt gevinsttab, hvis lægen ignorerer, bagatelliserer eller ligefrem latterliggør patientens godbid.



FIGUR 8. ELEMENTER I KOMPLEKS BESLUTNINGSTAGNING I LÆGESAMTALER PÅ KANTEN AF KAOS (STACEYS KOMPLEKSITETSMODEL) – MODIFICERET EFTER (449, 450)

Konversationsanalyse har vist, at der kan være gode organisatoriske grunde til det, der umiddelbart ligner lægelig dominans - også kaldet samtale-asymmetri. Der kan f.eks. være grobund for sårbarhed, hvis der er tale om, at patienten har en oplevelse af kompleksitet i sit liv, mens lægen ikke ser den samme kompleksitet og derfor kommer til at bagatellisere forhold, der opleves som kaotiske af patienten. Det kan modsat dette eksempel også give en sårbar asymmetri, hvis patienten føler helbredsproblemet er simpelt, men lægen har en opfattelse af, at diagnosen er usikker, at symptomerne ikke passer eller at der er for mange differential-diagnostiske muligheder, som patienten er lykkeligt udvidende om. Endelig kan det i perioder af sygdommen være en befrielse for patienten hvis lægen tager over og passer sygdommen, mens patienten slås med andre udfordringer. Ten Have har påpeget, at der er to elementer i samtaleasymmetrien: for det første er der asymmetri i emnet for samtalen (for den er defineret af patientens tilstand) og for det andet er der en relateret asymmetri (idet lægens diagnose eller behandling nødvendigvis indebærer systematiske fagligt begrundede spørgsmål, lægefagligt begrundede undersøgelser og en klinisk beslutningstagning om videre undersøgelser, diagnose og behandling). Derudover tager patienter initiativ til mødet med lægen, når de beslutter, hvilken læge/sygehusafdeling de vælger at kontakte og på hvilket tidspunkt i udviklingen af deres symptomer eller helbredsproblem, men patienterne "taber" derefter dette initiativ, når lægens spørgsmål overtager scenen (451). I konversationsanalyse er det vist, at i 2 af 3 læge/patient-samtaler er der ingen feed-back fra patienten udover lyde (”hmm” eller ”mjaa”). I de 1/3 samtaler, hvor lægen fik respons, skyldtes det, at lægen ikke kun kom med en diagnostisk eller behandlingsmæssig løsning, men også gennemgik sine faglige ræsonnementer med patienten og det opfattede patienter som en invitation til at deltage i en mere detaljeret dialog (med andet end de tvetydige lyde som f.eks. ”hmm”)(452). Det ser ud til at være en ret konstant facon for, hvordan patienter kommer med længere og mere detaljerede kommentarer til lægens forslag. Patienterne udformer disse svar på en forsigtig måde og er konsekvente i at vise, at der er forskel mellem deres egen og lægernes måde at ræsonnere på. Når patienten fortæller, drejer det sig om konkrete observationer, som kun patienten, men ikke lægen, har direkte adgang til, f.eks. kropslige fornemmelser, symptomer og kronologiske-sekventielle forhold omkring patientens oplevede symptomer. Hvis lægen derimod fremlægger sine egne observationer som bevis for diagnosen, vil patienterne i de fleste tilfælde systematisk afstå fra enhver diskussion om lægens observationer, endsige spørge lægen om, hvilke overvejelser og tolkninger, der er bag lægens selektion af kliniske observationer. Med andre ord: selv i tilfælde, hvor patienter er uenige i diagnosen, er de uenige på en måde, der indretter sig efter, at lægen har den overordnede myndighed på det medicinsk-sundhedsfaglige område. Enhver patientbemærkning eller kritisk kommentar til lægens vurdering, der udfordrer den indbyggede asymmetri, kan undergrave patientens grund til at søge professionel lægebehandling og det er patienten ikke interesseret i. Det er sjældent i samtaleanalyser, at man ser patienter, der udfordrer den primært lægelige beslutning – patienter ”gemmer

skytset" til de områder (senere i samtalen), hvor de ved asymmetrien forskydes til deres fordel (behandlingsforslag, rehabilitering etc.) (453).

Patienter kommer til lægen med tiltro til, at lægen er dygtigere end internettet, og at lægen vil opføre sig som en læge. Patienter kommer imidlertid let til at forlade konsultationen med en mistro. I en undersøgelse af patienter, der medbragte information, de havde fundet på internettet, til lægesamtalen, viste det sig, at patienterne faktisk forventede at lægen ville være ærlig og ligefrem i sin kritik af information. Men hvis lægen var uinteresseret eller afvisende overfor dialog, så havde patienterne større tiltro til internettet end lægen (454). Undersøgelsen forklarer ikke dette forhold, og forklaringen er sikkert kompleks, men det er nærliggende at antage at hvis lægen ikke går i dialog må patienten enten opfatte det som 1) at lægen misbilliger den medbragte information men ikke ønsker at det kommer frem eller 2) at lægen ikke føler sig dygtig nok til at tage diskussionen eller 3) at lægen er direkte bange for informationen eller diskussionen om den eller 4) at lægen ikke har respekt for den tvivl der fik patienten til at søge information andetsteds eller 5) at lægen er vred over at patienten diskvalificerer lægens viden.

PATIENTTYPER

I en videoundersøgelse af lægesamtaler var læger mere patientcentrerede overfor de patienter, lægerne opfattede som bedre til at kommunikere, mere tilfredse og mere tilbøjelige til at følge behandlingen. Læger var mere patientcentrerede i kommunikation og mere positivt stemt overfor patienter, der udtrykte positiv effekt, der udtrykte tilfredshed med lægens indsats, der var mere involverede og mindre genstridige (455). En sød patient er en patient, der hører efter, aldrig brokker sig, er tilfreds med lægen og giver udtryk for sin tilfredshed. På den anden side kan patienter også være søde, hvis de selv aktivt fører an i en kritisk dialog om behandling: patienter, der udtrykker begrundet tvivl om behandlingsvalg ved brystkræft fik betydeligt mere information af lægen om blandt andet bivirkningshyppighed og alvorlighed og patienterne var mere trygge ved lægens usikkerhed efter den kritiske dialog (456). Selvom læger er tilbageholdende med at stereotypificere deres patienter, er moralsk og social karakterisering udbredt. 'Gode' patienter er imødekommende og modtagelige for information og får læger til at føle sig værdsatte og effektive. 'Dårlige' patienter er manipulerende, truende og modsætter sig forandring i deres adfærd og livsførelse. En yderligere kategori af 'vanskelige' patienter oplevedes som positivt udfordrende, men hårdt arbejdende. Social karakterisering af patienter er en kompleks verbal og non-verbal proces og involverer flere samtidige betydninger, der opstår i forskellige sammenhænge med forskellige patienter (457, 458). Udfordringen med de svære patienter er global og begreber som "søde" og "besværlige" patienter har i årtier været nævnt som et følsomt emne, der bør inkluderes i sundhedsuddannelserne, men uden at det er lykkedes (459). I en lille artikel fra 1989, med den præcise titel *Treating patients with patience*, skitserer en ultralydslæge de patienttyper, man ofte kun møder i 5-10 minutter af deres patientliv, når man i den funktion ser patienter, der typisk er under udredning med en tilhørende forventelige usikkerhed. Først og fremmest anfører forfatteren, at alle patienter grundlæggende er bange, men udtrykker det forskelligt. Derefter nævner forfatteren 5 særligt udfordrende patienttyper i ultralydsrummet: 1) Dem, der er alt for bange, 2) Dem, der er alt for følelsesladede, 3) Patienter, der beder om hjælp som led i en desperat "shopping" efter svar (patienten "sætter fælder op", som det beskrives), 4)Stortudende patienter, der er svære at få en dialog med og 5) døende patienter (460). Kategoriseringen kan synes lidt gammeldags, men opsummerer fint hvilke patienter, der presser de sundhedsprofessionelle – specielt under tidspres. Problemet med forskelsbehandling mellem den "søde" patient og den "irriterende" patient er ikke nyt og bunder i basale relationelle og non-verbale kognitive mekanismer, der modelleres af implicitte og eksplicitte bias og de holdninger til patienter, der tilegnes gennem det skjulte curriculum. F.eks. har psykoanalytikere altid haft udfordringer med patienter, som "ingen andre vil have i behandling" pga. adfærd, holdninger, ekstrem narcissisme, negativitet eller uforudsigelig adfærd (461).

BLINDE PLETTER, SORTE HULLER OG TUNGE HJERTER

Hvis man kortvarigt, for overblikkets skyld, laver en forenkling af lægers virkelighed, så kan man tale om 4 typer af patienter:

1. Dem, vi kan finde ud af

2. Dem, vi ikke kan finde ud af, men som vi er sikre på, at vi nok skal løse
3. Dem, vi bliver trætte af, fordi de ikke er fortrolige med patientrollen
4. Dem, vi bliver trætte af, fordi vi ikke kan finde en diagnose

Læger kan støde på patient-subgrupper, der fremkalder stærke negative følelser, fortvivlelse og endog rendyrket ondskab hos lægen. Kært barn har mange navne. En ud af seks patienter hos praktiserende læger betragtes som besværlige og beskrives som "Et sort hul", "Hjerte suk", "Ubehagelig", "Frustrerende", "Problemfyldt", "Somatiserende", "Funktionelt syg", "Voldelig", "Aggressiv", "Krævende", "Ubehøvlet", "Upopulær", "Ussel", "Umulig", "Sur", "Negativ", "Truende", "Akavet", "Unormal", "Anderledes" eller ligefrem "Hadefuld" (462-478). Andre typer udfordrende patienter kan være (479):

- Vrede patienter, familier eller behandlere
- Overbeskyttende familier eller behandlere
- Overstyrende eller dominerende partnere, behandlere eller forældre
- Patienter uden en fast diagnose
- Patienter, der synes at modsætte sig bedring (herunder 'somatiserende' patienter)
- Patienter, der synes at have "usædvanlige" personligheder eller overbevisninger
- Patienter, der tilbyder dyre eller på anden måde upassende gaver til ansatte
- Patienter, der selv er klinikere
- Selvskadende patienter (herunder patienter med selvpåførte eller oplagt falske lidelser og Münchausens syndrom)
- Patienter, der aldrig bliver helt raske (lægens belønning udebliver, patienten udfordrer konstant lægens kunnen)

Kræftoverlevere, både børn og voksne, udgør en ny type sårbare patienter. De har været helt ude i tovene og det samme har deres netværk. Overleveren må leve med følgevirkninger af stråleskader, kemoterapi og arrene efter kirurgernes kamp med kræftsvulster. Som kræftpatient vågner man ikke pludselig en morgen og er rask. Man venter 5-10 år før det med 95 % sandsynlighed er sikkert, at kræften er forsvundet. De sidste 5 % forventes det, at må man leve og forliges med. De pårørende, og i en vis grad også lægerne, ændrer imidlertid fuldstændigt synet på overleveren, der nu får at vide, at nu er han/hun rask og må se frem ad. Familie og venner ændrer i realiteten allerede holdning, når behandlingen er afsluttet. Nu er du rask og så snakker vi ikke mere om den sygdom (480). Man går direkte fra syg til rask og må udadtil slippe patientrollen, mens man indadtil slås med dobbeltlivets benhårde vilkår. Hvis man ikke vil være rask, må man selv om det. Overleveren føler sig ikke rask og savner anerkendelse af sine følelser, symptomer og kvaler – og tænker måske, at en diagnose kan gøre det. Man er sygdomsoverlever, men rask, det er man ikke helt endnu. Klassifikation af sygdomme efter en enkelt årsag har reduceret muligheder for forebyggelse, sygdomskontrol og behandling. De fleste sygdomme er et produkt af flere, interaktive, genetiske, adfærdsmæssige, miljømæssige og socioøkonomiske faktorer. Allerede i 1950'erne skrev René Dubos: "Søgningen efter én årsag kan vise sig at være et håbløst projekt, fordi de fleste sygdomstilstande er et indirekte resultat af en kompleks konstellation af omstændigheder snarere end et direkte resultat af en enkelt bestemmende faktor"(481). Sårbare er ofte samspilsramte af mange faktorer og lægevidenskabens søgen efter den ene, ansvarlige årsag, hjælper dem ikke. Vi gør dem raske nok til, at de kan klare sig uden sygehuset (i hvert fald ved udskrivelsen), men sender dem direkte tilbage til det komplekse miljø, der sendte dem på sygehus i første omgang. I global sundhed taler man om at ophæve den skarpe skelnen mellem infektionssygdomme og kroniske (ikke-smitsomme) sygdomme – i stedet skal man arbejde med samspil, kompleksitet og varighed. En brækket arm er trods alt et mindre uheld, der ikke afstedkommer en social katastrofe for de fleste, men for en sårbar, kortuddannet person uden særlig efteruddannelse kan en brækket arm betyde en fyreseddel og starten på en social deroute. Infektioner medfører øget risiko for kroniske sygdomme og kræft - og omvendt. Nogle infektioner er kroniske (HIV og hepatitis f.eks.) og er forbundet med kræftrisiko (482). Hvis sundhedsvæsnet og dets ansatte fortsat ignorerer sygdomme og sårbare patienters komplekse virkeligheder, så kommer det i sig selv til at skabe komplekse sårbarheder.

NON-SYGDOM

I Meadors artikel fra 1965 i *New England Journal of Medicine* med titlen "The art and science of Non-disease" opgjorde man en lang række patientcases med ét til fælles: De havde alle de klassiske

lærebogssymptomer på en sygdom (Basedow, Cushing, Hypoglykæmi, Lupus), men problemet var, at sygdommen ikke kunne påvises (483). Forfatterne mente derfor, at de ikke med rette kunne kalde sig raske. De led af henholdsvis Non-Basedow, non-Cushing, non-hypoglykæmi og non-Lupus sygdom. Nogle læger har ligefrem argumenteret for, at lægers diagnostiske præcision ville blive forbedret, hvis de gik væk fra den patientfjerne enten-eller tankegang og i stedet indførte flere Non-disease-diagnoser (484).

Læger har svært ved at udvikle effektive relationer med patienter, der har "ubehandlelige" symptomer med kronisk uarbejdsdygtighed til følge. Lægernes forhold til disse patienter er præget af en lignende form for uarbejdsdygtighed. De føler sig magtesløse ift. at skabe positive forandringer for deres patienter, enten fordi patienter ikke er i stand til, eller er uvillige til, at finde motivation til at få det bedre, eller fordi lægerne selv føler, at deres behandlingstilbud til patienterne var for ringe. På trods af al logik indgår lægerne ofte alligevel i langvarige fysiske patientudredninger, der ikke har nogen mulighed for en rationel eller vellykket faglig afslutning. Lægerne føler, at de bliver tvunget til at forholde sig til deres patienter på måder, som opretholder og forstærker uarbejdsdygtighed. De føler sig ikke i stand til at udfordre patienter, der efter lægens opfattelse "ikke ville være raske". Roden til denne bilaterale uarbejdsdygtighed er lægernes egen faglige og kommunikative magtesløshed, når de er sat overfor komplekse og uhåndterlige symptomer, hvor organiske og psykiske symptomer med tiden er blevet dybt indlejret i et meget bredere udvalg af problemer (delvist i samarbejde med lægen, der med tiden havde mistet stoltheden og det faglige overblik). Der er ingen studier, der har set på, hvilke lægeegenskaber der er forbundet med opfattelsen af patienten som ”besværlig” (485). Endnu færre studier har set på de kliniske konsekvenser af, at lægen opfatter patienten som i særklasse udfordrende (463, 471).

There's really no such thing as the ‘voiceless.’ There are only the deliberately silenced, or the preferably unheard

Arundhati Roy

SØD OG INKOMPETENT

Meget tyder på, at sårbarhedsbegrebet og relationens betydning får mere praktisk mening, hvis man i undervisningen direkte taler om de patientkategorier, som læger og andre sundhedsprofessionelle stiltiende arbejder med. Læger værdsætter patienter, der er sympatiske, som er udfordrende, som udfordrede læge/patient-forholdet, er interessante eller værdige. Patienter, der "letter lægens hjerte" og synes at være en robust lægelig patienttype, er en modpol til patienter, der "tynger lægens hjerte" (486). Hall et al. fandt, at patienter blev opfattet som søde, hvis de var raske (!), havde god livskvalitet og var tilfredse med behandlingen. Mandlige patienter blev opfattet som mere søde end kvindelige patienter, mens kvindelige læger og yngre læger fandt betydeligt flere patienter søde, end ældre eller mandlige kolleger (201). Patienter, der er tiltalende og motiverede rodehoveder vækker mere positive følelser end det aparte rodehoved. Andre studier har påvist, at syge patienter opleves som mindre ”søde” og den medierende effekt er, at jo mere syge patienterne er, jo mindre er lægen tilbøjelig til at tage psyko-sociale emner op (215, 487). Mange har advokeret for, at netop kun ved at tale om kategorier af udfordrende patienter kan man arbejde med u-konstruktive stereotypier om patienter (476). Barbara Gerbert definerede i 1984 forsøgsvis 4 teoretiske patienttyper og undersøgte, hvordan de påvirkede lægens adfærd i forhold til konstruerede patientforløb, som beskrevet i tabel 2 (488).

Tabel 2. Læge-adfærd i forhold til 5 patienttyper. Modiceret og udvidet efter Gerbert B. Perceived likeability and competence of simulated patients: influence on physicians' management plans. (488).

Patient type	Klinisk konsekvens
Sød – kompetent	Tilbud telefonkonsultation ved tvivl. Flere opfølgende lægebesøg. Mere information og instruktioner af *sygeplejersker*. Oftere medicin justeringer og ekstra medicin.

Sød – inkompetent	Mere information og instruktioner af *sygeplejersker*.
Sød – uklare tvetydige kompetencer	Der bruges tid på at afklare kompetencer. Fejl tolereres.
Utiltalende –uklare tvetydige kompetencer	Ingen motivation for at afklare kompetencer. Fejl tolereres ikke. Tvetydigheden forstærker, at patienten er "svær". Mange gensidige misforståelser. Uklart hvad der er forstået.
Utiltalende – kompetent	Mere information og instruktioner af *lægen*. Mindre information og instruktioner af *sygeplejersker*
Utiltalende – inkompetent	Mere information og instruktioner af *lægen*. Mindre information og instruktioner af *sygeplejersker*

Det er interessant, at kategorisering ikke alene fører til kliniske variationer af patienttyper, men i lige så høj grad variationer imellem hvilke personalegrupper, er behandler disse typer. Sårbarheden er relationel og defineres individuelt i den konkrete ramme. Sårbarhed - og hvordan den håndteres - varierer ikke kun afhængigt af patientens karakteristika, men modelleres også af de enkelte faggruppers formelle og uformelle curriculum. Hvad, der er sårbart for lægen, er ikke det samme, der er sårbart for sygeplejersken eller fysioterapeuten (489, 490). Sårbarhed er relationel og personligt. Hvad, der er sårbart for én person, er uproblematisk for en kollega (457, 489). Flere studier har bekræftet sammenhængen mellem patientens tiltalenhed og lægens kliniske valg, herunder motivation for at opfylde patientens ønsker (201, 458). De relationelle aspekter af svære patienter illustreres af et studie, der kunne vise at læger, der har gennemgået et kommunikationstrænings kursus, oplevede at de havde færre besværlige/irriterende patienter ***efter*** kurset end de følte de havde ***før*** kurset (491). Så længe sundhedsuddannelserne ikke aktivt inddrager undervisning i de skjulte kognitive faktorer, vil disse skjulte faktorer bidrage til at skabe eller forstærke sårbarhed hos uvidende patienter.

GOOGLE ELLER DOMINATRIX

En øjenklinik i Holland satte sig for at skabe mere trygge rammer om patienterne, der af gode grunde var skrækslagne for deres kommende øjenoperation (492). Gennem designtænkning ændrede de de fysiske rammer og selve modtagelsen, så den imødekom patienternes behov (493). Men de nøjedes ikke med de fysiske rammer, for det var deres klare fornemmelse, at patienter ikke på nogen måde ønskede de samme rammer, de samme typer information og slet ikke de samme relationer med læger og sygeplejersker. Afdelingen begyndte at systematisk at undersøge, hvad der kunne udløse patienters frygt og angst på alle trin i patientforløbet og fandt 4 patienttyper med distinkt forskellige relationer til sygehusafdelingen – og 4 forskellige tilgange til disse patienttyper. Se tabel 3 (494):

Tabel 3. Patienttyper med forskellige informations og relations behov (494).

Patienttype	Patientens største frygt	Karakteristiske "symptomer" og adfærd hos patienttypen	Fokus og fremgangsmåde i patienttilgangen
Google patienten	Andres irrationelle suboptimale adfærd og viden	De kender deres egne journaler, mener, at de kender årsagen til deres symptomer, og stiller spørgsmål, der alene har fokus på at bekræfte deres egen opfattelse. Hvis opfattelsen ikke bekræftes, kan de stille spørgsmålstegn ved lægens	Målet er klarhed og orden. Giv patienten detaljerede oplysninger under samtalen gerne med skriftlig patientinformation og vær

		dømmekraft. Hvis de oplysninger, de får af lægen, virker ufuldstændige, uklare eller modstridende, kan de blive vrede. Denne patienttype har et kort kontrolleret bevægelsesmønster og de giver kun håndtryk, hvis lægen tager initiativet til det. De taler sagte og monotont, har tendens til at holde pause, mens de taler, og vil undertiden se demonstrativt væk under en samtale, som om de tænker dybt	tydelig og transparent om alle konsekvenser og risici.
Den dominerende patient	At fremtræde blød og svag	De kan blive vrede, hvis de skal komme tilbage flere gange. De hader at sidde i venteværelser og er ofte utålmodige. De går målrettet og hurtigt og bruger deres tid, bevægelser og ord meget effektivt. Deres håndtryk er kort og kraftigt. De taler højt og hurtigt. De udtrykker sig kort, men omfattende og forsøger at komme til konklusionen med det samme.	Etablér en effektiv bookingproces og et lydløst behandlingssystem, der leverer relevante sundhedsydelser til tiden og på det tidspunkt, der passer patienten. Vær meget direkte i samtalen med patienten og spring over small talk indtil patienter tager initiativ til det (slapper af).
Den stille patient	Enhver forandring, ethvert rutinebrud	De kan ikke lide at komme med negative kommentarer eller kritik til lægen, og de vil gå så langt som til at pakke utilfredsheder ind i en historie eller en vag analogi, som lægen ikke opfanger som kritik eller et ønske om at drøfte andre muligheder. De laver kun små bevægelser med deres hænder og giver et blødt håndtryk. De taler sagte og melodisk.	Tag ikke "ja", "godt" eller "OK" for et validt svar. Fortsæt med at stille spørgsmål, selv når de siger, at alt er fint. Find lejlighed til en-til-en-samtaler, da denne patienttype ikke kan lide at være centrum for opmærksomhed i en gruppe.
Den følelsesladede patient	At føle sig alene og forladt	De bevæger sig meget rundt og gør dramatiske bevægelser med hele kroppen. De giver langvarige håndtryk og kan finde på at klappe lægens skulder. De taler højt, hurtigt og ofte melodisk. Small talk er vigtigt for dem: De begynder med en introduktion, der skal fastslå forholdet til lægen, hvorefter de forklarer sammenhængen i deres problem.	Brug aktivt tid på small talk og opbyg et personligt forhold. Om nødvendigt vis selv personlighed. Under behandlingen skal man løbende forsikre patienten om, at alt går som det skal og at lægen holder tæt øje med patienten.

Baseret på de forskellige verbale og non-verbale tegn på frygt blev læger og sygeplejersker trænet til at imødegå dem i forhold til den konkrete patienttype. Udfordringen er, ikke overraskende, at mennesker opfører sig forskelligt i forskellige sammenhænge. En person, der normalt er rolig og stille, kan blive dominerende og højtråbende som pårørende, hvis der er tvetydighed eller usikkerhed i informationen, eller en dominerende person kan blive meget stille, når vedkommende pludselig rammes af sygdom. Læger tror, at jo mere information patienten får, desto bedre er det, men nogle patienter bliver mere og mere bange, jo mere de ved, om hvad der skal ske og hvad der kan gå galt. Endelig kan patienter have en svingende

dagsform, så de er mere stille nogle dage og mere følsomme andre dage. Sundhedspersonalet skal med andre ord være i stand til at kunne måle patientens tilstand i den enkelte konkrete situation og handle på en passende måde. Hippokrates' læresætning: "Det er vigtigere at vide, hvilken person, der har sygdomme, end hvilken sygdom personen har", har stadig gyldighed her.

I forlængelse af diskussionen omkring de irriterende patienter, der bliver mindre irriterende med tiden, fandt studiet på øjenklinikken i Rotterdam desuden, at læger, der havde været gennem uddannelsesforløbet om patienttyper og patientangst, efter uddannelsesforløbet oplevede, at de havde færre besværlige patienter (494).

Kender du dig selv?
Så lidt du dog ved om dig selv.
Krafteslø s ligger jeg her på min briks,
og kun mine minder er stærke.
Unaija - unaija.

(Knud Rasmussen)

KOLDE OG VARME PATIENTER

I et Schweizisk studie videofilmede man praktiserende læger og deres patienter. Patienterne blev bedt om at bedømme deres læge mht. kvalitet, tillid, tilfredshed og hvor behagelig lægen var som person, ligesom de skulle beskrive deres egen compliance. Lægernes adfærd og interaktion blev bedømt ud fra videooptagelserne. Undersøgelsen viste, at ubehagelige patienters behandlingsresultater var dårligere, når lægen havde en mindre tilknyttende stil. Behagelige patienters behandlingsresultater er uafhængige af lægens tilknytningsevner. Lægens evne til at skabe en god relation var mest vigtig for ubehagelige patienter (495). Lægerne kan med andre ord skrue op og ned for patientsårbarheden ved at skrue op og ned for varmen. Som forfatterne konkluderer: "kolde patienter skal have mere varme".

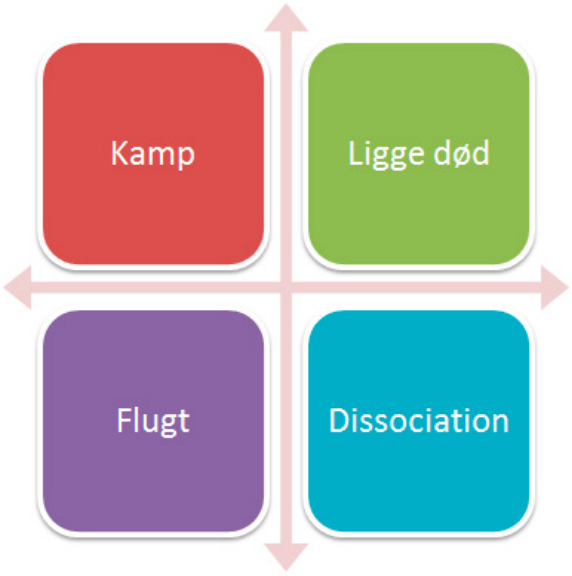
Der er andre måder at kategorisere patienttyper med henblik på at facilitere forståelsen af lægers patientpræferencer, deres efterfølgende kliniske beslutningsprocesser og det kliniske resultat. Lægens opfattelse af sammenhængen mellem patienters viden og rationalitet kan være en faktorer, der påvirker, om lægen "kan lide" patienten. Med erfaringer fra dialogmøderne med forskellige afdelinger og specialer i Region Syddanmark og erfaringerne med de komplekse patienter i Indvandrermedicinsk klinik kan man opstille en dynamisk model for, hvordan viden og rationalitet kan variere – og potentielt påvirke lægens grad af patientinvolvering og motivation for at efterkomme patientens behov. Modellen er skitseret i figur 2. Patienter kan bevæge sig mellem de enkelte kategorier, ofte uden selv at være opmærksomme på det, og det kan forvirre og demotivere lægen.

	Rationel	Irrationel
Vidende	Ekspert, altvidende, Udfordrer faglighed og patientrolle	Uforudsigelig, u-korrigérbar, tvetydig
Ligeglad	Strudse-tilstand, ved usikkerhed bedst ikke at gøre noget, snyder	Illusorisk, stærkt overdreven, selvsikkerhed, splitter

FIGUR 9. TEORETISK SAMMENHÆNG MELLEM PATIENTERS VIDEN OG RATIONALITET

Det er interessant, at arbejdet med etniske minoritetspatienter med Post Traumatisk Stress Syndrom (PTSD) og somatiske symptomer i Indvandrermedicinsk klinik har givet modellen for PTSD-tilstande en bredere mening generelt i forhold til patienttilstande og varierende interaktion med lægen. En stærkt forsimplet udgave af modellen ses i figur 3. Har man med somatiske eller psykiatriske, kronisk syge patienter at gøre, kan man sikkert genkende, hvordan samme patient kan møde sundhedsprofessionelle i meget forskellige tilstande og det kan måske være en idé at spore sig ind på, hvor patienten er til den aktuelle samtale, i stedet for at gå ud fra, at han/hun er i samme tilstand som ved sidste samtale.

FIGUR 10. SIMPEL MODEL FOR TILSTANDE FORBUNDET MED POST TRAUMATISK STRESS SYNDROM (DISSOCIATION ER EN FORSTYRRELSE AF INTEGRATIONEN AF ERKENDELSE, IDENTITET, HUKOMMELSE, SANSNINGEN, OG VILJE)



EN ÅBEN BOG

A mind is like a parachute. It doesn't work if it is not open

(Frank Zappa)

Stephen L. Daniel har analyseret lægers kliniske beslutningstagning og fundet, at de "læser" patienter, ligesom man læser en tekst (496). Daniel foreslår, at det kliniske møde opdeles i 4 faser:

1. De umiddelbare fakta og den umiddelbare patienthistorie, som patienten vælger at udlægge den.
2. Den diagnostiske mening, som lægen ser i patientens historie (ofte uden at delagtiggøre patienten).
3. Den praksis som lægen derefter udøver overfor patienten, baseret på den fortolkning lægen har gjort (undersøgelser, prognose, behandling)
4. De forandringer, som det samlede kliniske møde medfører i patientens og lægens liv.

Patienten er "det litterære værk". Værkets "mening" er lægens diagnose. Værkets forandring af verden er patientens helbredelse eller lindring. Men den korrekte behandling og diagnose kommer kun med én korrekt og sammenhængende fortolkning af patientens litterære værk, mener Daniel. Drew Leder har også udforsket lægevidenskabens mellemmenneskelige møde og ser her 4 fortolkelige tekster, som lægen læser (27, 497):

1. Den narrative (livshistorien)
2. Den, som de fysiske objektive fund fortæller
3. Den instrumentelle, parakliniske
4. Den, der beskriver patientens oplevelse af forløbet

Drew forklarer, at rammen om forståelsen og syntesen af de 4 tekster skal ses, som det han kalder sammenhæng (*coherence*). Sammenhæng kræver en vis forforståelse (som kan være rigtig eller forkert), men den hjælper lægen til at "se" en sammenhæng i forskellige fortællinger. Allerede når patienten kommer ind ad døren, ser lægen en åben bog. Lægen tager beslutninger, der får betydning for fortolkningen af resten af samtalen og hvis han/hun ikke er fleksibel i sin begrebsdannelse eller ikke er parat til at justere sin forforståelse, kan det få uheldig betydning for den kliniske beslutningsproces. Hvis lægen ikke er motiveret for at se samtalen som en dialog, hvor fortællinger og begreber justeres, mener Drew Leder, at lægevidenskabens paniske angst for subjektivitet har skubbet patienterne ud af konsultationsrummet, fordi lægerne demonstrativt klynger sig til en steril objektivitet. Han mener, at læger må have lidt mere "hermeneutisk ydmyghed", hvis de virkelig mener, at patienten skal tilbage i centrum: "Hvordan kan patienten, både som tekst og som med-fortolker af teksten, blive genetableret som centrum for samtalen?" (497). I historiefortælling er klinisk ræsonnement ikke længere blot et spørgsmål om at matche symptomer og tegn til diagnostiske kategorier og vælge blandt et antal behandlingsalternativer. Patienthistorier, og læsningen af dem som tekster, går ind i et langt mere skyggefuldt og konfliktfyldt område, der virker som en mørk, ufremkommelig skov for mange læger. Antropologen Cheryl Mattingly har studeret klinikeres samtaler med patienter og har fundet to former for samtaler. Den ene, "Diagram samtalen", foregår i overensstemmelse med lægers normale forestillinger om, hvad der er klinisk rationelt. Den anden, historiefortælling, gennemsyrer alle kliniske diskussioner, men har ingen formel status som en metode i kliniske beslutningsprocesser. Begge former giver imidlertid muligheder for at diskutere kliniske problemer. Men hver især skaber de meget forskellige kliniske billeder, fornemmelser og oplevelser som grundlag for kliniske overvejelser. Desuden peger de kliniske problemer, der er skabt gennem patientfortælling, på en rationalitet, der er meget forskellig fra den underliggende biomedicinske formelle opfattelse af rationalitet (498). Patienter er kun så meget personer, som lægestanden magter, under de givne samfundsvilkår og arbejdsrammer. Rammer og vilkår kan blive så snævre at nogle læger kommer i tvivl om man overhovedet behøves at være en person for at være en patient? De rammer der opstilles og de vilkår mennesker med sygdomme tilbydes bygger på ideen om en teoretisk mønsterpatient med høj egenomsorg, stort netværk og styr på de sociale vilkår.

Unravelling one stitch and putting in place another, how can life be lived in this manner? Yet this is how life is lived.

(Fra Faiz Ahmad Faiz digt There's no messiah of broken glass, citeret af Veena Das I Afflictions: Health, Disease, Poverty (499)

SKODSYGDOMME & RARITETER

Der er et andet liv jeg kunne have haft men nu har jeg dette her

(Kazuo Ishiguro)

Sygdomme har værdi. Nogle sygdomme er socialt acceptable, andre er ikke. Nogle sygdomme er "rene og lyserøde", mens andre er "sorte og beskidte". De blege tuberkuløse patienter ansås engang for at være et skønne og Goethe lod den unge Werther danne skole for en epidemi af smart påklædte, unge, smukke mennesker, der svømmede hen i kronisk sorg og "smukke" selvmord. Sygdomme har ranglister, men patientens rangliste er ikke den samme som lægens rangliste (500). Politikere har sågar deres egne ranglister, som f.eks. Danske Regioners formand, Bent Hansen, der gerne ville være hjertelæge, fordi de har stået for de største fremskridt, og han er citeret for at have sagt: "jeg kan ikke tage penge fra hjertelægerne for at give dem til psykisk syge" (501). Der er sygdomme, der larmer mere i det offentlige rum end andre - og dem, der larmer i klassen, får mest opmærksomhed. Fru Drusses absolutte drøm i Lars von Triers "Riget" er at blive indlagt på den allerhelligste af alle afdelinger: neurokirurgisk på 9.sal. Det er svært at leve med en sygdom, som man selv synes er vigtig, hvis alle andre synes, at den er banal, uinteressant eller ligefrem frastødende. Andre finder det svært, at leve med at brystkræft er en dødsensalvorlig sygdom, der rammer deres krop, mens alle folk omkring dem synes, at det er en sygdom, der rammer kvinders køn (502). Handicappede kan skrive under på, at det er lettere at leve med en sjælden arvelig sygdom, en speciel sygdom, et syndrom eller en

sygdom, der har et fashionabelt navn, end med en "deformitet", "afvigende udseende", medfødt handicap", "defekt" eller "mangel"-tilstand. Grænsen mellem at være syg og ikke-syg er ændret efter afdækningen af det humane genom. Pludselig bærer vi alle på mindst 10 forskellige arvelige sygdomme. Den tidligere skarpe grænse mellem syg og rask bliver mere og mere utydelig hver dag og efterlader de fleste af os i et ingenmandsland, hvor vi alle huser *wannabe* sygdomme. Vi er alle patienter, der står på den samme venteliste til at blive patienter (503). Når grænsen mellem syg og rask gøres til et genetisk laboratorie-spørgsmål, står mange patienter af. Forskellen mellem at være bærer af en sygdom og så at være ordentligt syg, på en synlig måde, er svær at håndtere for mange mennesker, og det introducerer en sårbarhed, som er svær at imødekomme. De genetiske metoder og resultater udvikler sig meget hurtigere end lægers kommunikative evner på samme område. Patienterne får mere og mere indviklede information om tilstande, de ikke har forudsætninger for at forstå eller magter at leve med. Angsten for, om man i virkeligheden er syg, æder sjælen, forstyrrer selvopfattelsen og hæmmer egenomsorgen.

En engelsk læge skabte ramaskrig da han i et avisindlæg skrev at han hellere ville have HIV end diabetes, fordi HIV-patienter var velbehandlede bare de tog deres medicin (504). Det var mange HIV patienter ikke enige i. HIV var ikke én sygdom med én behandling, men en kompleks personlig katastrofe med psykiske og sociale konsekvenser, en sygdom med mærkelige symptomer, underlige komplikationer og perioder hvor medicinen er den største fjende. HIV er én sygdom med mange parallelle sygdomsliv(505). Alle sygdomme er skodsygdomme for den der skal bære dem. Læger har uretmæssigt tiltusket sig retten til at bestemme hvilke sygdomme der er luksus, men det er patienterne der skal lide med dem.

Forfatteren Hillary Mantel har i sine erindringer beskrevet hvordan hendes endometriose, og behandlingen, ændrede hendes personlighed i bogen "Giving up the ghosts": hvis man forstyrrer hormonsystemet ændrer man vejen til jeg'et (506). Ikke alene får hun en nyt sort og nervøs personlighed, hun får også en ny krop. Fra teenage sylfide til en stor kvinde der må gå i teltformet tøj for at skjule sin tiltagende overvægt. Hun må tilmed døje harske hoverende bemærkninger bl.a. fra en jævnaldrende læge, der i et forsøg på at bagatellisere hendes helbredsklager meddeler hende at hun med sin overvægt må mærke hvordan det er for andre kvinder. Resten af livet er hun i tvivl om hvor meget af sig selv, der må tilskrives brutal biologi og hvor hendes blide teenage sylfide person og krop blev af. Sygdommen gav hende et andet liv end det hun selv ville have levet og efterlod det ulevede liv som, ét af mange, spøgelser i hendes liv. Sygdommen gav hende en kedeligere version af sit liv – en sårbar version, som ingen rigtig gider høre om.

Når du ved lige så meget som jeg gør om patienternes uvidenhed og overtro, vil du undre dig over, at vi er halvt så gode som vi er. Alle professioner er sammensværgelser imod lægfolk. Og vi kan ikke alle være genier som dig. Enhver nar kan blive syg, men det er ikke ethvert fjols, der kan være en god læge: der er ikke nok af de gode læger

(Sir Patrick i George Bernhard Shaw's skuespil The Doctor's Dilemma (1906)(507))

KAPITEL 6: LÆGELIGE FAKTORER I DEN RELATIONELLE SÅRBARHED

…doctors will begin to understand that, as doctors, they are distinct from their tools and their science.

(Eric Cassell)

Efter at have fået en fornemmelse af de sårbare faktorer på patientsiden af læge-patient forholdet er der grund til at kaste et blik på hvilken rolle lægen som fagperson og som menneske spiller i om, hvornår og hvordan patienters sårbarhed kommer til udtryk.

HOLDER PROFESSIONALISMEN FOR EN STRESSTEST?

Læger plejer i lukkede rum at tage kliniske beslutninger efter devisen: "først ryggen fri, så frie luftveje". Men presses de udefra trækker de i den altruistiske skjorte og begrunder deres virke med et ønske om at dygtiggøre sig for patientens skyld og sælger sig som patienternes talerør og beskytter. Lægeprofessionen er beskyttet af et *brand*, der i andre sammenhænge kaldes generel altruisme. Tænker man at læger er som alle andre mennesker drevet af brogede almenmenneskelige kræfter kan der være grund til at se på begrebet reciprocitet, som det er beskrevet af bla. Karl Sigmund, der beskriver to typer (93): Den direkte reciprocitet – lægen tænker patienten kommer til ham/hende for at få hjælp, og hvis lægen hjælper patienten, så hjælper patienten lægen ved 1) at være taknemmelig 2) blive rask, 3) afstive lægens professionalisme, 4) aktiverer spejlneuroner og 4) sekundært vækker lægens empati/omsorg der giver professionelt selvværd. Den anden type er indirekte reciprocitet - lægen hjælper patienten så 1) lægens kolleger roser lægen eller 2) patientens familie/pårørende roser lægen eller 3) andre patienter hører om det så lægens omdømme styrkes. Men hvor gemmer kernen i professionalismen sig i mellem lægens ganske jordnære og almene bevæggrunde for sit virke?

Lægestanden blev i 60'erne, som led i flere samfundsmæssige opgør mod autoriteter og institutioner, genstand for kritiske angreb på sin manglende moral og selvregulering, der sås som et forsøg på at beskytte fagets egeninteresser. Den professionalisme-etik, som lægestanden gemte sig bag, blev kaldt et kynisk kneb. Lægestanden blev anklaget for at have en selvbetjeningsideologi, der helt ureguleret formåede at monopolisere sygdom, sundhed og behandling (508, 509). På den anden side har lægeprofessionen en selvforståelse af at beskytte ikke kun sårbare personer, som ingen andre vil passe, men også sårbare sociale værdier som f.eks. individets ret, beskyttelse af syge og handicappede mod overgreb fra myndigheder. Lægestanden føler de er svages beskytter og i deres selvforståelse giver det dem ret til særlige privilegier som sætter dem i stand til det og beskytter lægerne mod angreb på dette privilegie. At være de sårbares beskytter er kædet tæt sammen med beskyttelse af lægers rettigheder. Der er talrige eksempler på at enkeltpersoner og hele samfund kan opgive at tage sig af visse grupper af syge og i de situationer mener læger at de har været de eneste til at beskytte de svage patientgrupper. Hiv-smittede patienter blev for eksempel i starten af epidemien ignoreret af politikere i flere lande. Imidlertid var det ikke lægerne, men patienterne selv der måtte selv skabe det sociale pres, der til sidst fik sat gang i adgangen til behandling og forebyggelse. Mange mellemmenneskelige værdier er forsøgt beskyttet i Menneskerettighedskonventionen, men de er så sårbare, at det er svært at finde ét eneste samfund, der ikke i visse perioder har svigtet beskyttelsen af dem. De fleste samfund prøver dog at begrænse skaderne eller at genoprette beskyttelsen af værdierne. Læger, advokater, lærere, journalister og andre faggrupper tiltros i moderne samfund opgaven med at beskytte værdierne - og dermed de sårbare. Men når lægers professionalisme presses, bliver den ustabil og deres værdier sløres. Når professionalismens moral styrketestes udefra, markerer det ofte snigende samfundsproblemer og de første, der rammes, er de sårbare patienter. Når lægestanden presses, skærpes den professionelle retorik. Enten er man professionel eller også er man ikke. Det skjulte lærebogsstof, det skjulte curriculum, træder i karaktér og nostalgiske toner om etik, moral og integritet tegner et billede af en profession, der kun er altruistisk indtil et bestemt punkt, men heller ikke tolererer for megen altruisme (510).

Professionalismen er et sløvt tveægget sværd. Ideen om den lægelige professionalisme er på den ene side en broget uskøn kunstart, der består af varierende indflydelse af udvalgt evidens, mesterlære, tillid, omsorg, lindring og halvhjertet forsvar for de svage. Men lægestanden har samtidig altid selv haft en mindre

flatterende forståelse af den kliniske proces, som er skjult for patienten. Lægen A.H. Gordon skrev i 1934 i *The Canadian Medical Association Journal,* at:

"*Udviklingen af vores kunstart starter som sygdomscasen og passerer derefter, gennem umærkelige stadier, fra at være en person, gennem et problem stadie, og ender med at blive til fysisk materiale og målinger. Hvorfor bekymre sig om John Doe som person, når John's krop, død eller levende, er blevet grundigt undersøgt, hans sygdom kategoriseret og behandlet med den medicin som lærebogen foreskriver*?" (511).

Gordon prøver at forsvare patienters ret til at være personer ved at skitsere nogle i bakspejlet set eviggyldige spilleregler for lægekunsten:

- Lægens vigtigste opgave er, at patienten ikke dør
- Patientens frygt bygger ikke på, hvad der i lægens øjne er farligt, men hvad der virker farligt for patienten
- Patienter har ret til at frygte det ukendte i sygdom: lægens uforståelige sprog, sygehusets fremmede miljø og hvad sygdommen vil ende med
- Kun personer kan have håb
- Personers problemer er ikke laboratorie-problemer
- Patienter har frygt og håb, der, sammen med "krystalliseringer af tankemønstre", gør dem til mennesker, som en nysgerrig læge ikke kan ignorere som personer

Gordon slutter:

> "*Der er ingen kongelig vej fra patienten til personen, men tålmodighed, udholdenhed og observation vil bringe os langt sammen med ærlighed og venlighed. Der er dog én metode, der med sikkerhed vil fejle. Vi kan ikke komme ind i patientens sjæl ved at bryde ind som en tyv. En invitation fra patienten til lægen som en ven er meget mere effektiv end at komme som politibetjent. Der er mange måder at blive belønnet som læge, men den største af alle er at man én gang, engang, har behandlet en patient som en person*" (511).

HAR VI OVERHOVEDET BRUG FOR LÆGER?

Things were never as good as they used to be. The nostalgia for professionalism is based on a past that never was, though, to be sure, there were and are some practitioners who conform to its norms

(EL Erde (510))

Når nu professionalisme-etikken i tiltagende grad truer med at gøre mennesket og personen bag sygdommen uinteressant, er der så brug for menneskelige læger til at gøre lægens arbejde? Når sygdomsmekanismer og biologi langsomt fortrænger de humanistiske kompetencer er der så ikke mere brug for simple håndværkere udstyret med software til beslutningsstøtte og kunstig intelligens? Mange mener det går den vej og at det altid har været drivkraften i den lægelige profession, men måske er den menneskelige intelligens ikke den bedste rollemodel for kunstig intelligens, som det er blevet påpeget for nylig (512). Professionen overlever ikke med rakethåndværk tilsat intelligens skabt med stenalder tankegang (513). Som E.O. Wilson siger i sin bog *The Social Conquest of Earth*, så er der ikke sammenhæng mellem vores adfærd, behov og de institutioner vi har opbygget: "*We are living in a star wars civilization with Stone Age emotions, medieval institutions and Godlike technology"*(514, 515).

Lægen Francis Peabody skrev i 1927 (!) i JAMA om lægeuddannelsen (516):

> "*Ældre læger kritiserer ofte, at unge læger har lært meget om sygdomsmekanismer, men meget lidt om lægevidenskabens praksis - eller for at sige det mere direkte, de er for videnskabelige og ved ikke, hvordan man skal passe på patienter. Hvis uddannelse udelukkende lå i hænderne på lærere, er chancerne gode for at det hurtigt ville blive forringet. Det er mindre sandsynligt at*

lægeuddannelse vil forringes på den måde, for hver gang lægfolk holder op med at kritisere den moderne læge, stilles lægestanden til regnskab for selv at røre i den stillestående pool og rense den for sit ildelugtende bundfald. Vi må håbe, at lægevidenskaben vil fortsætte med at kritisere den pædagogiske del af dens natur og arbejde med at rette op på det professionen kommunikerer som professionalisme. Fejl og risici i professionalisme forhindrer at man tildeler det den ensidige hædersplads som fortalere vil have at det får. Den lægelige profession falder ofte udenfor de ideelle kriterier for professionalisme. Påberåbelsen af professionalisme er i bedste fald nostalgisk og retorisk. Forståelse af hvad vi som læger vil, kræver et stort arbejde og lejlighedsvise ændringer af hvad professionalisme egentligt er. Man er selvfølgelig lidt fristet til at sætte spørgsmålstegn ved, hvor godt den ældre generation af læger var klædt på til at være læger, da de startede på sygehuset og hvor meget tidens tåge har fået dem til at forveksle det de havde lært i lægeskolen, med det de senere erhvervede sig i livets svære kliniske skole. Men anklagen er alvorlig og den støttes af mange nylige kandidater, der finder, at de i den egentlige kliniske praksis støder på mange situationer som de var ikke var blevet forberedt effektivt på og som de ikke er parate til at løse godt nok. Hvor der er meget røg, er der utvivlsomt også en hel del ild, og problemet for de lægestuderende og deres lærere er at overveje, hvad de kan gøre for at slukke, hvad der er tilbage af denne ulykkelige mistillid til deres evner."

Sundhedsvæsenet er en rodet butik og de uddannelser, der er knyttet til dets ansatte, har (åbenbart også i 1927) altid haft svært ved at finde deres ben i den kliniske hverdag: der har altid været en dyb kløft mellem uddannelserne og hverdagen i sundhedsvæsnet. Mange tager en sundhedsuddannelse med humanistiske bevæggrunde, men må se deres motiver udfordret den dag de er færdiguddannede. Uddannelserne er oftest årtier bagefter virkeligheden, men tager så pludselig nogle kvantespring og overhaler virkeligheden – begge dele betyder at de studerende er ude af sync med hverdagen de skal arbejde i. Der har altid været for lang afstand mellem professionalismens præmis om "den rene patient" og de entydige sygdomsmekanismer og så virkelighedens beskidte multisyge patient, der synes lige så påvirket af sociale vilkår som arv, biokemi og bakterier. Mange af de tekniske lægevidenskabelige gennembrud dehumaniserer klinisk praksis (517). Nogle læger er begyndt at spørge, om: "vi stadig har brug for læger? "- ikke retorisk, men med den begrundelse at teknikker, algoritmer, kunstig beslutningsstøtte og elektroniske patientjournaler er så gode, at kvaliteten af patient/læge-forholdet er blevet irrelevant for det produkt, patienter får ud af deres møde med deres læge (106). Stadigt mere syge patienter har ikke adgang til den behandling, de har brug for og krav på, eller mister endda adgangen til behandling og genoptræning. Undersøgelser peger på at lægestuderende, der har uacceptabel adfærd, alligevel får lov at arbejde med patienter og ofte ender de senere med disciplinærsager (510, 518). I forsøg på at rette op på misforholdet mellem læring og virkelighed har lægeskoler taget begreber som "professionalisme", "respekt", "ansvarlighed", "formidling", "kommunikationsevner", "forpligtelse til topkvalitet" til sig, men hvis man udsætter dem for banalitets-testen (ikke-testen) falder de til jorden: hvem har lyst til at erklære sig u-professionel, disrespektfuld, uansvarlig eller lavkvalitet? (519). Ingen kan være uenige i begrebernes vigtighed, da de er positive tilvalg, som enhver kan bruge, men samtidigt er de utroligt upræcise, uforpligtende og fladtrådte. Tanken om "professionalisme" er banal og nostalgisk. Der er få gode elementer i professionalisme, men der er flest skyggesider – bl.a. det store skjulte curriculum (det tavse skjulte lærestof og de skjulte kollegiale regler i hverdagen), som professionen må tage et opgør med. Lægestuderende kan måske abonnere både på værdier som godgørenhed (at gøre noget godt for mennesker i sin egenskab af at være læge) og gavmildhed (at gå langt ud over, hvad der forventes af lægerollen) uden at forstå forskellen og hvordan det har betydning overfor sårbare patienter. Hvis vi ønsker, at læger skal være dybere og mere indsigtsfulde end den nostalgiske professionalisme fordrer, så skal de lægestuderende og de færdiguddannede læger fralægge sig den løsningsorienterede tilgang på problemer, de ikke forstår. Læger og studerende skal stilles til ansvar for deres fortsatte udvikling og må bruge meget mere tid på refleksion, dialog, procesanalyse og forædling af deres virke. De skal, med Peabody's metafor, tømme poolen og rense bundfaldet. Professionen kan ikke overleve moderne *iPatienter* på bedagede håndværksmæssige traditioner, nostalgi og banaliteter (510).

Din glatte hud
er blevet tør og runken.
Din røv er kold
og din begejstring lunken.

Du vågner træt og stiv
i alle lemmer

bortset fra et
hvor intet klør og klemmer.
[...]
Du lyner ned
og kvitterer med en brummen
ved lyden af Chopin
i w.c. kummen.

Så er din dag begyndt
på bedste måde.
Og det er lykken
og en sælsom nåde

at kunne lade vandet
nu og her
trods skrumpetid
og prostatabesvær.

Halfdan Rasmussen: Skrumpealder

DEN KVANTIFICEREDE PERSON MED FØLELSER OG KRAV

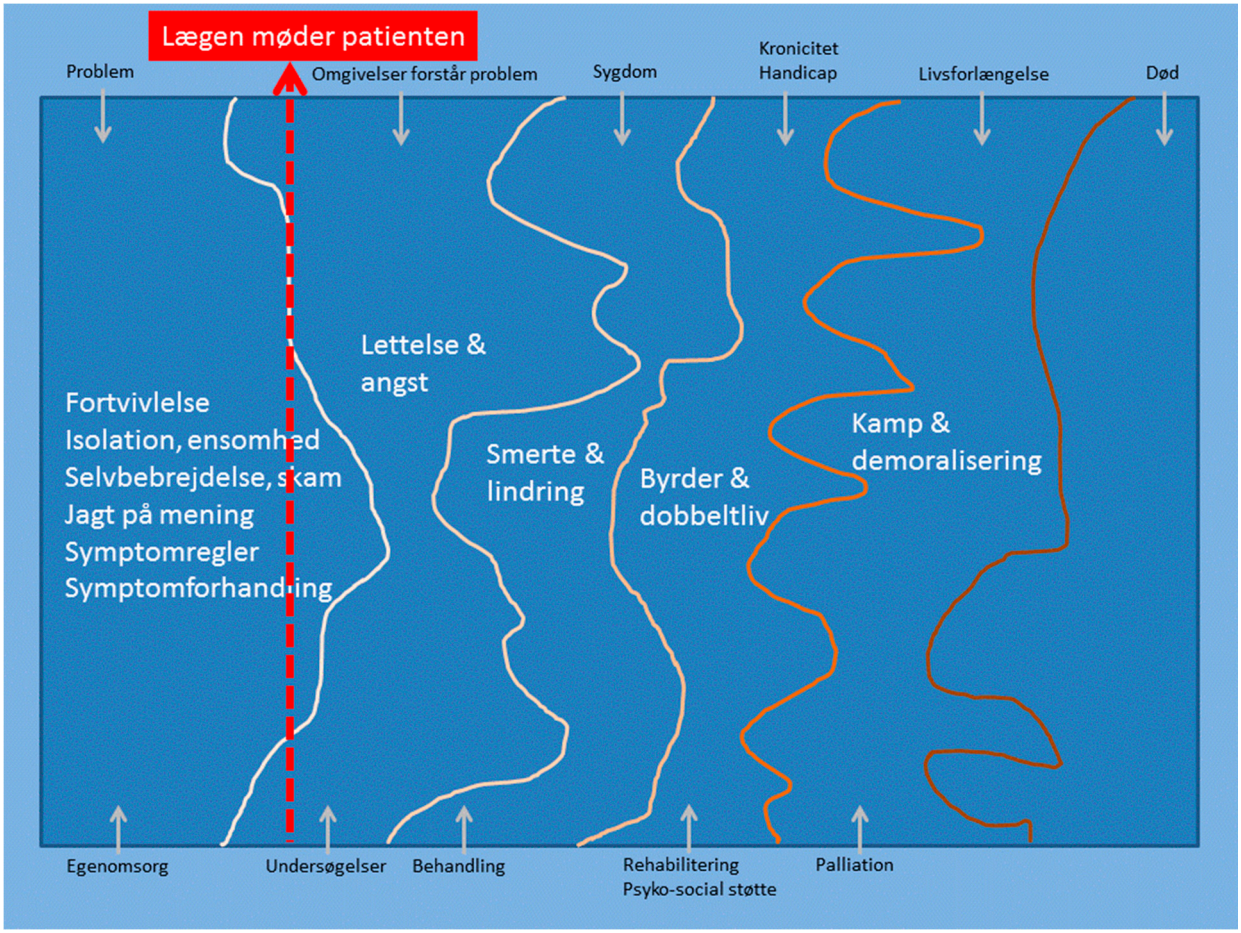
Kunsten er det man ikke kan, kunne man det var det ingen kunst

(Storm P)

”Der er ikke plads til jeg’et i lægevidenskab”, sagde en kirurgisk professor til professoren i humanistisk medicin på Karolinska Universitetet i Stockholm (17). Læger interesserer sig nok for mennesket, men på en modsætningsfyldt sammensat måde, hvor et subhumant biologisk og faktuelt perspektiv flettes sammen med et supra-humant, epidemiologisk, makro-evidens-perspektiv. Patientens person, følelser og vilkår er mindre interessante i den sammenhæng. Lægen vil vide, hvornår patienten begyndte at føle smerte, hvor længe den varede og hvor kraftig den var, samt om der var provokerende eller lindrende faktorer. Lægen vil vide om det gør mere ondt, når han trykker hér end dér, og om patienten kan løfte armen mere end 20 grader over skulderniveau. Disse kvantiterede patientoplysninger kædes sammen med blodprøvesvar med statistiske normalværdier. Alle disse observationer kombineres og analyseres derefter ved at lægen anvender nationale retningslinjer, epidemiologiske data, evidens og systematiske personlige kliniske erfaringer til at tilvejebringe en diagnose med et tilhørende nummer og en tilsvarende behandling i henhold til afdelingens instruks. Lægen ser sig selv som en objektiv behovsanalytiker og sælger, men patienterne forventer en partner, som vil hjælpe dem med at få omsorg og en forklaring, der er til at leve med - og måske behandling (520). Mens læger stadig roder med patientens maskinrum og behandlingsevidens på makroniveau, har patienter udviklet sig i en helt anden retning mod mere autonomi og klare forventninger om aktiv inddragelse i beslutninger og en mere venlig og empatisk vekselvirkning med lægen (521, 522).

Patienter lever dynamiske liv, før de møder lægen første gang og livet med sygdom foregår i faser, hvor både patientens egen oplevelse sammen med lægens engagement, eller tab af samme, påvirker patientens mod på livet med sygdom. Det er ikke altid lægen, patienten eller de pårørende er enige med hinanden om, hvilken fase patienten er i og det kan skabe en utilsigtet sårbarhed, hvis der er alt for divergerende og asynkrone

opfattelser, fordi det påvirker den støtte, patienten tilbydes, uden at patienten helt er orienteret om, hvornår lægen eller pårørende mener, at patienten går fra en fase til en anden – eller tilbage igen. Se fig. 10. De faser som sundhedsprofessionelle opstiller, og ordner deres tilbud efter, er ikke naturlige faser for patienter, der uden at vide det kan bevæge sig over i en anden fase med andre muligheder, forventninger og krav. Er patienten ikke klar over at de skifter fase, fra akut til kronisk, fra kronisk til døende, fra fysisk syg til mentalt handicappet – så kan det skabe sårbarhed. I det tidligere beskrevne eksempel med lægen hvis kræft ikke blev helbredt blev lægepatienten sårbar da hans lægekolleger mistede interessen for ham.



FIGUR 11. PATIENTLIVETS FASER OG DE TILKNYTTEDE BEHANDLINGS OG PLEJEFASER

Patient-*empowerment* (egenomsorg) er ikke noget, læger *gør* ved patienter, når vi vil være søde og har god tid. Empowerment er noget patienter forventer og det opstår, når de i praksis får ansvaret for deres egen sygdom og behandling. Når de er kritiske i dialogen og når de tør tage selvstændige beslutninger, på deres egne præmisser (523). Men lægen inviterer ikke patienten ind sin klinisk-biologiske beslutningsproces, mens patienten tavst bedømmer lægens humane kompetencer: Er han/hun sød? Er han/hun til at stole på? Er han/hun dygtig nok? Er han/hun indstillet på at forstå mig? Der udspiller sig tavst 2 uafhængige og divergerende, kognitive processer i samme rum. Begge forløber med den falske præmis, at de selvfølgelig har samme mål. Udfordringen er, at få de to processer til at forløbe åbent og i samspil mellem læge og patient. Patienter gør det, de er bedst til, og de føler deres adfærd og symptomer er rationelle. Lægen får dermed en professionel opgave med at få belyst de præmisser, der fører til, at patienten lever med og oplever egen sygdom. Dét kræver motivation, professionel nysgerrighed, faglig empati og følelsesmæssig intelligens.

Doctors tend to have a fierce commitment to the rational. . . . If

there is a credo in practical medicine, it is that the important thing

is to be sensible.

(Atul Gawande)

PATIENT NAVIGATION MELLEM DEN GODE OG DEN DÅRLIGE LÆGE

Hvis der er noget der går igen i de to antologier med digte og essays om digteres egne sygdomme "Articulations: the Body and Illness in Poetry" og " Shaping the Fractured Self: poetry of chronic illness and pain", så er det at alle digterne husker én ting: lægens ansigt, da de første gang blev præsenteret for deres ødelæggende diagnose og dens katastrofale sociale og fysiske følger: var det medlidenhed, ligegyldighed, bagatellisering eller et overbærende smil? Sygdommene rækker fra Sjøgren, over Multipel Sklerose, Meniére, til sjældne lidelser som akromegali og postural ortostatisk takykardi. Sygdomme, der på trods af at de kræver resiliens, mod og målrettethed, overleveres med lægens slet skjulte ligegyldighed og et overbærende smil (524). Sygdommene og den måde de italesættes af lægen former patienten, der ofte selv må samle og klinke skårene efter det initielle shock og i nogle tilfælde kommer styrkede ud af det:

If I was ceramic I'd be kintsukuroi,

Pottery which has been knocked,

Dropped, broken into shards then

Mended with gold or silver lacquer,

A delicate meander of liquid gold

Flowing into the breach

*(*Axiology af Anne M. Carson)

Der anvendes store mængder tid og ressourcer på at fremme diagnostiske værktøjer og farmakologisk og kirurgisk behandling. Manglende opmærksomhed på de mere basalt menneskelige kvaliteter af behandling og pleje sammen med øget specialisering og forkortet tid til læge/patient-samtaler har påvirket patienters oplevelse, uden at vi helt ved hvordan. For at forhindre forskelsbehandling af de mest sårbare patienter (og dermed øge kvaliteten af deres behandling i sundhedsvæsenet) er det derfor vigtigt at undersøge interaktionerne mellem konventionel biomedicin og effekten af rammer og kontekst for især sårbare patienters møde med sundhedsvæsenet. Med hensyn til sårbare patienter er der grund til særlig opmærksomhed på de mange studier, der over årtier har vist den samme effekt af social afstand mellem læge og patient: jo længere oplevet social afstand, jo mere utilfreds er patienterne med lægen og jo ringere behandlingsresultater får man (181, 525-530). Meget få studier handler om netop værdien af følelsesmæssig og kognitiv støtte under de eksisterende behandlingstilbud i sundhedsvæsnet (184). Dette er en blind plet i sundhedsforskning, som udelukkende rammer dem, der har mest brug for et bedre udbytte af de behandlingstilbud.

Et meget stort antal studier har over årtier - og indenfor et meget bredt felt af sygdomme – vist, at der er meget at hente ved at arbejde med de relationelle forhold i læge/patient-samtalen, uden at det dog har afspejlet sig i lægeuddannelsen (202, 531-539). Skæve relationer påvirker patientsikkerhed negativt og skaber usikkerhed, mens gode relationer øger compliance og behandlingskvalitet, men de lægelige uddannelser har været for sløve til at opfange patienters tiltagende utilfredshed med de ulige forhold i relationen til lægerne (540). I England har man tilføjet mangel på respekt og tab af værdighed som utilsigtede patienthændelser, der skal rapporteres. Patienter navigerer i en vis grad selv mellem gode og dårlige læger stærkt styret af relationen og oplevet empati (541), mI forordet nævner psykolog og pårørende Ida Skytte Jakobsen hvordan

hun sammen med datteren lavede et system, så datteren kunne score lægerne og dermed føle en vis egenkontrol over læge-patient oplevelsen. en ikke alle patienter er lige heldige eller også har patienterne svært ved at navigere uden at anvende skrøbelige stereotypier (542). F.eks. fandt man i ét studie væsentlige forskelle i kommunikationsadfærd mellem læger uden patientklager og læger med patientklager (543). Sammenlignet med læger, der har patientklager, brugte læger uden klager mere tid på at forklare patienterne, hvad de kunne forvente og på planlægningen af fremtidige kontroller og lægebesøg, de lo mere og brugte mere humor og brugte mere energi på at udbede sig patienternes mening, kontrollerede hyppigere forståelse og opmuntrede patienter til at involvere sig i overvejelserne. Læger uden klager brugte 20% længere tid på rutinemæssige patientsamtaler, end læger med klager. De sundhedsprofessionelle skaber sårbarhed sammen med patienterne og mekanismerne bag bør inddrages i undervisningen på sundhedsuddannelser.

OPERATIONEN LYKKEDES – PATIENTEN DØDE

Kvinden, der fik verdens første ansigts transplantation, begik selvmord, da hun ikke længere magtede at leve med et andet menneskes mund i det lille landsby-samfund, hun boede i, hvor alle kendte og talte om hendes historie (544). Donoren til ansigtstransplantatet havde tilsyneladende også taget livet af sig og det hele blev til sidst for meget for kvinden, der havde udviklet svær depression og flere cancere pga. immun-dæmpende behandling, samtidig med at kroppen begyndte at afstøde hendes nye ansigt. Læger er dygtige – vanvittigt dygtige - til det der teknologi, men forståelsen af patientliv er på stenalderniveau. Vi græder, når teknologien ikke virker som den skal, mest fordi den *burde* virke. Patienterne græder, når det ikke lykkes, fordi de skal leve videre med deres lidelse efter at lægerne har checket ud og overladt patienten til sin egen skæbne. Den førnævnte operationen lykkedes, patienten overlevede, men med et ansigt, der også skulle holde udenfor operationsstuen. Patienter med mærkværdige symptomer driller os, fordi de udfordrer vores faglighed og samtidig bliver vi angrebet på vores ømmeste faglige punkter, objektivitet og evidens, af antropologer og sociologer, der mener at læger udfylder hullerne i deres patientviden med subjektive og fiktive, ja næsten fabulerende sygdomsforklaringer og diagnoser, der minder om alkymistiske inspirationer – noget, der ellers ligger langt fra vores selvforståelse (545). Jo mindre vi forstår af patienternes fortælling, jo mere fantastiske forklaringer kommer vi op med, mens patienterne (for)tvivler og de pårørende rynker øjenbrynene. Vi skal jo stille en diagnose og de utålmodige politikere strammer konstant tidshorisonten af hensyn til de endnu raske vælgere (546). Patienterne skal tages meget mere alvorligt som mennesker på godt og ondt (547). Forholdet mellem læge og patient er udfordret og det har det været længe, men uden at det har afspejlet sig nævneværdigt i lægeuddannelsen udover med kommunikationsundervisning (54). De studerende føler tilmed, at kommunikationsundervisningen er præget af produktionstankegang (548). Der ér stadig et missing link. Kommunikation ses som lægens (måske eneste) værktøj til at forstå patienten. Med andre ord et værktøj, der regulerer, *hvordan* man taler med patienter, men ikke *hvad* der tales om, hvilket *fokus* der skal være, eller hvornår patientfortællingen starter og slutter. Lægen bestemmer, som det er nu, hvornår patientens historie starter i lægelig forstand og hvornår patientens historie slutter i lægelig forstand. Og heri ligger der en sårbarhed, for patienterne er sjældent klar over, hvor aktivt lægen udvælger den tidsperiode og de symptomer, de finder lægeligt relevante. Patienten træder ind ad lægens dør med en oplevelse, der strækker sig langt tilbage i tiden og som er et produkt af en lang række af interaktioner med omgivelserne og det er en oplevelse, der fortsætter med at blive bearbejdet og ændre sig efter den i denne sammenhæng meget korte lægesamtale. Det er en lægekunst at fornemme patientens samlede oplevelse (ikke bare den umiddelbare, der præsenteres i samtalen) – næsten som John Dewey beskriver, at kunst er en oplevelse, der er større og mere kompleks end det umiddelbare kunstværks udtryk (549). Den verden af værdier og præmisser, som kommunikationen udspiller sig i, er fremmed for os. Og gennem det uformelle curriculum blandt læger har vi lært, at detaljeret viden om patienten vil korrumpere vores neutralitet og troværdighed: Hvis patienter græder, har vi tabt overblikket og hvis patienter stiller spørgsmål, er det fordi, der er afsat for meget tid.

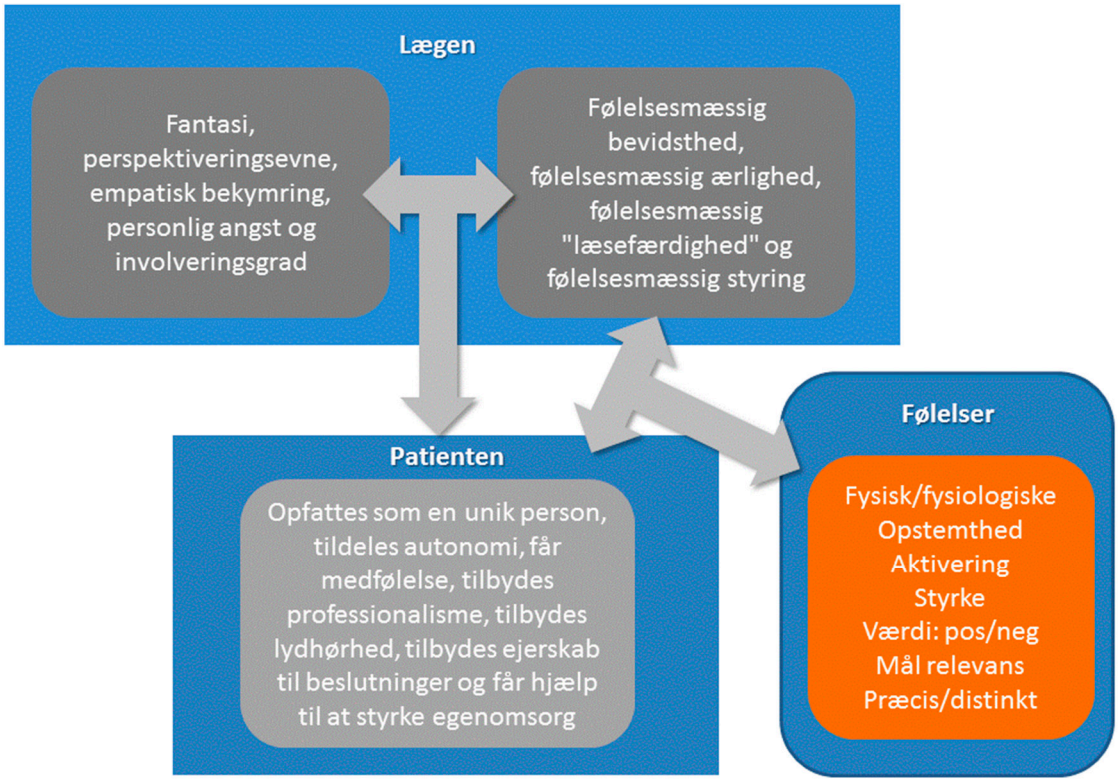
INTELLIGENTE FØLELSER OG SELEKTIV KLINISK HUKOMMELSE

Lægen Siddhartha Mukherjee skriver i en blog i New York Times (*The Rules of the Doctor's heart*), at de ældre læger lærte de yngre læger, at "En grædende læge er en ubrugelige læge – man kan ikke lave en øjenundersøgelse, hvis lægen selv har våde øjne"(550). Men da han møder en patient, som også er kollega, og som har en svær hjertesygdom, får han tårer i øjnene. Patienten, der er læge, afventer hjertetransplantation

og Siddhartha sætter alt ind, for at det skal lykkes. Patienten får imidlertid feber, samtidigt med at der er et muligt donorhjerte, og Siddhartha føler, at det er hans skyld, at patienten fik feber og dermed ikke var kandidat til donorhjertet. Patienten døde dagen efter. Siddhartha citerer forfatteren Viet Thanh Nguyen for at sige, at "All wars are fought twice, the first time on the battlefield, the second time in memory"(551). Læger genoplever alle patienter to gange: første gang på sygehuset/I klinikken og anden gang i erindringen. Alligevel er de fleste patienter kun flygtige, ureflekterede erindringer, mens en skattet lægekollega, hvis liv man kunne have reddet, sidder fast i erindringen og bringes med til næste patient. Mens tømrermesteren har en en fælles "grædemur" med fejlopmålte vinduer og døre til skræk og advarsel for lærlingene, så har lægen en stærkt personlig grædemur, som ingen kan se. Læger går ureflekterede ud af de fleste patientsamtaler, hvor de mest fejlslagne af dem placeres usorteret op ad den personlige grædemur, men da læger sjældent drøfter dem med andre forbliver de uforklarede "fejlmålinger", som nager uden at lægen helt kan sætte ord på hvorfor – læger mangler metoder til systematisk selvrefleksion. Læger går ureflekterede ud af samtaler der forløber "normalt", men husker med vrede de negative oplevelser med patienter. Læger har en overvægt af negative erindringer fordi de ikke lærer at gentænke de gode samtaler. Carl-Magnus Stolt forklarer, at hvis man vil betragte og respektere patientens integritet, må man acceptere, at døden er et alternativ og at behandling ikke er fuldkommen. Man er også med til at bevare patientens sammenhængskraft ved at vise de følelser, man har som læge. "At græde er at vande sjælen" og følelsesmæssige modsvar er en del af det kliniske arbejde, om man vil det eller ej (17). Mangler der integritet mellem det, lægen siger, og det, lægen gør, mister patienten tilliden. Hverdagen i sundhedsvæsnet er præget af et forudsigeligt kaos, hvor følelser konstant er involveret. Patienter appellerer til personalet og personalet skal prioritere mellem egne og patientens følelser og mellem alle patienters følelser, så deres tid og indsats fordeles hensigtsmæssigt. Men følelsers betydning for de mange 100 kliniske beslutninger der tages i løbet af en dag har aldrig nået til sundhedsuddannelsernes curriculum. Enhver patient og enhver ansat i sundhedsvæsnet er i ethvert øjeblik i en eller anden følelsesmæssig tilstand og deres udtryk, opfattelser, hukommelse og beslutninger afhænger af den øjeblikkelige følelse de har: lige fra angst over stress til frustration, glæde eller sult. Følelser har i sundhedsuddannelserne fået et negativt skær: rigtige læger bruger ikke følelser, de forstyrrer lægens tankerækker og fører til subjektive beslutninger – følelser skal ud af konsultationsrummet, de er uønskede. Men følelser er kommet for at blive og er bedst hånderet ved at blive taget alvorligt, for uagtet at læger har besluttet at de ikke må betyde noget, så er der oceaner af evidens for at netop følelser og de tilknyttede kognitive smutveje alvorligt påvirker lægers objektivitet og dømmekraft fordi læger nægter at se det i øjnene. Når læger er stressede og i tidsnød læner de sig op ad lav-energi beslutninger baseret på hurtigere heuristiske og autodidakte processer. Nogle følelser fører til uopmærksomhed eller bagatelliseringer, andre følelser fører til overbehandling og unødige undersøgelser til skade for patienten. Følelser påvirker kliniske beslutninger på ret forudsigelige måder og hvis læger forstod sammenhængen kunne de i realiteten styrke beslutningsprocesserne bl.a. fordi de ville have en betydeligt mere kvalitets og indholdsbetonet interaktion med patienterne end de har nu. Le Blanc et al har lavet en udemærket grundig gennemgang af modeller for følelser og klassifikation af følelser i forskellige grader af opstemthed og hvordan de hver især potentielt påvirker opmærksomhed, hukommelsesadgang, tankesæt og kognitive smutveje hos læger (552).

Professionel sympati og empati er, udover ærlighed, centrale for patienters tillid til og tilfredshed med deres læge. Empati er de kognitive og følelsesmæssige processer, der binder mennesker sammen og får os til at dele erfaringer og forstå hinanden. Empati er en dialektisk proces mellem følelsesmæssige oplevelser i samtalen og en intellektuel bedømmelse af oplevelserne. Der er en turtagning i empatisk udvikling både som en indre forståelsesproces hos den enkelte samtaledeltager og dels i en kommunikationsproces mellem deltagerne. Ren intellektuel/professionel empati savner det element af medfølelse, som er patienters egentlige drivkraft. De vil helst have empati af menneskelige årsager og i mindre grad af professionelle årsager, men balancen kan ændre sig i takt med sygdommens prognose eller alvorlighed og læger må konstant monitorere patientens præferencer. Man arbejder ud fra, at der er 5 lægelige aktører i relationen mellem læge og patient, som har betydning i den sammenhæng: fantasi, perspektivering, empatisk bekymring, personlig angst og involveringsgrad (553). Andre har fundet, at patienter efterspørger, at lægen sikrer, at patienten 1) opfattes som en unik person, 2) tildeles autonomi, 3) får medfølelse, 4) tilbydes professionalisme, 5) tilbydes lydhørhed, 6) tilbydes ejerskab til beslutninger og 7) får hjælp til at styrke egenomsorg (554). Man taler i forbindelse med disse faktorer om vigtigheden af, at læger har en veludviklet følelsesmæssig intelligens, der består af fire hovedkomponenter: følelsesmæssig bevidsthed, følelsesmæssig ærlighed, følelsesmæssig "læsefærdighed" og følelsesmæssig styring (555). I et review af studier af sammenhængen mellem følelsesmæssig intelligens og forskellige parametre i sundhedsvæsnet fandt man at Højere EI havde en positiv effekt på læge-patientforholdet (tre studier), øget empati (fem studier), bedre teamwork og kommunikationsfærdigheder (seks studier), samt på stresshåndtering, organisatorisk tilhørsforhold og lederskab (tre studier) (555, 556). Figur 11 er et forsøg på at illustrere de forskellige

følelsesmæssige faktorer, der potentielt kan komme i spil i mødet med patientens (ofte usagte) krav til lægens indlevelsesevne og facon.



FIGUR 12. FØLELSESMÆSSIG INTELLIGENS OG PATIENTENS FORVENTNINGER

Følelsesbevidsthed er anerkendelsen af følelsernes eksistens. Stefan Zweig beskriver i novellen ”Hjertets utålmodighed” hvordan selvoptagetheden skjuler sig i selv den fineste af alle følelser: medlidenheden (557). Der er, mener Zweig, to slags medlidenhed. ”*Den ene er den svage og sentimentale art, der egentlig ikke er andet og mere end hjertets utålmodighed med så hurtigt som muligt at komme af med den smertefulde følelse, der opstår ved synet af andres ulykke, den lidelse, som ikke er medfølelse, men kun et instinktivt ønske om at forsvare ens egen sjæl mod andres lidelser; og den anden art er den eneste, der tæller, den usentimentale men kreative art, som ved hvad det handler om og er fast besluttet på at holde ud, i tålmodighed og tolerance, til selve grænsen for sjælens styrke og endda længere*”. Følelsesmæssig ærlighed er anerkendelsen og accepten af de følelser, der er til stede, uden fordomme. Følelsesmæssig "læsefærdighed" er evnen til at kommunikere klart med sine følelser. Følelsesmæssig styring/håndtering kan opdeles i to dele: Den første del er kontrollen over vores følelsesmæssige adfærd, hvilket betyder, at vi ikke lader følelser helt styre handlinger, og den anden del af følelsesmæssig styring er evnen til at genkende, styre og omdirigere andres følelser (dvs. at man ikke prøver at få patienter til at undertrykke følelser, men prøver at lette og styrke følelsesudtryk, der kan føre til den helbredsmæssige modstandsdygtighed, som netop sårbare patienter kan have gavn af) (558-560). Manglende følelsesmæssig intelligens er forbundet med lægers udbrændthed, patientfejl og lav patienttilfredshed (561, 562). Man er ikke klar over de præcise mekanismer, men interventionsstudier tyder heldigvis på at lægestuderendes følelsesmæssige intelligens kan optrænes og vedligeholdes med strukturerede træningsprogrammer (563). Der er meget store forskelle i styrker og svagheder i følelsesmæssig intelligens mellem de enkelte specialer, hvilket kan være en udfordring ift. en systematisk ensartet indsats i sundhedsvæsnet (564). Spørgsmålet er om læger vælger speciale efter deres følelsesmæssige ”fenotype” eller om de præges af specialet efter de har valgt det – sandheden er desværre nok en trist blanding af begge muligheder. Der må derfor også være speciale afhængige patienttilgange, der enten opbygger og vedligeholder følelsesmæssig intelligens eller det modsatte – der mangler imidlertid detaljerede studier af baggrunden for forskelle mellem specialerne – forskelle, som kunne give fingerpeg om, hvordan der kan interveneres med større gennemslagskraft i de enkelte lægespecialer.

Balancen mellem lægens ofte noget klarere fornemmelse af patientens tilstand og patientens uklare fornemmelser, giver en skævhed i disses dialog, der kan vække sårbarhed. Uvished omkring patientens tilstand er dog værre for patienten end for lægen – og i sådanne tilfælde kan balancen mellem lægens nærhed og distance bidrage til usikkerhed - og dermed unødvendig sårbarhed. Lægen må vægte indlevelse, nærvær og ærlighed med en vis distance. Man skal med andre ord åbne sit sind, men ikke så meget at hjernen falder ud, som den amerikanske filosog Richard Rorty har sagt. Identifikation er én af de faktorer, der påvirker distancen positivt, men særlige typer af sygdom kan også gøre nærhed for skræmmende fordi de er for voldsomme eller meget tabubelagte (565-567). Snigende kynisme, udbrændthed og følelsesmæssig afstumpning er andre faktorer, der kan flytte balancen mellem læge og patienten hen mod en afkobling og distancering (568, 569).

Individuelle læger adskiller sig i den grad, efter hvor meget information de giver, hvilke råd og vejledninger de giver, hvor meget de udtrykker følelser og hvor aktive, de er, i at give patienten indflydelse. Patienter, der stiller flere spørgsmål og udtrykker mere bekymring og frustration, får mere information og vejledning. Patienter, der er mere affektivt udtryksfulde, fremkalder flere socialt empatiske og følelsesbaserede kommentarer fra lægen. Patienters spørgsmål og meningstilkendegivelser er relateret til uddannelsesniveau og til om lægen inviterer til dialog. Lægelige konsultationsprocesser er i høj grad præget af personlig og gensidig indflydelse fra patienten, der formes løbende af de to deltagendes adfærd og udtryk, der konstant modelleres og tilpasses gensidigt. Men der er en klar social og uddannelsesmæssig slagside i processen, der kan introducere eller forværre sårbarhed (217). Man har påvist, at der helt basalt er to slags læger, med meget forskellig holdning til patientinddragelse, der desuden har meget forskellige patientholdninger: behandler-terapeuttypen og den eksperimenterende type, hvor 71 % af lægerne falder i gruppen med den første behandler-terapeuttype (570). Hvor den eksperimenterende type ser det som en forudsætning for patientinddragelse, at man gør patienten til en del af den kliniske beslutningsproces, så føler behandlertypen (de 71 %), at de mister autoritet og professionalisme ved at inddrage patienter mere end højst nødvendigt. Behandler-lægetypen er desuden distinkt mere bange for at vise usikkerhed og er mindre tolerante overfor tvetydighed i patienters historier. Det hænger sammen med magtbalancen mellem læge og patient, hvor kontrol er vigtig for begge parter (571). Høj kontrol-stil involverer, at lægen stiller mange spørgsmål og konstant afbryder patienten for at sikre sig kontrol over samtaleindhold, forløb og mål (beskrevet som hypokompetence), fordi det er holdningen, at patienterne sjældent forstår, hvad der sker, og som resultat af dette bliver behandlings compliance lav (572).

SAMMENHÆNGSBASEREDE BESLUTNINGER

En anden væsentlig, kognitiv, lægelig proces er det, der er blevet kaldt sammenhængsdrevet beslutningstagning, hvilket er blevet studeret i forbindelse med kliniske beslutningsprocesser, der har ført til diagnostiske fejl. Problemet her er, at læger ofte meget tidligt i en patientsamtale (i sammenhænge hvor symptomer er uklare og sammensatte, hvilket den typisk er hos sårbare patienter) beslutter sig for, hvad patienten fejler. Nogle læger fortolker og ignorerer patientoplysninger, der ikke passer i den diagnose, der giver mening for lægen. Alle informationer, patienten kommer med, fortolkes derfor ud fra informationens grad af sammenhæng med lægens forudindtagede, lidt præmature, diagnose. Lægernes selvoplevede diagnostiske sikkerhed er høj på dette tidspunkt i processen, uanset om det senere viser sig, at de tog fejl (573). Læger, der har begået diagnostiske lægefejl, er:

-mere summariske i deres optagelse af sygehistorier
-selektive i deres udvalg af information,
-selektive i den kognitive bearbejdning af den udvalgte kliniske information
-upræcise og overfladiske i deres udelukkelse af andre diagnoser og
-mindre opmærksomme på betydningen af co-morbiditet

Den hyppigste diagnostiske fejl opstår i en kombination af, at lægen ikke bruger fornøden tid på at lytte til patienten, forsømmer at indsamle al relevant information fra patienten og samtidig bestiller for mange irrelevante undersøgelser, der bidrager til at "forvirre" og forsinke den kliniske beslutningsproces (574-577).

Adskillige undersøgelser af kommunikation i sundhedsvæsenet har bekræftet betydningen af lægens kommunikationsevner (576, 578). Ved at kommunikere med patienten får lægen kendskab til patientens problemer og skaber en terapeutisk relation, der er nødvendig for den kliniske beslutningsproces og behandling - og effekt (579). Kvaliteten af kommunikationen mellem lægen og patienten er en nøglefaktor i effektiv behandling af høj kvalitet. God læge/patient-kommunikation er forbundet med en højere grad af

patienttilfredshed og bedre patient compliance (580). Desuden kan optimeret læge/patient-kommunikation føre til bedre patienthelbred og overlevelse (581, 582).

I et studie, hvor man observerede over 300 kliniske samtaler, så man en høj frekvens af lægeskabte brister/mangler med direkte kliniske konsekvenser (583). De fleste af manglerne kunne klassificeres som en kombination af fem "syndromer", som det blev kaldt:

1. Behandlingsmæssige brister.
2. Uopmærksomhed på de primære informationer (patientens sygehistorie og symptomer).
3. En udbredt stil, hvor lægerne havde for høj samtalekontrol.
4. Ufuldstændig, upræcis journalføring, der udelader patientcentrerede oplysninger og ignorerer psyko-sociale problemer ud over den nuværende sygdom, men har betydning for behandling.
5. Tankeløse patientsamtaler, hvor lægen undlader at opstille de nødvendige kliniske arbejdshypoteser og differentia-diagnoser

Det er åbenlyst, at der er et element af afdelingskultur i hver af de 5 syndromer. Men tilbage står, at de 5 syndromer på hver deres måde kan skabe eller forstærke sårbarhed hos forsvarsløse patienter og der er tale om en blanding af organisations-, afdelings- og individuelle ”kulturer”, som må adresseres ledelsesmæssigt, hvis man vil forskelsbehandling til livs og gøre en indsats for sårbare patienter. Det er det grundlæggende DNA, der er tale om og sårbarhed tackles ikke på det individuelle plan alene – se også kapitel om de sundhedsorganisatoriske faktorer i patienters sårbarhed.

De fleste kliniske studier af, hvad der virker, anviser dog heldigvis også mere simple veje til succes, som den enkelte læge og afdeling umiddelbart kan ændre på. Klinikere, der forsøger at danne et varmt og venligt forhold til deres patienter, og forsikrer dem om, at de hurtigt ville få det bedre, viste sig at være helbredsmæssigt mere effektive end klinikere, der holdt deres konsultationer upersonlige, formelle eller usikre (184).

SÆREGENHED OG KONFORMITET

Alle patienter har en historie at fortælle. Denne historiefortælling har en grundlæggende drivkraft bag sig, der er universel og sandsynligvis langt ældre end lægekunsten kan prale af. Hvis du som læge vil finde ud af, hvor stærk historien er for patienten, skal du bare prøve at afbryde patienter for tidligt i deres fortællinger - som vi alle undertiden gør - og se, hvordan de ofte kæmper for at komme tilbage og fortsætte fra præcis det sted, hvor de blev stoppet. Læger, derimod, går generelt ind i samtaler med patienter på en helt anden måde. Vores bidrag til samtalen er i vid udstrækning, og under et vist tidspres, rettet mod at matche patienternes ord med vores database af kendte beskrivelsesmønstre og symptom-normer. Disse kan være normer for diagnose ('er dette angina pectoris?'), men det kan også være normer for omfang ('hvor meget værre er patientens natlige åndenød?), normer for adfærd ('drikker hun?'), eller normer for behandlingsevne ('jeg spekulerer på, om dette burde forsøges behandlet med en steroidkur'). Mens patienterne måske forsøger at fortsætte med at beskrive og afgrænse deres unikke kropsoplevelser (og tager så meget tid, som de har brug for, til at gøre dette), så er lægens egen almindelige bekymring at finde ud af, hvad de fælles navneordninger i disse historier er og derefter at flytte vores samtaler til en afslutning så hurtigt som muligt. Selvom patienterne i nogle tilfælde har travlt og kun ønsker, at deres læger skal løse opgaven, og lægerne omvendt kan være besatte af nysgerrighed på en persons historie og glemme tidsbegrænsninger, så er uoverensstemmelsen mellem de to stilarter sandsynligvis til stede under de fleste af vores patientmøder. Læger synes at variere meget i deres erkendelse af denne grundliggende uoverensstemmelse. Nogle udøver deres professionelle magt uden skyggen af refleksion og sikrer på en rutinemæssig måde, at den normative, paternalistiske stil dominerer enhver patientsamtale uden afvigelser. Effektivt screener lægen patienternes ord for, hvad der svarer til deres eget begrebsapparat ('blod', 'smerte', 'rygning', 'piller') og nedtoner bekvemt alt det, der ikke passer med begrebsapparatet (584). De fleste læger er sandsynligvis i nogen grad tolerante over patienternes fortællinger, i det mindste i den indledende del af samtalen, men lægerne venter konstant på den først givne mulighed for at bringe den normative stil i spil: et spil, hvis regler og begreber de behersker 100 %. I en ældre, men stadig aktuel artikel, ”The language of attentive care”, sammenlignes to patientsamtaler for at vise, hvordan læger kan gøre patienter sårbare og tvivlrådige omkring deres egne kropsoplevelser, fordi lægen kæmper for at presse konformitet ned over en patientfortælling, der ikke helt har fundet sin endelige form endnu – faktisk er patienten gået til læge for at få hjælp til at færdiggøre fortællingen, hvilket lægen desværre blankt afviser (585):

Patient: *Det er et sted lige her. Det er rigtigt ømt. Men der er også, … ligesom om der er en slags smerte på det sted, men ikke altid. Du ved, … jeg ved ikke … hvad det er … Det kommer og går … jeg har ikke prøvet det før (tårer på vej).*

Læge: *Okay … feber eller kuldegysninger?*

Patient: (overrasket, forvirret): *Øh, nej. Men … Jeg sover ikke om natten og jeg føler mig som en 90-årig om morgenen. Der er så mange tanker …*

Læge: *Okay. Har du haft tynd mave eller noget lignende?*

Patient: (snøfter og græder): *Nu ved jeg ikke … ved ikke, hvad der sker.*

Lægen: *Det skal du ikke bekymre dig om – det er bare en myose. Du virker også stresset. Det er bare det. Du skal arbejde noget mindre og få noget mere søvn*.

Patienten sender en serie signaler til lægen, prøveballoner, som lægen ignorerer eller skyder ned. Man taler om, at læger mangler evnen til at gribe de *windows of opportunity* (sprækker ind i patientens egentlige motivation for at søge hjælp), som patienter tilbyder. Patienten vil gerne have støtte til at finde en god og plausibel patienthistorie – et troværdigt og trygt narrativ, som han/hun kan leve med og præsentere for familie og pårørende uden at skulle skamme sig eller tabe ansigt (586).

Meget tyder på at gode patientsamtaler kræver betydeligt mere end standard kommunikationstræning: lydhørhed, empati og tvetydighedstolerance skal trænes over længere tid og skal vedligeholdes jævnligt (587). Andre har påpeget at hele den kliniske beslutningsproces bør ændre rammer og at læger skal lære, hvordan man skaber plads til en fortælling, forstå samtalens turtagning og teknikken i forhandling af temaer samt koordinere afstemning af fortællingen og den faglig ekspansion af fortællingen i samarbejde med patienten (588, 589).

SÅRBARHEDSSKABENDE LÆGEEGENSKABER

Life is biography and not series of unconnected moments

(Detective Quincy I serien af samme navn)

Lægevidenskaben er udsprunget af to simple tankesæt. Denne ene er den amputationskirurgiske tilgang (fjern det der ikke virker og lap det sammen der er gået hul på) og den anden er den infektiøse tilgang (der er én bakterier, der er årsag til infektionen). Kombinationen af apparatfejls modellen og simple årsag-virknings modeller er basis for al senere lægevidenskab. Desværre har den kombination podet unge lægestuderende med en stræben efter enkelhed og modelleringstrang der breder sig ud over hele deres forståelse og virke. Den stræben efter simpliciteten i sygdomsopfattelsen, der præges af infektioners besnærende enkelhed har vildledt læger. Ideen om at én mikrobe fører til én infektion kan overføres til sygdomme generelt skader især sårbare patienter, fordi der ofte er mange "mikrober" og mange "infektioner" i spil og så falder modellen sammen. De simple tanker i folkesundhed om årsag og virkning er politisk populære pga. deres simpelhed, men er kontraproduktive ifht. den komplekse virkelighed som sårbare patienter lever i og som (sundheds-) politikere har så svært ved at acceptere skal have en plads når man taler om højtspecialiserede sygehusfunktioner. Lægernes og politikernes opportunt forenklede narrativer om sygdommes årsager og behandling skaber unødvendig sårbarhed i forebyggelse og behandling (590). Syndemier, multimorbiditet og sociale co-morbiditeter er sygdommes sociologi, men læger mangler ofte motivation og redskaber til at registrere, analysere og handle på dem sammen med patienten.

Patienter medbringer et mere eller mindre struktureret og delvist afklaret patientnarrativ til lægesamtalen. Måske går de endda ofte netop til læge for at få hjælp til at redigere og strukturere fortællingen og for at søge hjælp med de kapitler, hvor man mangler et plot. Lægen medbringer, i varierende grad, sin

lægekunst, et fortolkningsapparat, nogle retningslinjer og i baggrunden en lidt diffus evidens. Der er blevet argumenteret for at kunsten i den kliniske beslutningsproces ødelægges, når læger udelukkende læner sig op ad evidens og bevidstløst følger retningslinjer ved overapplikation af epidemiologiske fund på den enkelte patient (591). Der er mange dissonanser i det brogede møde mellem meget forskelligartede informationer – og mange måder at organisere informationer på. Der er mislyde mellem den hårde evidens, lægens ekspertise og lægens kunstneriske fingerfornemmelser. Der er også mislyde mellem patientens fragmenterede og famlende narrativ og lægens objektive empiri. Man kunne være fristet til at påstå, at i den bedste af alle verdner er lægens kliniske metode en fortolkningsopgave, der anvender narrative-kompetencer til at finde og integrere den fortælling, der kan forene patientens historie med lægens opfattelse af historien og laboratoriefundene. Kunsten at finde den mindst ringe fælles fortælling (den fortælling alle kan leve med) er det optimale resultat. Kompetencerne til at finde det bedste argument for en klinisk beslutning opnås gennem akkumulering af en velstruktureret "case-ekspertise", som udgøres af drejebøgerne til patienternes fortællinger og kliniske anekdoter. Kunsten opstår dog kun, hvis lægen vel at mærke har en evne til at samle de mest lærerige cases og ordne dem, så de kan tilgås i en slags kognitivmatrice med forskellige "søgeord", og hvis lægen formår at rumme kontradiktoriske eller tvetydige cases. Et overdrevent fokus på evidens oversimplificerer det komplekse, der netop kendetegner sårbare patienter, og nedtoner de relationelle gensidige elementer i kliniske beslutninger og patienters opfattelse af dem (592).

Imidlertid har der i en årrække været stærke evidenskræfter, som har skabt et hierarki, hvor metaanalysen af randomiserede kliniske undersøgelser er i toppen og i bunden står den personlige beretning, anekdoten, den kliniske case, der kun tillades et tålt ophold i hierarkiet, indtil den kan erstattes af evidens af højere kvalitet. Den evidens, der ligger i den enkelte patients vidnesbyrd eller oplevelse, opfattes som smuds på evidenspyramiden og randomiserede kliniske undersøgelser er netop blevet skabt for at gøre anekdoterne helt overflødige (593). Det tragiske er, at læger, selvom mange vil nægte det, grundlæggende tænker evidens som en syntese af komplekse anekdoter i flertal – og på basis deraf formuleres de kliniske randomiserede forsøg. Hvis respekten for evidensen i de individuelle anekdoter ophører og erstattes af forsimplede kemisk rensede kliniske randomiserede forsøg, så er resultatet, som vi også ser det, at mange patienter ikke har det udbytte af behandlinger, som de kliniske forsøg lovede. "Beskidte" patienter fører til "beskidte" resultater, når kompleksitet og sårbarhed screenes ud af forskningen. Sårbare rammes af forskningens forsøg på at gøre sig selv usårbar overfor evidens kritik.

Læger går ofte relativt uforandrede ud af mødet med en patient. Det betyder, at de ikke bliver klogere af mødet, fordi der ikke er indbyggede rutiner for systematisk reflekteret læring. Det er nok én af de vigtige *missed opportunities* for at komme centrale dele af den relationelle sårbarhed til livs. De fleste studier af læge/patient-relationen har ensidigt fokus på, hvad patienten synes, lægen skal kunne. Kun sjældent beder vi læger reflektere over deres egen praksis og indflydelse på relationen med patienter. Meget tyder på, at effektiv kommunikation mellem læge og patient kræver, at læger bliver mere opmærksomme på de kontekstuelt betingede forskelle i kommunikationsstil og at de meget tydeligere opfordrede patienterne til at udtrykke bekymringer og ønsker (594).

Der er veldokumenterede lægeegenskaber, som patienter ofte savner og som kan øge patienters sårbarhed, hvis de ikke er tilstede (580, 582, 595):

- De udviser ikke tydelig interesse for patientens historie
- De udviser ikke respekt for patientens bekymringer eller vilkår
- De bruger ikke non-verbal observation (ser ikke på patienten, observerer ikke, taler hele tiden, og har pauseangst)
- De mangler klar og tydelig opmuntring af patienten til dialog og mere information
- De udtrykker ikke empati
- De er tvetydige og skaber usikkerhed uden at vedgå det
- De er alt for sikre i deres udtryk
- De udtrykker ikke forståelse i deres spørgsmål
- Deres spørgsmål hjælper ikke patienten
- Lægen udviser ikke åbenhed
- Lægen italesætter ikke usikkerhed (men patienten fornemmer den)
- Lægen udviser ikke tydelig samvittighedsfuldhed

Tydelighed, respekt og åbenhjertighed hos lægen er centrale ting for patienter. Læger må gerne være usikre, men de skal kunne tale om det med patienten. Mennesker (i dette tilfælde patienter) bedømmer meget hurtigt andre (i dette tilfælde lægen) på 2 parametre: Kan jeg stole på denne person? (varme-empati) og Kan jeg få respekt for denne person?? (kompetencer) (596). Hvis lægen ikke lykkes på de to punkter, kan det farve og styre resten af samtalen i en retning, der er skadelig for især sårbare, der måske ikke har overskuddet til at

styre samtalen tilbage i en bedre retning. Patienten Brian Boyle har beskrevet en række af de situationer, hvor læger let kommer til at gøre patienter sårbare, hvor lægen børe huske (597):

-
- At træde ind i en patients liv betyder, at man respektfuldt træder ind i de pårørendes liv: lyt, giv plads, vis din omsorg, inddrag dem.
- Du må ikke bære nag (!), når du forlader én patient - og før du ser den næste, skal du tælle til 10, rense hjernen & indstille dit *mindset* på en helt ny situation, der intet har med den forudgående patient at gøre.
- Lyt (!), selvom du ikke aner, hvad du skal gøre. Måske kommer løsningen fra patienten eller en pårørende – i en lille detalje, du har overset.
- Hvis du ikke har et svar, så giv patienten tiden til samtale. Del din tvivl(!) - patienter er mest trygge ved ærlige læger.
- Læs journalen, inden du møder patienten. Patienter siger det ikke, men de mister tillid, når læger fejler på detaljer, som patienten finder vigtige
- Når du er færdig med *dit* lægearbejde, er det tid til at hele *mig* (mennesket).

Udover de oplagte svagheder i læge/patient-relationen, er der desuden mulighed for svagheder, der opstår som følge af lægens tiltagende skærmfokus. På grund af den elektroniske patientjournal er der nogle lige så faretruende, men mere snigende, faglige forvitringsprocesser i spil, der opstår som følge af hyperspecialisering på sygehuse. I undersøgelsen i Region Syddanmark fik vi flere eksempler på "neutral" lægefaglighed, hvor man f.eks. kun bestiller blodprøver, der er direkte af betydning for specialets organ (f.eks. hjerte eller nyrer). Andre påpegede i samme undersøgelse, at der er afdelinger, der lader patienterne selv udfylde en skabelonjournal hjemme (hentes på internettet), men der er ingen sundhedspersoner, der læser patientens selvudfyldte journal, der alene tjener et uklart, formelt-juridisk formål. Flere sager i pressen har dokumenteret, at læger på sygehuse legitimt kan forsvare sig med, at de kun læser notater, der har direkte specialerelevans (598). Det er en bekymrende udvikling, der ret præcist rammer dobbeltdiagnosticerede, multisyge og andre sårbare patienter. Der var to lægelige specialer i 1920 – nu er der over 126, men patienterne er de samme (bare lidt ældre, har flere sygdomme, multiple samtidige behandlinger og langt flere potentielt farlige behandlingsinteraktioner). Hvis man ledelsesmæssigt accepterer, at læger må undlade at tage stilling til betydningen af co-morbiditet, medicin interaktioner og potentielle risici ved operation, så skal der etableres et patientsikkert, klinisk back-up-system. Ved at acceptere "neutral" lægefaglighed accepterer man ledelsesmæssigt, at sundhedsvæsnet bidrager til at forstærke sårbarhed hos patienter, der ikke selv er i stand til at sikre, at alle informationer er til rådighed for lægen.

RESPEKT OG FRIKTION SOM DRIVMIDDEL FOR SAMPRODUKTION

I learned that listening is not only about waiting, but it's also learning how better to ask questions

(Jacqueline Novogratz, Antropolog)

Den fælles beslutningstagning mellem patienten og lægen bygger i høj grad på respekt, men som det er vist af Heidi McLeod, omfatter det respekt for personen bag patienten og klinikeren (som personer i en meget bredere sammenhæng end det enkelte simple kliniske møde). Der er følelsesmæssige aspekter af respekt, der formidles gennem en samtidig følelse af, at samtalen og dens rammer er "behagelige", en følelse af "lethed" i samtalen og den gensidige forståelse, samt at mødet foregår i en "ikke-truende" atmosfære. Respekt beskrives af både patienter og læger som værdifuldt for begge deltagere i samtalen med hensyn til at sætte individualitet i højsædet (dvs. at se patienten og lægen som personer i en bredere social sammenhæng end den sygdomsrelaterede), mht. fremhævelse og tilskyndelse af patientens evne til at påvirke eget helbred og beslutninger om deres behandling og værdsætte og med henblik på at begge parter føler sig komfortable med den kliniske beslutningsproces. Der er altså ikke tale om øjebliksrammer og øjebliksкompetencer, men om en gensidig proces, der bygger på respekt og venlig vekselvirkning (599).

Den gensidige proces drives af lægens ønske om at forstå patienten og patientens ønske om, at lægen skal forstå patientens historie så godt, at patienten kan blive rask. Processen bliver dermed en blanding af professionel empati, patientens følelser/oplevelser og så friktionskraften mellem de to. Der opstår

hele tiden justerede, helt nye, bedre eller anderledes forklaringer gennem friktion mellem lægens og patientens virkeligheder. Nogen gange er det produktivt, andre gange er det kontra-produktivt. Omdrejningspunktet er friktionen imellem de to snitflader i samtalen. Antropologen Tsing forklarer friktionsbegrebet således:

> *"[It is] the awkward, unequal, unstable, and creative qualities of interconnection across difference. A wheel turns because of its encounter with the surface of the road; spinning in the air it goes nowhere. Rubbing two sticks together produces heat and light; one stick alone is just a stick. As a metaphorical image, friction reminds us that heterogeneous and unequal encounters can lead to new arrangements of culture and power*" (600) .

En passende, gensidig friktion sænker farten, så begge parter kan følge med. Men er der ikke friktion, mødes hjulene ikke med asfalten, så mødes pindene ikke og så opstår der ingenting – samskabelsen stopper eller kommer aldrig i gang (601, 602).

RESPEKT OG SÅRBARHED

Respekten for patienten er central for patienten, men hvor meget respekterer læger deres patienter og hvilke faktorer er afgørende for denne respekt? I et studie af læge/patient-samtaler undersøgte man forholdet (603). Lægernes vurdering af respekt for patienten varierer meget blandt de enkelte patienter, men er primært forbundet med kendskabet til patienten snarere end socio-demografiske egenskaber. Lægerne var stærkt enige om, at de havde stor respekt for 34 % af deres patienter, var moderat enige om at de havde en vis respekt for 45% af patienterne og var uenige i, at de havde respekt for 21% af deres patienter. Lægerne rapporterede højere respekt for ældre patienter og for patienter, de kendte særligt godt. Niveauet af respekt, som lægerne rapporterede, var ikke signifikant forbundet med patientens køn, etnicitet, uddannelse eller helbredstilstand. Den var heller ikke forbundet med lægens køn eller antal år i praksis. Patienterne var kun i et vist omfang enige i lægernes bedømmelse og havde en tendens til at overvurdere lægens respekt.

Der er et komplekst forhold i læge/patient-kommunikation. Læger opfører sig forskelligt overfor patienter fra forskellige sociale lag og patienter kommunikerer forskelligt med deres læge, afhængigt af deres egen sociale status og deres oplevelse af lægens interaktion med dem (604). Nogle patienter er nødt til at have en eller flere støttepersoner bare for at få samme behandling som andre patienter, fordi nogle læger skaber kliniske barrierer for patienter med lav social status, og patienterne må selv, hvis de kan, skabe sammenhæng og kvalitet med hjælp fra venner og familie (605). Sårbare patienter klager oftere over, at lægen ikke forklarer tilstanden og behandlingen klart nok og på en måde, de kan forstå (606). Lægens kommunikative adfærd er tæt relateret til - og styret af - patientens kommunikative stil og patientens personlige eller sociale egenskaber (607). Læger skal være opmærksomme på forskellene i den information, de giver, og på, hvordan de involverer patienter fra lavere sociale klasser i sygehistorien, såvel som i afklaringen af de bagvedliggende årsager til sygdom. Læger skal være opmærksomme på de holdninger, de har over for patienter, og skal løbende være opmærksomme på, hvordan deres følelser (f.eks. respekt) kan påvirke deres beslutningsadfærd på en måde, der opfattes som sårende af patienterne (608, 609).

DEN SÅREDE TERAPEUT

Læger bør rutinemæssigt overveje muligheden for, at bevidste eller ubevidste stereotyper kan påvirke deres kliniske beslutninger, herunder deres kommunikationsstil. Læger bør opfordre patienterne til at diskutere deres bekymringer og stille spørgsmål og de bør lytte aktivt. Der slæbes mange fordomme med ind i patientsamtalerne og mange læger er en del af en ureflekteret hjælpekultur, der er porøs, fordi lægen kan blive ramt, hvis patienten ikke er ærbødig overfor hjælpen. Lægen bliver da en såret terapeut med en påvirket dømmekraft (610). Patienterne har en vis styrke til at kontrollere kommunikation under samtalen og påvirke lægernes kommunikative adfærd. Sårbare patienter synes imidlertid ikke i samme grad at være i stand til at udøve denne kontrol over samtalens rammer og indhold. Det ser ud til, at ikke kun patientens personlige karakteristika, men også deres kommunikations stil, har en indflydelse på læge/patient-kommunikationen. Derfor er det vigtigt aktivt at give patienterne større selvværdighed og at lære dem at udtrykke deres bekymringer og præferencer (611). Læger har brug for både kommunikationsfærdigheder, tid i konsultationen

og kendskab til deres patienter for at kunne bestemme på hvilke tidspunkter, ved hvilke sygdomme og på hvilket niveau, deres patienter ønsker at være involveret i beslutningsprocessen (612).

DEN BESVÆRLIGE PATIENT OG MÆRKVÆRDIGGØRELSEN

Allerede i 1980 foreslog American Medical Association i en leder i *Archives of Internal Medicine*, at læger burde have et fag, som kunne knytte lægers interesse i patienten som person sammen med den kliniske beslutningsproces (613). Et fag, som skulle oversætte den enorme viden, der allerede findes indenfor psykologi, sociologi og antropologi, til et fag, som ville kunne fange lægers interesse og forståelsesramme: patientologi. Lederen var en kommentar til en undersøgelse, der havde vist at yngre læger overså alvorlige compliance problemer hos 3 ud af 4 akut-indlagte patienter (614). Samme undersøgelse viste også, at lægerne overså væsentlige psykiske helbredsproblemer hos 1 ud af 3 indlagte og overså betydelige sociale begivenheder, der havde påvirket indlæggelsen hos 3 ud af 4 indlagte. Og det var ikke lægernes tidspres eller arbejdsforhold, der afgjorde det, men at de ikke havde den nødvendige viden og de nødvendige kompetencer. Her 36 år senere kan vi stadig, teoretisk set, tale med patienterne ud fra en bedre teknik, men vi taler stadig ikke systematisk med patienterne, om det der oftest er kernen i deres sygdom: psykiske, sociale, økonomiske og eksistentielle udfordringer. I en norsk undersøgelse følte læger i 1 ud af 3 samtaler med en patienten, de ikke kendte i forvejen, at de manglede nødvendig social baggrundsinformation om patienten (615). Sammenhængen mellem biologi, psykologi og sociale faktorer er enten fjern raketvidenskab eller ligegyldig for os. Vi har stadig ikke værktøjer til at forstå patienterne i deres egen ret og på deres egne præmisser, vi forstår ikke fuldt ud deres relation til sygdom, til læger eller andet sundhedspersonale og vi insisterer stadig hårdnakket på, at vi er objektive, mens psykologer, sociologer og antropologer i årevis har påvist, at vi aldrig er det og at vores handlinger er mere drevet af følelser end fornuft. Det skal vi råde bod på gennem systematisk undervisning på lægestudiet, skrev de i 1980, men ideen forblev på papiret og ingen lægeskoler hørte eller tog opfordringen alvorligt - måske fordi vi slet ikke har lægelige eksperter i patientologi og måske fordi medicinstuderende ville være tvunget til at høre på bløde akademikere, der nok ville få svært ved at fastholde en læges 5-minutters attention span. I sin blog om *'doctors phishing for phools*' beskriver den tidligere BMJ redaktør Richard Smith, hvordan nogle lægetyper fisker efter (eller ligefrem skaber) mærkværdige og forvirrede patienter gennem ureflekteret overdiagnosticering og overbehandling (616). Det er ikke blevet undersøgt nærmere men det giver mistanke om at visse lægetyper i selve deres interaktion med patienten, og de efterfølgende kliniske beslutninger, kan skabe forvirrede sårbare patienter. Et andet fund der peger i samme retning er påvisningen af at nogle familielæger, langt hyppigere end andre læger, oplever at deres patienter udebliver fra de sygehusundersøgelser som lægen har henvist dem til (617). Se også særskilt afsnit om strukturelle årsager til patienters udeblivelser.

Besværlige patienter er hyppige, hvis man spørger praktiserende læger. I en ældre undersøgelse af 12 praktiserende læger blev lægerne bedt om at vurdere 722 patientsamtale og man fandt, at 30 % af samtalerne vakte én eller flere negative følelser hos lægen, såsom: skyld, skam, frustration eller utilfredshed. Der var størst risiko ved psyko-somatiske symptomer og patienter med kort skolegang/lav social klasse – dvs. sårbare patienter (462). Andre undersøgelser har fundet at 10-15 % af lægesamtaler bliver scoret som involverende en "besværlig patient". Oftest er der tale om patienter, der lider af psykopatologi eller personlighedsforstyrrelse, dvs. igen: sårbare patienter, hvor lægen mangler tid og kommunikative kompetencer til at opnå en fair relation (207). Der er derimod ikke tale om medicinsk svære tilfælde, men om patienter, der af lægerne får følgende prædikater: krævende, aggressive, voldsom, ubehøvlede, søger sekundær gevinst, uspecifikke klager, psykosomatiske klager, gentagne u-produktive lægesamtaler. Studier har vist, at jo ældre lægen er, desto færre patienter opfattes som besværlige, og den medierende faktor synes at være, at der med alderen kommer et bredere normalitetsbegreb og mere "rummelighed". Besværlige patienter er hyppigere udsat for diagnoseforsinkelser og fejldiagnoser end andre patienter (618). Empati, ikke-dømmende lytten og en aktiv, tydelig tolerance er elementer, der har vist sig at have en positiv behandlingsmæssig effekt gennem mere ligelig dialog (477).
Hyppige relationelle lægelige årsager til at patienter bliver unødvendigt besværlige og sårbare (479, 619, 620):

- Der afsættes ikke fornøden tid og kræfter til at lytte og kommunikere. Det betyder manglende opmærksomhed på, hvordan patienten bliver mødt og placeret, hvordan samtalen initieres og hvordan der vedligeholdes øjenkontakt, passende kropssprog, opnås enighed, brug af 'åbne' i stedet for 'lukkede' spørgsmål og overvejelser om, hvor og hvornår samtalen skal afbrydes.
- Patienten opfattes som årsagen til suboptimal kommunikation.
- Lægen mangler uddannelse og kompetencer i kommunikation.

- Lægen bliver vred.
- Lægen virker tydeligt forhastet og irriteret.
- Lægen er ikke opmærksom på følelsesmæssige ”triggere”
- Lægen er ikke opmærksom på effekten af arbejdsrelateret stress, burnout-symptomer i samtalen
- Lægen er ikke opmærksom på personlighedsforstyrrelser og subklinisk psykisk sygdom hos patient eller pårørende.
- Lægen er ikke opmærksom på tværkulturelle modsætninger, misforståelser og behov
- Lægens stædig fastholden af en enkelt diagnose på et spinkelt grundlag, der gør, at muligheder for multiple diagnoser bliver ignoreret
- Lægen opfatter psykosociale problemer som irrelevante for diagnose og behandling (”Det er ikke mit bord”).
- Lægen mangler accept af, at nogle symptomer ofte forbliver uforklarlige.
- Lægen diskuterer ikke "vanskelige" patienter med kolleger eller eksperter.
- Lægen afviser kategorisk patientens ønske om *second opinion* eller ”ekspertvurdering”.

REGELBRUD OG FLØJLSHANDSKER

Børn, der vokser op med multiple, negative barndomsoplevelser i urolige familieforhold med sporadisk, svag reguleringsstøtte, risikerer af samme grund at mangle kendskab til symptomer og deres fortolkning og den adfærd der er knyttet til dem, eller at tilegne sig en ”forkert” eller afvigende forståelse af reglerne for symptomer (se afsnit om patienters symptomregler). Hvis voksne mangler et solidt, forudsigeligt socialt netværk, kan de ligeledes tilegne sig en skæv forståelse af symptomreglerne og dermed er fundamentet skabt for en sårbar og besværlig patient. For eksempel kan reglerne om hyppighed være særligt prevalente i sociale sammenhænge, hvor mange er rygere, storforbrugere af alkohol eller overvægtige – hyppigheden snyder sårbare patienter til at normalisere og bagatellisere sygdomssymptomer, der i andre sociale sammenhænge oftere vil lede til at søge lægehjælp. Det samme gælder for symptomer som stress, stereotypier etc. Patienter, der ikke følger ”reglerne”, er besværlige og deres symptomer opfattes af lægerne som ”mærkværdige” og deres anderledes måde at fortolke og prioritere deres symptomer risikerer at forvirre lægens ”normale” kliniske beslutningsprocesser. Mari Holen beskriver denne relation i sin PhD om patientinddragelse: ”patienter, der er for passive eller forkerte i disse processer, bliver subjektiveret som problematiske, egenrådige, modvillige, svage, passive, besværlige osv. Hospitalet som institution er så at sige afhængig af, at patienterne er aktive medspillere i opretholdelsen og reproduktionen af de institutionelt betingede normer” (117). Holen har bemærket, hvordan mærkværdiggørelse af patienten er en klinisk undtagelsestilstand, der medfører, at patientens måde at praktisere patient på kan ses som *så* problematisk, at det giver sundhedsvæsenets ansatte særlige professionelle beføjelser: Der sættes rammer op, fløjlshandskerne tages af, der laves særaftaler om husorden og patienten får et label som uberegnelig, udenfor rækkevidde og husets vanlige regler & rutiner må gerne bøjes. Gennem etableringen af forestillingen om ”den normale patient”, der opfører sig sødt, venligt og forudsigeligt, kan ekskluderingen af andre patienttyper opretholdes (118). Hvis man ikke har blik for normaliseringens konsekvenser, vil patienter, der falder uden for normalitetsbegrebet, udover deres synlige sårbarhed blive pålagt en ekstra svær usynlig sårbarhed. Patienter i denne kategori skal gøre en særlig ekstra indsats, hvis de igen vil modtages indenfor de normale regelsæt. Det giver anledning til diagnose og behandlingsforsinkelser. Diagnoseforsinkelser er særligt hyppige blandt unge, ældre, etniske minoriteter og psykisk syge (621). Sårbare patienter har en højere risiko for at blive indlagt akut med en sygdom i et senere stadie end andre patienter, uden at der er tale om forskel i patientforsinkelser eller adfærd før indlæggelsen (622).

SÅRBARES VÆRSTE FJENDE: POINTSYGDOMME

Særligt sygdomme, der kommer snigende, og sygdomme, der varierer I intensitet, sygdomme, der kræver tilstedeværelse af en række symptomer, og sygdomme, der kræver særlige specialister eller undersøgelser, er forbundet med større forsinkelser, når der er tale om patienter med kortere skolegang eller lavere sociale klasser. Samtidigt er den kliniske usikkerhed i forbindelse med disse sygdomme meget tydelig for patienterne og det spiller måske en større rolle i den relationelle sårbarhed, end læger forestiller sig (621, 623, 624). Læger mangler de nødvendige kompetencer til at håndtere denne type sygdom hos sårbare patienter, der udtrykker sig tvetydigt, vagt eller usammenhængende. Patienter, der ikke har kommunikativ styrke til at

sandsynliggøre sygdom eller en sammenhæng i deres symptomer, risikerer at lægen diskvalificerer dem som patienter.

IMPLICIT BIAS OG DEN BESVÆRLIGE, MÆRKVÆRDIGE PATIENT

Mærkværdiggørelse af patienter er en slags overlevelsesmekanisme for de sundhedsprofessionelle, når de møder patienter, der ikke umiddelbart tilpasser sig patientrollen, dvs. patienter, der ikke bliver "passende" og ikke "tager ansvaret på sig". Mærkværdiggørelse fritager kollektivt de ansatte for et ansvar, der i stedet placeres hos den ofte uvidende patient, der selv må tilkæmpe sig og gøre sig fortjent til fornyet adgang til de ansattes opmærksomhed og omsorg. Mærkværdiggørelse er en klinisk undtagelsestilstand, der medfører, at patientens måde at praktisere patient på kan ses som problematisk i en kategori, der giver de ansatte nye beføjelser: regler & rutiner må bøjes, der sættes rammer op, fløjlshandskerne tages af, der laves særaftaler om husorden og patienten får et label som uberegnelig, udenfor rækkevidde. Diagnosen "besværlig" medfører, at patienten ikke får andet ud af sine forsøg på at kæmpe sig ud af denne rolle end *endnu mere besvær*. Den besværlige patient freder sundhedsvæsenet fra kritisk at udforske eller variere sin egen professionelle kultur, vaner og rutiner.

Mari Holen skriver i konklusionen til sin PhD om patientinddragelse:

> *"… at der hele tiden opstår situationer, hvor de professionelle enten internt eller i samspil med patienterne forhandler om, hvad der skal ske. Selv om de professionelles handlerum i høj grad er præget af implicitte normer, så viser mine analyser, at de samtidig rummer muligheder for at finde forskellige former for løsninger, også løsninger som de professionelle som udgangspunkt ikke er enige i, men som er ønsker fra patienterne.(…) En forudsætning for et mere åbent handlerum for de professionelle kan således synes at ligge i en større bevidsthed om de professionelles forståelses- og fortolkningsrammer af patienterne, der som sagt er præget af forskellige normer. Disse normer er, som vist i mine analyser, også linket på differentierede måder til bestemte rationaler, herunder videns forståelser. Interessant er det, at den viden, der trækkes på, hovedsagligt er medicinsk viden. I alle de diskussioner, jeg har været vidne til i afdelingen, har jeg næsten udelukkende oplevet den medicinske viden som ekspliciteret og betragtet som viden. Samtidig foregår der (..) en række vurderinger af patienten, som rækker ud over et medicinsk rationale, og som, i relation til at den medicinske viden har forrang, kommer til at få en position som værdier, personlige præferencer eller refleksioner man altid kan diskutere.(…) En nærmere analyse af hvilke videns forståelser, de professionelle trækker på, ville sikkert kunne identificere, at der eksisterer andre former viden end den strengt biomedicinske i afdelingen. Alligevel er det paradoksalt, at de professionelle i et sundhedsvæsen, der hævder at bygge på evidens, på samme tid reproducerer den medicinske viden som ikke bare den vigtigste form for viden, men også den viden der er, samtidig med at diskussionerne med og om patienterne i den grad også indbefatter andre aspekter end det rent medicinske. Det kunne pege på, at omgangen med patienter bærer præg af implicitte normer blandet med personlige præferencer, som dermed ikke er noget, der diskuteres åbent i afdelingerne. Dette er måske mindre problematisk for patienter, som betragtes som søde, gode eller vellidte i afdelingen, men kan omvendt bidrage til yderligere stigmatiseringer af problematiserede patienter, fordi den faglige sparring er mindre substantiel og selvkritisk, når forhold ud over det rent biomedicinske skal behandles. det at blive til som patient en yderst kompleks affære, som samtidig er formet af nogle ganske bestemte rammebetingelser. At blive passende handler grundlæggende om at tage ansvar som patient, ikke bare for egen sygdom og sundhedssituation, men også for hospitalet som institution. Hvad det vil sige at være ansvarlig patient er ikke altid oplagt.*"

PATIENTERS SELVOPLEVEDE BEHANDLINGSBYRDER

Multimorbiditet bliver mere og mere almindeligt: 42% af patienterne har en kronisk tilstand, og 23% har flere kroniske sygdomme. Endvidere må multimorbide patienter og deres læger kæmper for at skabe balance

mellem fordele og risici ved flere anbefalede behandlinger. Faktisk kan læger blive fristet til at fokusere på de enkelte sygdomme og følge kliniske retningslinjer dedikeret til én sygdom af gangen, men denne fremgangsmåde kan føre til overbehandling og utilsigtede konsekvenser. For eksempel skulle en læge iflg. de kliniske retningslinjer ordinere op til 12 medikamenter til en patient med osteoporose, slidgigt, diabetes mellitus, hypertension og kronisk obstruktiv lungesygdom. Som et resultat (i tillæg til byrden af sygdom) pålægges patienter en behandlingsbyrde, der er defineret ved den samlede påvirkning af "arbejdet med at være en patient" på deres funktionsniveau og livskvalitet. Dette arbejde omfatter administration af piller, sygdoms monitorering/hjemmemålinger, lægebesøg, blodprøver, livsstilsændringer og andre handlinger, der er nødvendige som følge af sygdom, og lægges oveni byrderne fra andre arbejdsområder, som patienter og deres pårørende skal gøre som en del af livet (387, 625). Problemet med alle disse sundhedsydelsesopgaver er, at det kræver en betydelig mængde ekstra tid, kræfter og kognitiv indsats fra patienter og pårørende og er forbundet med dårlig behandlings compliance, uafhængigt af sygdommen (626, 627). Andre har kaldt patientens og deres pårørendes skjulte sygdoms- og behandlingsbyrder for det "kroniske hjemmearbejde" (628, 629).

Enhver idiot kan håndtere en krise; det er hverdagslivet der tærer dig op

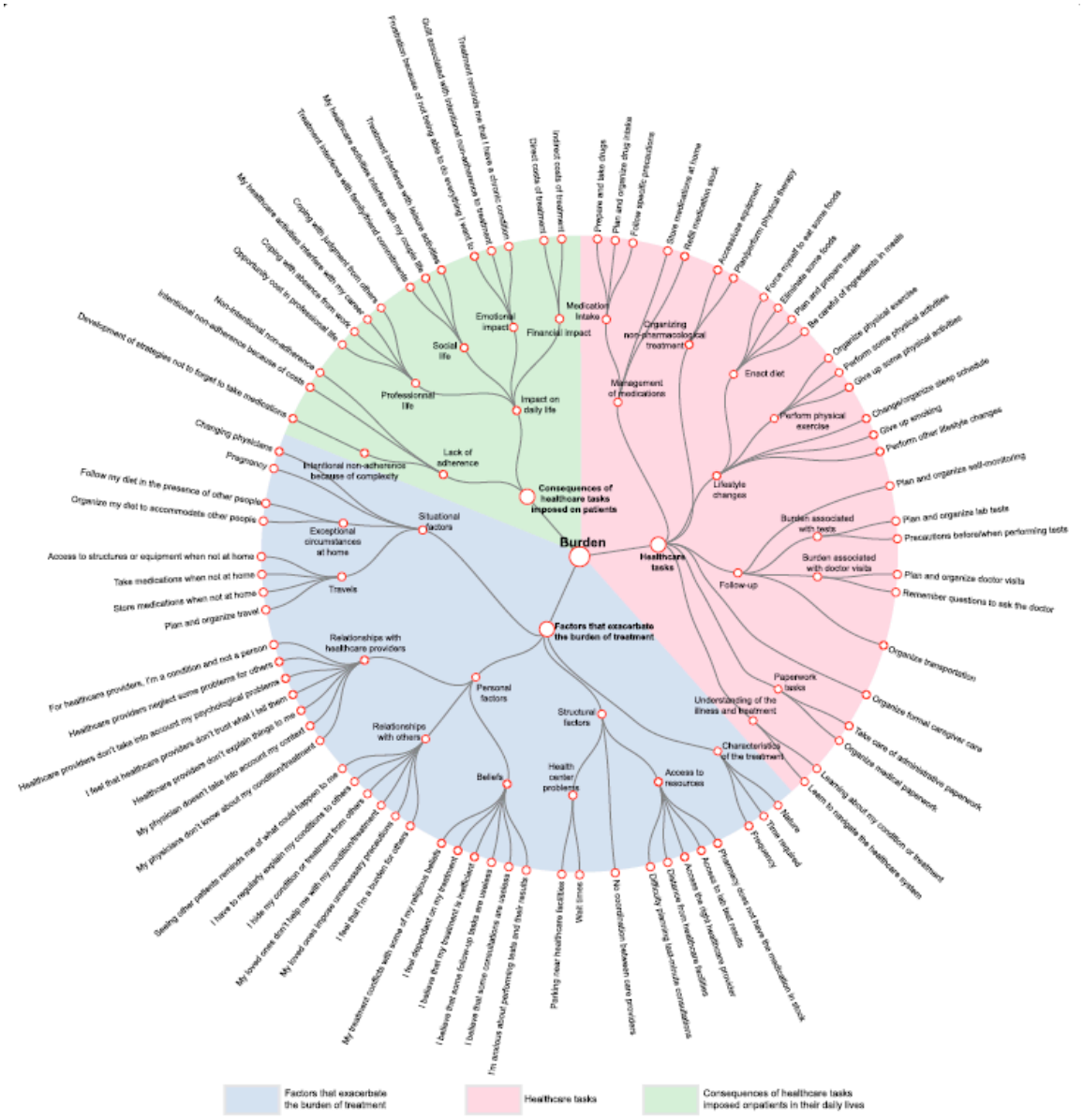
(Anton Chekov)

ÆRINDER, LEKTIER OG DET KRONISKE HJEMMEARBEJDE

Den danske læge og filosof Søren Holm undersøgte etiske problemer i klinisk praksis, herunder lægers beskyttende ansvarsfølelse, og påviste, at sundhedspersonale altid primært føler sig ansvarlige for at beskytte patienten mod ondskab (dvs. de direkte skadelige eller dårlige effekter af sygdom osv.) og at de dermed ser deres ansvar som til enhver tid begrænset (dvs. de føler sig ikke ansvarlige for at gøre patienten glad, mindre angst eller at reducere patientopgaver) (630, 631).

Byrden af behandlingen afhænger af patienternes investering af tid og kræfter i at følge lægens rådgivning, ud fra deres kontekst (f.eks. den sociale og familiemæssige struktur, egenomsorg etc.). Et nyere studie har opstillet en model for, hvordan man systematisk kan analysere patienters sygdoms- og behandlingsbyrder. Der er traditionelt 2 forskellige byrder: 1) De opgaver som lægen/sygehuset giver patienten og 2) Hvordan opgaverne påvirker patientens hverdag. Studiet fandt derudover gennem en større interviewundersøgelse blandt patienter, at der var en meget individuel underskov af faktorer, der *forstærker* sygdomsbyrden, nemlig: situationsbestemte faktorer (ventetid, uvenlig kommunikation), relationelle faktorer (mishag ved lægen), sociale begivenheder (skilsmisse, problemer med familie eller nære venner), hvis lægen undlader at inddrage sociale/økonomiske forhold, skjult/dobbelt liv med sygdom, sparsom sygdomsindsigt, stigma, skam, ensomhed, dysfunktionelt netværk, mistro, bivirkninger, dys-koordineret behandling, beslutningstræthed, handlingslammelse, demoralisering, depression, arbejdsbelastning, sygdomsstress og umyndiggørelse (632). Figur 12 er en oversigt over de synlige og de mindre synlige behandlingsbyrder, som patienter må slås med. Tabel 6 uddyber de skjulte behandlingsbyrder udelukkende fra et patientperspektiv (92).

FIGUR 13. PATIENTERS SYNLIGE OG DE SKJULTE SYGDOMSBYRDER (632)



Den skjulte behandlingsbyrde bidrager yderligere til sårbarhed, fordi læger overser eller ignorerer sociale faktorer f.eks. ved hospitalsindlæggelse. Læger mangler systematisk fokus på psykologiske og sociale aspekter af patientbehandling, også når det har direkte medicinsk betydning, og det øger unødig sårbarhed hos den enkelte patient. I et studie med 235 patienter og 8 uddannelseslæger oversåg lægerne 79 % af de tilfælde, hvor patienten tog mindre medicin end ordineret, 76 % af de tilfælde, hvor patienten havde haft klinisk relevant, nylig, voldsom, stress/social omvæltning og 36 % af de tilfælde, hvor patienten havde klinisk depression eller betydelig angst (614, 633).

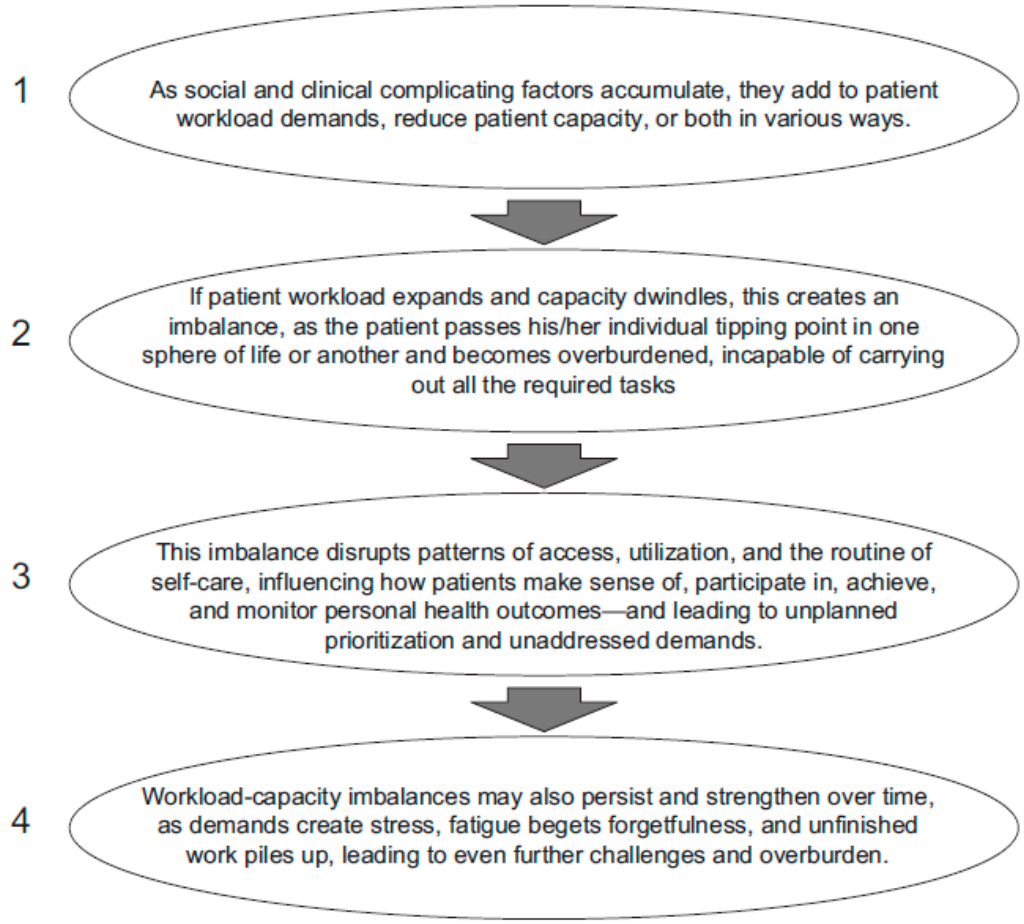
Tabel 6. Skjulte behandlingsbyrder: mindre synlige faktorer, der let kan øge patienters behandlingsbyrde, uden at lægen bemærker det (632)

Strukturrelle faktorer	Patient faktorer, patient oplevelser	Relationelle, situationsbestemt faktorer – patient oplevelser
Manglende koordination mellem læger	Udpræget angst for prøver/undersøgelser	Min læge interesserer sig ikke for mit liv og mine problemer
Lægeskift og information, der forsvinder, resulterer i hyppige gentagelser	Mange besøg er ligegyldige/uproduktive	Min læge tror ikke på mig – min læge spørger mig ikke om noget
Problemer med at få kontakt med den bedste læge	Har de styr på min sygdom? Føler ikke min behandling er effektiv nok	Jeg kan mærke min læge med vilje ignorerer nogle af mine problemer
Patientens oplevede afstand fra lægen, har svært ved at få fri fra arbejde, har svært ved at forstå forklaringer og trues desuden med fyring	Føler mig bundet af behandling – behandlingen styrer mit liv	Når jeg er til kontrol, føler jeg, at jeg er en sygdom og ikke en person
Patienten har svært at finde information om sygdommen	Jeg er en byrde for andre og jeg kan ikke ændre det	Jeg bliver syg af at komme til kontrol
Logistik omkring blodprøver og svar ændres	Jeg skjuler min sygdom og lever mange liv	Ferie, medicin - ethvert rutinebrud er stressende
Svært at få lægekontakt over telefon	Jeg får ikke hjælp af mine nærmeste	Lægeskift – det stresser mig at skulle fortælle lægen det hele igen og informationer går tabt
Erfaringsmæssigt svært at få fremskyndet/ændret tid	Når jeg ser andre patienter med min sygdom, bliver jeg mere bekymret for, hvad der venter	Graviditet, skilsmisse, tab af nærmeste støtte
Parkering og ventetid tager min tid – sygehuset tager min tid. Parkeringsvagten på sygehuset afviser at hjælpe	Jeg skal hele tiden forklare/undskylde min sygdom	Tilpasse diæt ved rejser, middage, gæster
Jeg tør ikke ringe til afdelingen og spørge om råd fordi de altid har så travlt	Medicinen giver mig bivirkninger der påvirker mig på arbejde og jeg er bange for at miste det	Jeg bliver syg af at komme på sygehuset – jeg er bange flere uger før næste kontrol

KUMULATIV KOMPLEKSITET

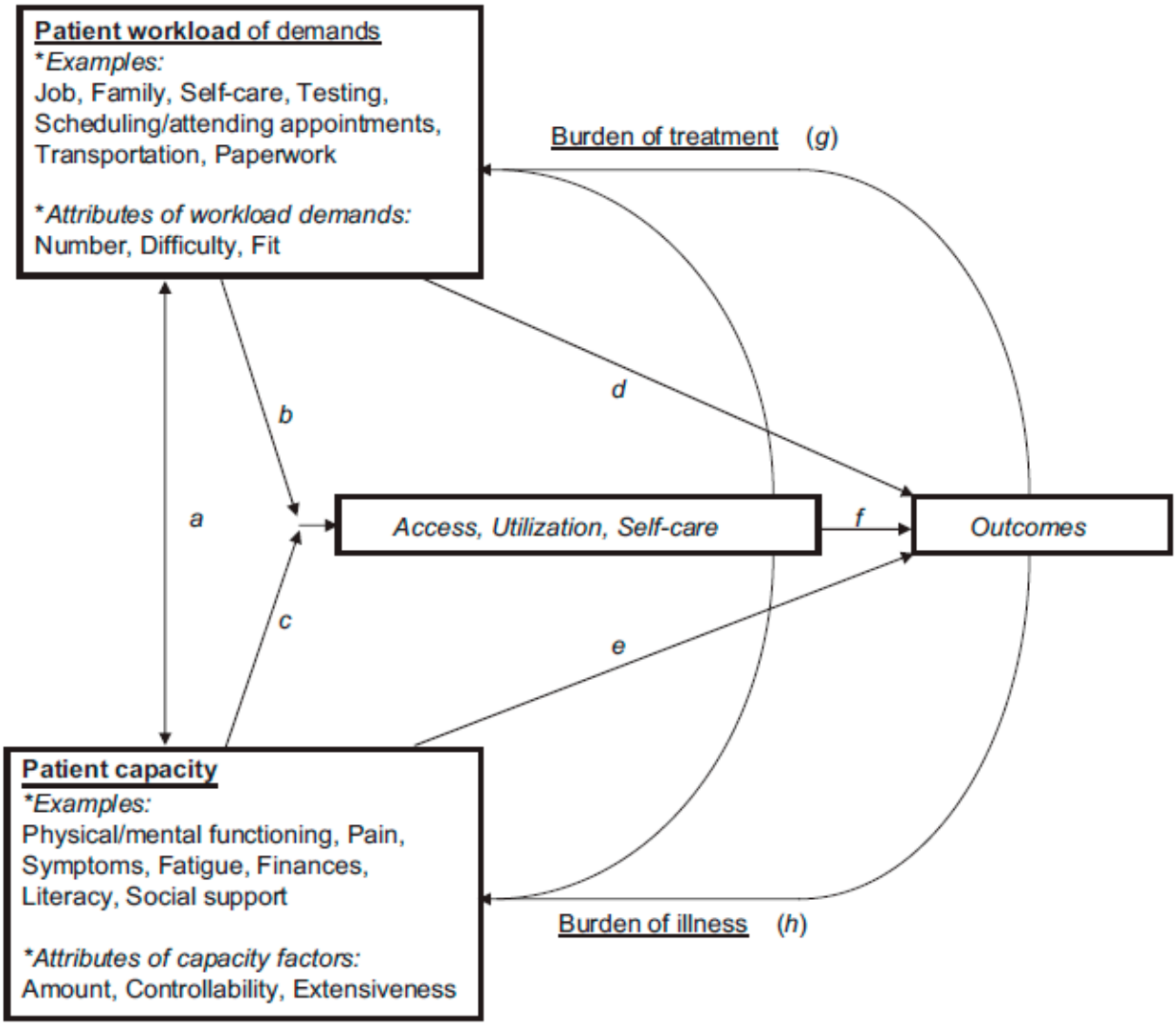
Sårbare patienter er ofte tynget af skjulte faktorer, der forstærker behandlingsbyrden, såsom: svingende økonomi, manglende social støtte, højt stressniveau, opgivenhed og lave sundhedskompetencer etc. Undersøgelsen af disse faktorer er her særligt vigtig, fordi den dels identificerer faktorer, der er vigtige for patienter - men læger tit overser - , samtidig med at den tilbyder lægen en systematisk tilgang til analyse af den enkelte patients samlede sygdomsudfordringer. En sådan undersøgelse bringer automatisk patienten i centrum, hvis han/hun lever i en social sammenhæng med nogle vilkår, som lægen ikke kender eller forstår.

Andre forskere har foreslået en kumulativ kompleksitetsmodel, som en mere dynamisk forståelse af forskellige patientbyrder og hvordan de kan variere og have indflydelse på hinanden og langsomt opbygge en kontraproduktiv kompleksitet (og dermed sårbarhed – se fig. 9) (634). Denne model kan være vigtig, for jo længere tid lægen lader processen køre upåagtet, desto mere kompleks og sårbar bliver patienten.



FIGUR 14. AKKUMULERING AF PATIENTBYRDER OG PATIENTFAKTORER AF BETYDNING FOR PATIENTENS KAPACITET (634)

Modellen lægger vægt på en kerne-mekanismer for/hos patienten, hvor komplicerende faktorer påvirker egenomsorg og behandlingsresultater, dvs. på balancen mellem patientens arbejdsbyrde, i form af krav, og patientens evne til at imødekomme kravene. Sygdommens samlede arbejdsbyrde omfatter kravene til patientens tid og energi, herunder krav til behandling, selvbehandling og livets generelle udfordringer. Kapaciteten vedrører evnen til at kunne håndtere arbejdssituationer (fx funktionel morbiditet, finansielle/sociale ressourcer, læsefærdigheder). Den ekstra belastningen, som sygdommen påfører patienten, er, set sammen med patientens andre udfordringer og belastninger, den mekanisme, der skaber patientens kompleksitet. Behandlings- og sygdomsbyrde kan fungere som feedback-sløjfer, der forbinder negative behandlingsresultater med yderligere ubalancer, således at kompleksiteten stille og roligt kan ophobes over tid.



FIGUR 15. DEN KUMULATIVE KOMPLEKSITETSMODEL (634)

SPROG, FORNUFT OG FORDOMME I PATIENTSAMTALER

Hvis du taler til et andet menneske i et sprog, så taler du til hjernen, men taler du til det på dets modersmål, så taler du til dets hjerte

(Nelson Mandela)

Sproget er lægens vigtigste og måske eneste værktøj til at forstå patientens symptomer. Kulturelle værdier omkring krop, sjæl og sygdom er fæstnet i sproget og der kan være store forskelle i sygdomsopfattelser, som primært udtrykkes gennem sproget. Som læge skal man være enig med patienten om centrale værdier og meninger om sygdom, lidelse, smerte, sorg, angst, bekymring, lindring og helbredelse. Det er vigtigt, at lægen forstår patientens billeder og oplevelser korrekt, så meningen ikke går tabt. Det er vigtigt, at lægen forstår de

metaforer (billeder), som patienten anvender, og patienter har mange forskellige versioner af deres sygehistorie, afhængigt af hvem de taler med, hvor de taler om den og om de føler tryghed. Uklarhed, om hvad samtalens fokus er og hvornår dens omdrejningspunkt kommer, kan give anledning til alvorlige misforståelser, fornærmelser og mistillid. Nogle patienter forventer, at lægen venter med at komme til sagen til slutningen af samtalen. Andre ønsker, at man går direkte til sagen, mens endnu andre ønsker, at lægen kun lige glimtvis og indirekte berører sagens kerne. Lægens budskab kan misforstås helt, hvis patienten hele tiden forventer, at konklusionen først kommer til allersidst, eller lægens budskab kan virke rodet og uprofessionelt, fordi det opleves, at informationen gives spredt og tilfældigt og ikke i starten. Over 450.000 danskere er funktionelle analfabeter, dvs. at de kun kan læse på 5.-6. klasse niveau. For dem, der ikke kan læse, kan en avis, et pilleglas, et vejskilt eller et brev fra sygehuset være angstprovokerende, skabe frustration, forstyrre normal sygdomsadfærd og hindre social kontakt. Generaliseringer og fordomme omkring uddannelse og viden kan af patienter opleves som en umyndiggørelse og umenneskeliggørelse. Men samtidigt har rationalisering og automatisering ført til betydeligt øgede læsekrav. Man taler ikke længere med købmanden, men læser skilte, varedeklarationer og brugsvejledninger. Man taler ikke med billetkontoret eller med bankassistenten, men bruger billetautomaten, læser køreplaner og læser brugsanvisninger, ligesom man læser på pengeautomatens skærm eller skriver til netbanken. En læsefærdighed, der var rimeligt god i 1960'erne, kan således være helt utilstrækkelig i dag - og unge med læsevanskeligheder er i dag væsentligt dårligere stillede, end de dårlige læsere var i 1960'erne. En patient, der var selvhjulpen i går, kan blive hjælpeløs i dag, fordi en sygehusafdeling eller kommunen har lavet om på adgangsforhold og informationsmateriale eller har indført e-post. Patienter med kort eller ingen skolegang har svært ved at navigere imellem sygehusafdelinger og kommunale kontorer – mere end de samme patienter havde for 20 år siden.

Du vendte dig om

som ville du sige farvel.

Dit hår var borte.

Din mund var en tynd lille streg

Du standsede op.

Mit blik slog dig roligt ihjel.

Jeg skyndte mig væk

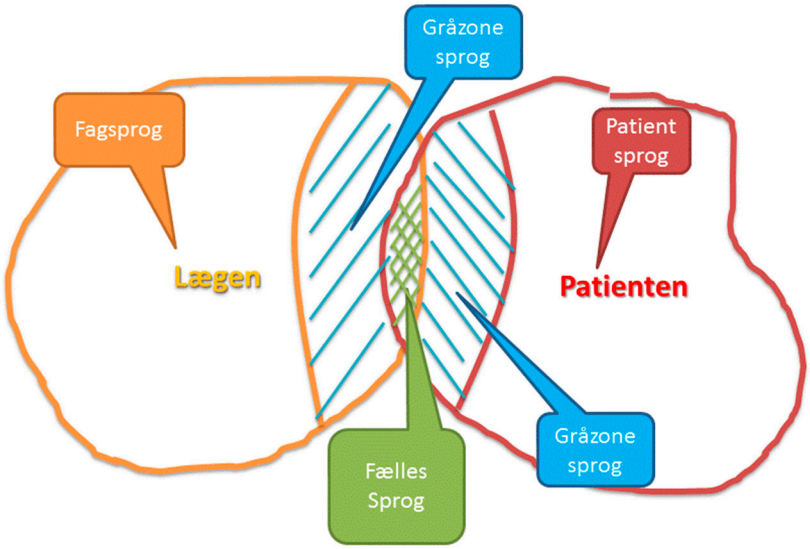
fortvivlende fattig og fej

(Kemo: Halfdan Rasmussen)

GRÅZONE-SPROG

Læger anvender mange fagudtryk, som de ikke mener kræver forklaringer. Disse ord kalder man gråzoneord. Eksempler på gråzoneord er: akut, kronisk, foretager, fortager, det udvalgte, konsekvensen, kredsløbet, nedsat kondition, iltoptagelsen, vævene, forebygge, dehydrering, væskeregistrere, væskeindtag, ved mistanke om, øge risikoen for udvikling af, forebyggende element, ordinere, behandling, BMI, hypertension, tumor, etc. De fleste gråzoneord kan være svære at oversætte til andre sprog, når de ikke engang forklares på dansk. Læger er desuden tilbøjelige til at overestimere patienters læsefærdigheder og derved risikerer lægens information at være for kompliceret for patienten. Ofte har patienterne så lidt udbytte af lægens information, at de ikke kan stille spørgsmål, fordi de ikke har fornemmelse af kontekst eller mening og derfor vælger tavshed. Patienter, der er usikre på lægens kliniske beslutningsproces, fortryder oftere senere beslutninger om undersøgelse og behandling, hvilket forsinker diagnose og behandling. I en stor gennemgang af over 100 studier af læge/patient-kommunikation blev det vist, at når patienter ikke forstår lægen, så fører det til uhensigtsmæssige medicinpauser og unødvendige indlæggelser. Hvis patienten ikke forstår lægen, er der 20 % større risiko for, at medicinen ikke tages, som den burde.

Læger er tosprogede. De taler deres hjemlige hverdagssprog (HS), men de er også flydende i lægesproget (LS). Patienter er typisk ikke bekendte med LS og er kun fortrolige i deres dagligdags sprog. Det må forventes, at lægen skifter fra LS til HS i samtalen med patienter. På den anden side kan patienter have en vis grundlæggende forståelse af LS og måske forsøge at bruge det, af hensyn til effektivitet i samtalen - eller for at blive værdsat/respekteret af lægen som en god patient. Bourhis et al. fandt, at læger forklarede, at de aktivt skiftede til HS, når de kommunikerede med deres patienter. Imidlertid fandt man i samme studie, at det patienter og sygeplejersker ikke opfattede det sådan. Patienter rapporterede forsøg på at skifte til LS fra deres egen side, men det opdagede lægerne ikke. Lægerne rapporterede simpelthen ikke en ændring i patienternes ordforråd. Lægers brug af LS blev betragtet som en kilde til problemer for patienter, mens HS af patienterne blev set som et middel til at fremme bedre forståelse. Undersøgelsen viser at læger har tydelige problemer med selv at skelne mellem HS og LS i patientsamtaler (635). I realiteten har vi alle et personligt gråzonevokabularium af ord som vi faktisk ikke mener kræver forklaring – ord som vi mener har almen udbredelse. Måske er det gråzoneordene, der skaber mest forvirring i læge-patient samtaler mens fællessproget er meget begrænset og ikke præcist nok til hårfine samtaler om komplekse kropsoplevelser og psykiske processer – se fig 15.



FIGUR 16. DE MANGE SPROG I LÆGE PATIENT SAMTALEN

Der sker en yderligere samtaleskabt sårbarhed, når det også har vist sig, at sygeplejersker, læger fra forskellige specialer og patienter har meget forskellig forståelse af basale, hyppigt anvendte, kliniske begreber

Sårbar? Det kan du selv være

såsom: akut, uopsættelig, blodprop i hjertet, migræne, OCD, skizofreni, psykopati, slagtilfælde, epilepsi, neurose, depression eller spiseforstyrrelse (636). Begreberne har hver deres betydning i hver deres kliniske kontekst og anvendes fra patientens synsvinkel så vilkårligt, at der opstår en faglig mistillid og usikkerhed, som er særligt svær at håndtere eller ændre på for sårbare patienter. Hvis fagfolk ikke er enige om symptomer og diagnoser, hvordan skal patienter så være sikre på at blive forstået og få den rette behandling? Det er beskæmmende, at dette problem er beskrevet allerede i 1945 af Redlich i *The Patients Language,* hvor han undersøgte patienters forståelse af stort set de samme kliniske begreber og fandt samme resultater - og at senere studier ligeledes bekræfter disse resultater (323, 637-639). I 1957 blev det første gang påvist, at læger har en skjult grænse for, hvad de anser for at være "almindelig viden", som enhver patient bør have, og som det derfor er unødvendigt og uværdigt for lægen at forklare (640). Der er 3 problemer i det forhold: 1) grænsen er meget forskellig fra læge til læge, hvilket forvirrer og stresser patienter og 2) det går særligt hårdt ud over sårbare patienter, som måske især ikke ved, hvad lægen forventer, at de ved, men de i virkeligheden ikke ved og 3) klinisk vilkårlighed af denne type fører til fagligt ubegrundet forskelsbehandling, der øger sårbarhed. Nogle typer af evidens finder hurtigt vej til universitetsuddannelserne og den kliniske hverdag, men noget tyder på, at evidens, der kræver at sundhedsvæsnet, læger og sygeplejersker ændrer *adfærd* og *holdning,* aldrig finder ind i sygehushverdagen. Dét er en evidensmæssig forskelsbehandling, der går hårdest udover sårbare patienter (323). Desværre ser det ud til, at det sproglige skel mellem lægers sprog og patienters sprog kun bliver større og større – og stadig uden at det afspejler sig i de lægelige uddannelser, hvilket er til skade for de sårbare patienter (552, 641-643).

I forhold til sårbare kan man som McKinlay med rette spørge "Hvem er mest ignorant: lægen eller patienten?"(644). Mckinlay påviste, som andre før ham, at læger systematisk undervurderer netop sårbare patienters kognitive evner og begrebsforståelse og derfor ofte helt undlader at informere denne patientgruppe så grundigt og detaljeret som andre patientgrupper. Samtidig er læger hurtige til at skyde skylden på de sårbare patienter, når de efterfølgende ikke følger de råd, de (ikke) har fået (644).

SKJULTE OG INDIREKTE SÅRBARHEDER I KLINISKE BESLUTNINGER

Læger, der hyppigt omtales negativt i patienttilfredshedsundersøgelser, har vist sig også at lave flere fejl end andre og deres patienter udsættes hyppigere for komplikationer og genindlæggelser (645). Men der gøres ikke nødvendigvis noget ved denne sag. Yngre læger er især bange for at påtale ældre kollegers uprofessionelle adfærd, fordi de frygter den verbale konflikt og de konsekvenser, det kan have for deres uddannelse (646). De yngre læger føler, at de mangler argumenter og kommunikativ styrke til at kommentere denne type opførsel hos kolleger (647). Yngre læger vælger derfor i pressede situationer at kopiere ældre kollegers uhensigtsmæssige adfærd, men risikerer dermed også tidlig professionel udbrændthed (648). Læger under uddannelse har ingen steder at aflevere deres frustrationer og mange overgiver sig til det skjulte curriculums KAMP-adfærd som en overlevelsesstrategi (649). Stressende samarbejdsmiljø, ubehagelige, negative kommunikationsformer og hård omgangstone på sygehusafdelinger er meget hyppig, hvorfor der er brug for klarere definitioner af disruptiv/forstyrrende adfærd, hvis interventioner skal være effektive (650). Skal patienten i centrum, skulle læger lære at tackle teamstress, men sygehusejerne skal også bringes til at forstå den rolle, som ledelserne spiller i denne proces. Mismatch mellem arbejdsbelastning og personale bidrager til de negative omgangsformer, der truer patientsikkerheden (651). Der skal også arbejdes med, hvornår i beslutningsprocessen patienter skal inddrages, da mange læger tilsyneladende har startet og afsluttet den kliniske beslutningsproces, længe før patienter inddrages (652). Som der står i en vejledning til australske læger under uddannelse om respektfuldt arbejdsmiljø på sygehuse: "*Den adfærd du forbigår i tavshed er den adfærd du er parat til at acceptere*" (653).

Nyere undersøgelser har med stor styrke dokumenteret, hvordan nedladende kommunikation udfordrer patientsikkerhed, og vist, at der er behov for handlekraftig, ledelsesmæssig intervention. I en ny undersøgelse publiceret i *JAMA Surgery* i 2017 (der omfattede over 32.000 kirurgiske patienter) analyserede man en bred vifte af oplysninger fra en klinisk database, der udover de traditionelle operationsoplysninger, komplikationer og follow up, systematisk også indeholdte alle uopfordrede patientudtalelser om kirurger. Der er derfor her tale om patienters observationer af deres egne samtaler, samtaler, patienterne har overværet med andre patienter, og kommunikation mellem kirurgerne og plejepersonalet. Kirurger, hvis kommunikationsstil patienter mindst én gang før den aktuelle operation havde kommenteret, havde, post-operativt, signifikant flere kirurgiske komplikationer, flere medicinske komplikationer og flere genindlæggelser. Samlet set var der efterfølgende 13,9 % flere komplikationer hos de koleriske fremfarende læger med en tidligere dokumenteret påfaldende kommunikationsstil (654). Flere andre undersøgelser har tidligere peget i samme retning. (655-658). I simuleringsforsøg er det vist, at irrelevante, sure eller nedsættende kommentarer mellem kolleger

reducerede behandlingskvalitet ved at "nedsætte den mentale båndvidde" i hele team'et, i afgørende kliniske beslutningsprocesser, og derved aflede opmærksomheden fra de kliniske kerneopgaver (659). Hvis man skal stoppe den effekt, kræver det en nultolerance-holdning fra ledelsen, men erfaringen viser, at de, der italesætter problemet overfor ledelsen, selv er i høj risiko for selv at blive fyret (660, 661).

HANDOVER HOSTILITY: TO PLANETER STØDER SAMMEN

I England har man beskrevet et særligt farligt fænomen, kaldet '*handover hostility*', som årsag til stress, fejl og brud på patientsikkerhed, alene fordi de involverede i en patientoverdragelse stresses af sure læger, der skal (og måske ikke vil/vægrer sig ved at) overtage patienten. Takt og tone i patientovergange må være et fokus område i patientsikkerhed, men er ofte et gråzone område, hvor der ikke er fælles sprog eller klare retningslinjer, selvom det er netop dér, fejlene sker (662). Det er vist, at sårbare patienter med kommunikative udfordringer hyppigere end andre indlægges på forkerte afdelinger og derefter hyppigere vil skulle overflyttes, samt, endeligt, at overflytning og overlevering af patienter går hårdere ud over sårbare patienter end andre (28, 663) . Som anført har sårbare patienter ofte tilknyttet mange fagpersoner samtidigt. Det fører hyppigt til faglige konflikter, som derfor især rammer de sårbare, der ikke kan overskue dem eller undgå dem. Studier har, ikke overraskende, vist, at der er følgende kilder til teamkonflikter: spørgsmål om afgrænsning af faglige roller, forskellige mål og forskelle i ansvarlighed, og at barrierer til konfliktløsning var: mangel på tid, arbejdsbyrden, at mange involverede sidder i mindre magtfulde stillinger og ikke kan ændre situationens vilkår, manglende anerkendelse af - eller motivation for - at løse konflikten (664-666). De ukoordinerede og dysfunktionelle tværfaglige indsatser overfor patienter medvirker altså direkte til usammenhængende patientforløb, der kun rammer sårbare (320, 667). Ser man systematisk på, hvordan læger kan skabe unødvendig sårbarhed i overlevering, så har følgende faktorer vist sig at være særligt betydelige blandt potentielt sårbare patienter: manglende medicinafstemning med patienten, klinisk information bliver væk, ingen fokus på opmærksomhedspunkter og manglende planer for opfølgning. Den hyppigste årsag, til at der skabes sårbarhed, er, at lægen stiltiende forventer: 1) at patienten har forstået alt det væsentlige og 2) at patienten uopfordret og egenhændigt videregiver denne information til rette vedkommende (668). Når lægen anvender patienten som transportør af klinisk-faglig information, opstår der sårbarhed (668). Der er også observeret rent kliniske, specialeskabte barrierer i overleveringssituationer, hvor det er vist, at komplekse patienter er svære at overlevere til en specialafdeling, der typisk har fokus på ét organ, mens den afleverende afdeling måske har et bredere fokus på patienten. Dermed går vigtig information tabt (669). Kernen i sikker patientkommunikation er ansigt-til-ansigt-samtalen, hvor lægens arbejde er at sikre, at patienten er så velinformeret som muligt (på patientens præmisser), om de for patienten vigtigste punkter (670). Der er stigende bekymring for, at patientoverleveringer er blevet en skematisk, elektronisk overlevering (via EPJ), mens det overlades til patienten at opsnappe de vigtigste informationer, der har betydning for den modtagende læge. Det samme gælder kliniske retningslinjer, der er lette at følge, men i realiteten forhindrer en sikker patientoverlevering – især når der er tale om patienter med sparsomme ressourcer, svage netværk eller sproglige udfordringer (671). Ser man på de ansattes egen opfattelse af problemer i patientoverleveringer, viser undersøgelser, at der er mangler på helt grundliggende kommunikationskompetencer, at der er kronisk negative relationer mellem kliniske teams, mellem afdelinger og mellem specialer, samt en kraftig, og uforudsigelig, indflydelse fra det skjulte curriculum. En begrebslig forståelse af patientsikkerhed peger på *handover hostility* som en række subjektive følelser og vurderinger, der er baseret på moralske synspunkter, fordomme og personlige værdier, der sammen med potentielt skjulte psykologiske konsekvenser påvirker kliniske beslutningsprocesser og relationer med kolleger og sårbare patienter. Hospitalsansatte er ofte uvidende om de socio-strukturelle elementer i patientrelationer og i samarbejdet med kolleger - og de er derfor ude af stand til at skabe kulturelle forandringer i organisationen eller ift. sårbare patienter i overleveringssituationer (672). De enkelte ansatte er på samme måde ikke i stand til selvstændigt at ændre de kulturelle, strukturelle og organisatoriske årsager til den kompromitterede patientsikkerhed. De mangler ressourcer, tilgængelighed og uddannelse (670, 671). Sårbare og udsatte patienter bor ofte i geografiske områder, der er socialt belastede, har få læger og sårbare patienter har ofte multiple sociale-barrierer (se syndemier), der bidrager til at komplicere overleveringen fra sygehus til hjem (og almen praksis). Forståelse for kompleksiteten i denne overdragelse og analysen af, hvordan bolig, geografi, netværk og logistik omkring en sårbar patient kan skabe yderligere sårbarhed ved afslutning eller udskrivelse fra sygehus, er en essentiel, men sjælden, del af en professionel og sikker sundhedsfaglig overlevering (673-675). I realiteten er den bedste, og billigste, antidot til handover hostility, at der lyttes – med professionel vilje (676).

Læge/patient-forholdet er omgærdet af en vis nostalgi, især i den ældre del af befolkningen. Men nostalgien er ved at blegne. Læger oplever oftere at samtaler afbrydes af patienterne - og ikke sjældent

på en voldsom og ubehagelig måde (677). Yngre læger er mere tilbøjelige til at opfatte patienter som disrespektfulde, men er på den anden side mere tilbøjelige til at 'føle sig lige' med patienten. De unge læger er mere tilbøjelige til at indgå i forhandlingssituationer med patienterne, men støder dermed også oftere ind i moralske og sociale dilemmaer pga. tiltagende social ulighed. Nogle læger vælger derfor, som reaktion på den komplekse patients virkelighed, at falde tilbage i den autoritære lægerolle, mens andre kaster sig ud i nye lægeroller (678). Der er bekymring for om den samtidige teknokratisering og effektivisering af læge/patient-relationen, med den dertil følgende fare for terapeutiske illusioner og unødvendige undersøgelser, kolliderer med, at stærkere patienter forlanger empati, nærvær og personlighed (679).

PRÆFERENCE-MISDIAGNOSTIK OG EMOTIONEL TEMPERATUR

En ældre patient med hjertesvigt tilbydes, bl.a. på grund af ægtefællens ihærdige pres på lægerne, en behandling med et kateter-system, der skal styrke hjertets pumpefunktion. Patienten er fåmælt og føjer ægtefællens beslutninger. Patienten har imidlertid ikke meget gavn af det dyre apparatur, for der er konstant infektion i kateteret og ved hjertet, som binder ham til seng og sygehus (680). I en rapport udgivet af King's Fund fra en forskergrupper på The Dartmouth Center for Health Care Delivery Science i England beskrives en sådan epidemi af tyste fejldiagnoser (681), hvor der er tale om situationer, hvor patientens præferencer enten slet ikke adresseres, eller ignoreres, med det resultat at behandlingsvalget bliver forkert for denne patient. Hvis patienten i ovenstående tilfælde havde kendt sine valgmuligheder, ville patienten sikkert have valgt anderledes. Der angives i rapporten et andet eksempel, hvor en ældre kvinde får påvist brystkræft og anbefales operation. Efter operationen har hun kontakt med en anden brystkræftpatient på sin egen alder, som fravalgte operation, fordi hun mente, at hun med hormonterapi sandsynligvis kunne holde kræften i ave, indtil hun ville dø af alderdom. Det gjorde den omtalte patient meget ked af det, for hun ville gerne have haft samme valg. Rapporten fra Darthmouth Center for Health Care Delivery Science anbefaler derfor, at man - udover den kliniske diagnose - også skal finde en præference-diagnose sammen med patienten, dvs. hvad patienten ville vælge, hvis patienten var fulgt informeret.

Patienters præferencer kan forvirres af to typer kognitiv bias, der hænger tæt sammen med risikoen for fortrydelse: udeladelsesbias og handlingsbias (682, 683). Udeladelsesbias styres af, om patienten kan se en mulig fortrydelse af et eventuelt valg og favoriseres ved beslutnings-interti ("hvis jeg bliver syg af influenza-vaccinen, vil jeg fortryde, at jeg fik den"). Handlingsbias er tanken om, at aktion er bedre end inaktion og drives af, at patienten forudser en fortrydelse af IKKE at gøre noget ("hvis jeg ikke får en ny hofte, vil jeg fortryde det, når smerter bliver værre"). Ifølge psykologen George Loewenstein tager patienter beslutninger enten i en "kold" eller en "varm" tilstand (684). Når patienter har smerter eller er bange, er de i en varm tilstand og er mere tilbøjelige til at samtykke til undersøgelser og behandlinger, hvor der er en (forestillet) hurtig og tydelig effekt eller en klar diagnose. I varm tilstand bagatelliseres risiko og effekten overdrives af patienten. Hvis lægen ikke er klar over, at patienter, ligesom læger, har forskellige beslutningsveje, der er stærkt afhængige af deres relation med lægen samt deres smerter og angst, så kan sårbare patienter ofte komme til at tage forkerte beslutninger om diagnostik og behandling. Læger skal med andre ord måle patientens følelsesmæssige temperatur, ligesom de også skal mål patientens stresstemperatur, før de foretager præference-diagnostik sammen med patienten.

INFORMATIONS DUMPING OG FORDUMMELSER

Klinisk beslutningstagning med patientinddragelse indebærer en nuanceret forhandling om informationer. Simpel dumpning af enhver form for mulig risiko på patientens side af bordet med forventning om, at patienten roligt og strategisk vil tage en moden beslutning, er det modsatte af en ægte, delt beslutningstagning. Patienter er ikke altid opmærksomme på fakta omkring deres behandling efter samtaler, der kræver samtykke (685, 686). Patienter er desuden stærkt påvirket af den måde, hvorpå lægen præsenterer informationen ("Framing effekt") (687). Kommunikationsprocessen har en stærk indflydelse på, hvordan patienter forstår, husker og vurderer oplysninger, som alle er væsentlige for informeret samtykke. Lægen har til opgave at sikre, at relevante oplysninger præsenteres for at sætte patienten i stand til at bruge den meningsfuldt. På den anden side afspejler ideen om en helt autonom patient, der foretager valg uafhængigt af lægens informationer, ikke den komplekse virkelighed, som klinisk beslutningstagning foregår i, og heller ikke karikaturen af en paternalistisk læge, der hensynsløst nedtramper patienternes indvendinger (158, 688).

Der er imidlertid ikke alene tale om en massiv dumping af oplysninger på patientens skuldre. I denne proces indgår også et velment, men lidenskabsløst forsøg på at forenkle informationen. Desværre er

forenkling ikke en lægelig kompetence og i virkeligheden er forenkling ikke i patientens interesse. Patienten har behov for en regulær kvalitetsbetonet oversættelse af lægens informationer. Digter og oversætteren Martha Collins, der skriver på bloggen *Literary Hub*, lærer sine studerende om sproglige nuancer ved at bede dem om at placere oversættelser på et kontinuum fra de mest bogstavelige til de mest frie oversættelser (689). I oversættelsens kunst kan enklere og mere bogstavelig oversættelser, være en langt mindre effektiv vej til at formidle mening og fremme forståelse. Den oversatte version, for at sige det direkte, bør ikke bare være en dummere markant dårligere version af originalen, den skal være lige så god som, om ikke bedre end, originalen. Læger mangler, lige som journalister, kompetencer til at omformulere komplekse budskaber uden at budskaberne forringes, forandres eller forsimples (690). Narrativ medicin er én side af sagen (fra patient narrativ til diagnose og behandling), en lige så vigtig og mere kompleks opgave er at omsætte lægevidenskab til et læge ”narrativ” som patienten kan leve sig ind i. Læger mangler den basale sproglige træning i at viderebringe videnskabens komplekse budskaber, detaljer, usikkerheder og tvetydigheder i forklaringen til lægmand uden at det går ud over kvaliteten af informationen. Videnskabsformidling (og forståelse) er en lægekompetence, der skal vedligeholdes, lige så vel som hjertestopbehandling, brandslukning og blodtransfusions rutiner.

ASYMMETRISK RELATION

På trods af mange års fokus på patientcentrering og involvering er der fortsat en grundlæggende asymmetri i læge/patient-forholdet, som fastholder patienter i en varierende grad af sårbarhed (223, 451, 691). Konversationsanalyse har også vist sig at være et effektivt analyseapparat til at identificere positive og negative *triggere* i læge/patient-forhandlingssituationer om f.eks. antibiotikabehandling og samtaler med uhelbredeligt syge om den sidste tid (692, 693). Simpel kommunikationstræning ser dog ikke ud til alene at være løsningen, da der er behov for en dybere forståelse af den statistiske ulighed, der er indbygget i relationen og kræver et mere detaljeret kendskab til de skjulte koder i samtaler, blandt læger og sygeplejersker, samt af hvordan man finder dem, lytter til dem og bruger dem (694).

Læger er, som tidligere beskrevet, ofte ikke klar over, hvordan deres egen (læge-)kultur påvirker deres kliniske beslutningsevner, men det er veldokumenteret, at køn, alder, social status, uddannelsesniveau og etnisk dis-/konkordans mellem læge og patient direkte påvirker lægens kliniske beslutningsproces omkring undersøgelse, behandling og informationsniveau (og om patienten forstår og har tillid til lægen). Selvom læger ikke mener, at de foretager social og sproglig kategorisering i den kliniske patientsituation, så sker det alligevel som en del af en ubevidst, sofistikeret individualiseringsstrategi. Udover at tage udgangspunkt i den enkelte patient, de sidder overfor, så ”læser” lægerne samtidig patienterne ved hjælp af en social radar, der registrerer patientens fysiske og psykiske fremtoning, interaktion og sprogbrug. Nanna Mik Meyer har påvist hvordan de fysiske symptomer hos kvinder på kontanthjælp med kort skolegang fortolkes som psykiske, mens mandlige modtagere af socialhjælp og kvinder med længere skolegang opfattes som reelt nedslidte eller forståeligt stressede pga kognitivt udfordrende arbejde. Lang skolegang og mandligt køn er ensbetydende med ekstra troværdighed og de får socialt mere acceptable diagnoser end andre (695).

TESTBALLONER OG MISSED OPPORTUNITIES

I stedet for at betragte antagelser fra patienter og læger som nagelfaste egenskaber hos personer er det bedre at betragte dem som forekommende mellem mennesker, i relationen, inden for en bestemt social sammenhæng, nemlig: den diagnostiske læge/patient-samtale. I en samtale inddrages forudsætninger og antagelser fylder "huller" i viden ud (og kan skifte undervejs) (191). Og hvad står der på spil for kliniker og patient i samtalen? For patienter er det anerkendelse af social, psykisk og fysisk lidelse og for klinikeren er det afgørende, hvordan antagelser og fordomme kan være en hindring for mødet med minoritetspatienter. Det er afgørende for klinikere at udvikle denne refleksionsevne som en rutine, når man ofte må navigere mellem patienter med varierende sårbarhed, sundhedskompetencer og erfaringer og patienter fra forskellige kulturer, så klinikeren lærer at genkende og udrydde antagelser og implicit bias, lærer at opfange patientens prøveballoner og skjulte overraskelser, for at opsøge det, der virkelig betyder noget for patientens behandling og liv med sygdommen. Sårbare patienter har i sagens natur mange uløste problemer. Med tiden mister de motivationen for aktivt at få løst dem, men de giver ikke helt op. De opsender i stedet, ofte i blinde og vilkårligt, prøveballoner og hentydninger i samtalen. Det er de sårbares eneste mulighed for at gøre opmærksom på deres situation uden at støde de sundhedsprofessionelle helt væk. Som et forlist skib, udsender

de svage nødsignaler, som lægen kun opfanger med en kraftig, og tændt, radar. Der kan også være tale om bevidst selvmodsigende betragtninger fra patientens side, der er der for at fange lægens nysgerrighed. Patienten forsvarer sig måske som om det var I en retssag og man trækker sig som læge lidt tilbage, bange for at uforvarende at have såret patienten. Men måske er forsvaret et råb om hjælp til at gå ned ad den mørke gyde af tanker som patienten alt for tydeligt beskytter sig mod. Lægen skal registrere hvilken kontekst patienten svarer i: man skal kunne høre frygten gemt som et lille æg inde i den hårde skal af vished, og for simple klarhed, der er i patientens fortælling

Desværre ignorerer læger ofte netop prøveballonerne og skifter hurtigt emne, fordi de (fejl-)opfatter det som forsøg på at aflede samtalen eller som et irrelevant sidespor og en forhindring for, at lægen kan komme til det, som, han/hun har besluttet sig for, er kernen i patientens historie. På engelsk kalder man det *potential empathic opportunities* (potentielle muligheder for at være empatisk) (696). Empati i samtaler afhænger af samstemmighed i sprogstil. Dvs. hvor ensartet behandler og patient udtrykker sig og i hvor høj grad de opfatter begreber på samme måde, men i mindre grad af selve *indholdet* af samtalen (697). Empatiske læger anvender *mere abstrakte begreber,* som patienten dermed tillades at forstå i sine egne betydningssystemer – dvs. samtalen opleves som *inkluderende* og *motiverende* (698). Samtidig er der noget der tyder på at empatiske behandlere bruger *mindre tvetydige* begreber og der er en tydelig fælles *meningsfuldhed* med anvendte begreber (698).

Ved bevidst eller ubevidst at ignorere de empatiske sprækker, som patienten kortvarigt åbner for lægen, afskærer lægen sig fra værdifuld patientcentreret information (341). Hver gang patientens prøveballoner afvises og hver gang patientens bevidste selvmodsigelser forbliver uimodsagte bliver patienten mere karrig med oplysninger. Patienten afkobler dermed sit liv og sine sygdomsbyrder fra samtalen og bliver mere sårbar i den kliniske beslutningsproces. Dette er en unødvendig sårbarhed, der opstår pga. lægens kommunikative mangler (90).

Det er en udbredt misforståelse, at læger er uafhængige fagfolk, der udøver deres praksis i et klinisk og socialt ekkorum. Klinisk beslutningstagning skal ses i sammenhæng med "sociologiske påvirkninger" – og herunder patientens og lægens grad af overensstemmelse, praksis, holdninger, viden og adfærd (239, 240). Endvidere kan patientens kontekst og sygdomsopfattelse være så fjern, kompleks og individuel for lægen, at den eneste mulighed for at lægen kan forstå er, at lægen træde helt ud af sin faglige komfortzone for at udvikle en fælles forståelse og behandling sammen med patienten - som det f.eks. ofte er nødvendigt i forbindelse med smertebehandling – også kaldet samskabelse (699). Der er eksisterende, "naturlige" modeller for samskabelse. Kvindelige læger tenderer for eksempel til at have længere patientsamtaler, komme med mere positive udsagn, komme med flere opfordringer til patient-partnerskab, eller stiller flere opklarende spørgsmål, kommer med oplæg til fortolkning af patientudsagn, smiler og nikker mere til patienten. Patienterne kan ligeledes komme med flere oplæg til fælles beslutningstagning og give flere informationer om deres helbred, tanker og bekymringer til de kvindelige læger, end de ville til de mandlige læger (190).

Det er dog ikke helt så enkelt. For patienter er der en stor forskel på det at være blevet tilbudt valg hos lægen og på inddragelse i den endelige kliniske beslutning. I en undersøgelse af patienter, der havde været til lægesamtale, svarede næsten alle (96 %), at de foretrak at blive tilbudt valg og at blive spurgt om deres meninger. Alligevel svarede halvdelen af de adspurgte (52 %) samtidigt, at de foretrak at overlade den endelige kliniske beslutning til deres læge og 44% foretrak at stole på læger for medicinsk viden i stedet for at opsøge information selv. Kvinder, højt-uddannede og raske patienter er dog mere tilbøjelige til at foretrække en decideret aktiv rolle i beslutningsprocessen (197). Samtaler hos kvindelige læger varer længere, ligesom de kvindelige læger oftere kommer med flere positive udtalelser om patienten, oftere inviterer patienten til at ytre sig og medvirke, stiller flere spørgsmål, opsummerer mere og smiler og nikker mere. Patienterne, på deres side, samarbejder her mere aktivt med lægen og giver lægen mere information end de giver til mandlige læger (700).

KLINISKE BESLUTNINGSPROCESSER

Sartre sagde: ”Helvede er andre mennesker”. Andre mennesker, patienter, støjer og forstyrrer. Men andre mennesker bliver også et spejl for vores egne svagheder og altså ikke bare, fordi de er irriterende eller står i vejen for os. Patienter truer med at udstille vores faglige og menneskelige utilstrækkelighed. Imidlertid er lægens opgave netop at forstå andre mennesker. Dét er ikke altid let at forstå andre mennesker og læger har en tendens til - ligesom andre mennesker - at finde kognitive smutveje for at få styr på det ”helvede”, som andre mennesker præsenterer dem for. Men dét ”helvede”, som patienten beder lægen forklare og rydde op i, hænger desværre uløseligt sammen med dét sygdoms-”helvede”, som det bliver lægens opgave at skrue ned

for temperaturen i. Læger lider som udgangspunkt af "tankegangs-blindhed" (*mindblindness*), dvs at lægen ikke forsøger at sætte sig ind i patientens tankerækker, og derfor må vælge at se patientens i begyndelsen kaotiske narrativ, følelser, oplevelser og forklaringer som et puslespil, der måske/måske ikke kan blive til et brugbart billede. Lægen er ikke direkte inviteret ind i patientens oplevelsesapparat og får måske kun informationer i småbidder på *need to know basis.* Dét introducerer en naturlig sårbarhed, som mange læger er bange for skal blive for omfattende og de begynder derfor meget tidligt i samtalen at danne sig et usagt indtryk af hvad lægen tror patienten er i gang med at beskrive. Lægen lader patienten snakke mens lægen i virkeligheden arbejder på højtryk for at kombinere et par stikord med glimtvise kliniske erfaringer og udvalgte fordomme (701).

Sprog er nødvendigt og opstår på grund af omfanget af misforståelser mellem mennesker. Kropssprog, bevægelser, adfærd, udseende og små tegn er ikke helt nok. Når man lider af tankeblindhed, har man brug for lyde og skriftlige tegn, talehandlinger, ord og ikoner. Sprog opstår i manglen på empati (702). Desværre er sproget ikke nok for at forstå den kliniske beslutningsproces. Patienten fortæller og lægen lytter, men hvad vælger læge at høre og hvordan bearbejdes de informationer, lægen udvælger?

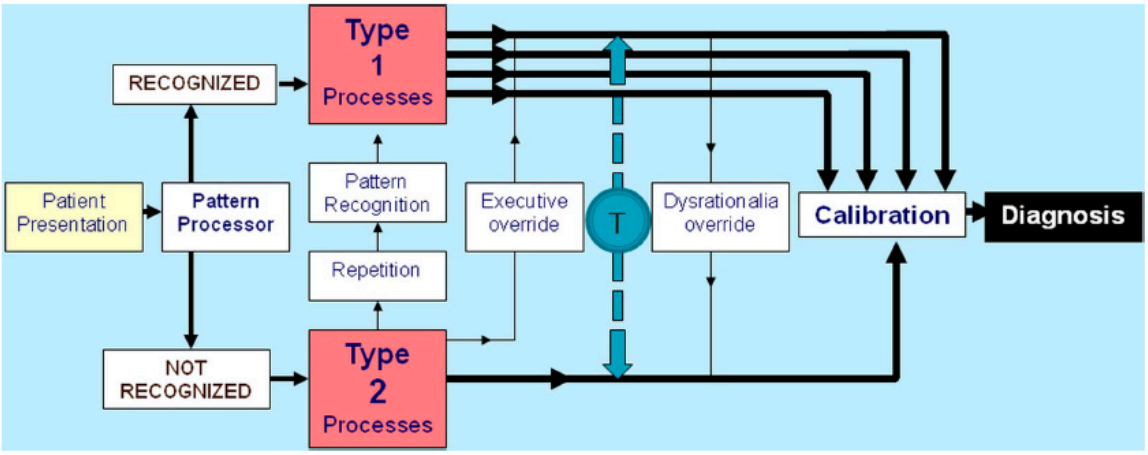
Den kliniske beslutningsproces, som er lægearbejdets kerne, består af to, stort set modstridende, processer. Denne ene er en rent intuitiv proces (baseret på gestalt-principper), mens den anden er en logisk/teknologisk (bayesisk) proces (703). Lægen kan hurtigt beslutte sig for at patienten er pylret, unødigt bekymret, men samtidig kommer der en analytisk kritisk refleksion over hvordan lægen kan rationalisere sin beslutning uden direkte at fornærme patienten. Det kan også være at læge hurtigt beslutter sig for at patienten er troværdig og mistænker voldsom sygdom og samtidig starter en serie gennemgange af differential diagnostiske krydstabeller i lægens hoved. Men der er ingen studier, der viser, hvordan den enkelte læge balancerer mellem dem, på hvilke præmisser han/hun gør det og hvordan patientrelationen (og sårbarhed) påvirker balancen. Oftest starter processen med en lynhurtig bedømmelse af patienten: eventuelle tidligere oplevelser med patienten, de følelser patientens fysiske og bevægelsesmæssige fremtoning vækker, samt empati/antipati og tiltro/mistro. Derefter starter en række indstuderede spørgsmål svar med rod i logik og biologi. Men nedenunder analyseres patienten forsat af lægen gennem det primære billedlige indtryk: kan lægen lide patienten? Føler lægen omsorg for patienten og: er patienten et pyllerhoved eller er patienten alvorligt syg? Er det noget jeg kan finde ud af? Hvordan skal jeg slutte samtalen? Alle patient udsagn filtreres gennem følelses – og billedfiltrenene før de overlades til de logiske overvejelser. Det er ikke alle informationer, der slipper gennem lægens fintmaskede gestalter til den formelle kliniske beslutningsproces. Brystsmerter fortolkes fagligt set på basis af om man har besluttet sig for at patienten er en troværdig oplyser: bagatelliseres som en "muskelknude" hvis lægen synes der overdramatiseres eller ophøjes til en mulig blodprop hvis patienten har lægens tillid og omsorg.

En væsentlig del af sundhedsydelserne tager udgangspunkt i forholdet mellem patienten og lægen og resultaterne af dette forhold (704). Der er imidlertid en række barrierer i relationen - nogle mere synlige end andre. Én af de grundlæggende barrierer er vidensforbandelse (*The Curse of Knowledge*) (705). Sagen er, at faglige eksperter (lægen) og lægmænd/uvidende (patienten) processerer og lagrer informationer på hver sin måde og dét snyder både læger og patienter. Jo mere detaljeret viden man har, desto sværere bliver det at forstå, hvad en lægmand har brug for af viden. Lægen hopper over en masse mellemtrin i forklaringsprocessen for hurtigt at komme til konklusionen (undersøgelse, diagnose og behandling) og dermed kommer patienten til at mangle netop de mellemregninger, som ville have hjulpet dem til at forstå lægens opfattelse og konklusioner. Beslutningsprocessen præges af lægens hurtige spring fra et kort indblik i en lille del af patientens fortælling til de for lægen egne, tryggere forståelsesrammer og eget "sprog". Når læger skal huske en patienthistorie, bruger de kun 2 puslespilsbrikker: var der en peak-oplevelse i patientens historie (som passer med det, lægen tidligt har besluttet sig for)? og hvordan og hvornår sluttede patientoplevelsen (som lægen husker det)? Resten af patientens erindring bliver i lægens interne og dokumenterede, korte, hurtige beslutningsreferater, der er bygget af gætterier og brudstykker fra andre patienter, andre læringspotentialer og lægens holdning til patienten (relationen) (706, 707). De samme simple og oplevelsesbaserede beslutningsprocesser udspiller sig på patientens side af bordet og disse processer præger deres fremadrettede (hurtige) beslutninger (708).

Vi har som mennesker, læger og patienter, socialt aftalt med hinanden, at vi har gode velovervejede grunde til at tage de beslutninger, vi tager, og at beslutninger som udgangspunkt er fornuftige – og selvom aftalen ikke altid overholdes, står den stadig ved magt. Derfor har vi også et indre, etisk og moralsk regnestykke, der skal gå op, uanset hvor besynderlig eller ugennemtænkt resultatet er. Alle mennesker vil gerne være helte og vil gå langt for at undgå ydmygelser. Nogle lyver bevidst eller 'pynter' på sandheden, fordi man har et *socialt* etisk regnestykke eller forpligtelse, der skal gå op – mens andre ubevidst skaber deres egne rationaler for at beskytte samvittigheden. I begge tilfælde må man konstatere at mennesker dybest set er rationelle på deres egne præmisser, men at præmisserne for andre kan synes som underlige ulogiske narrativer. Alle mennesker oplever situationer, hvor vi tænker, beslutter og agerer suboptimalt, på

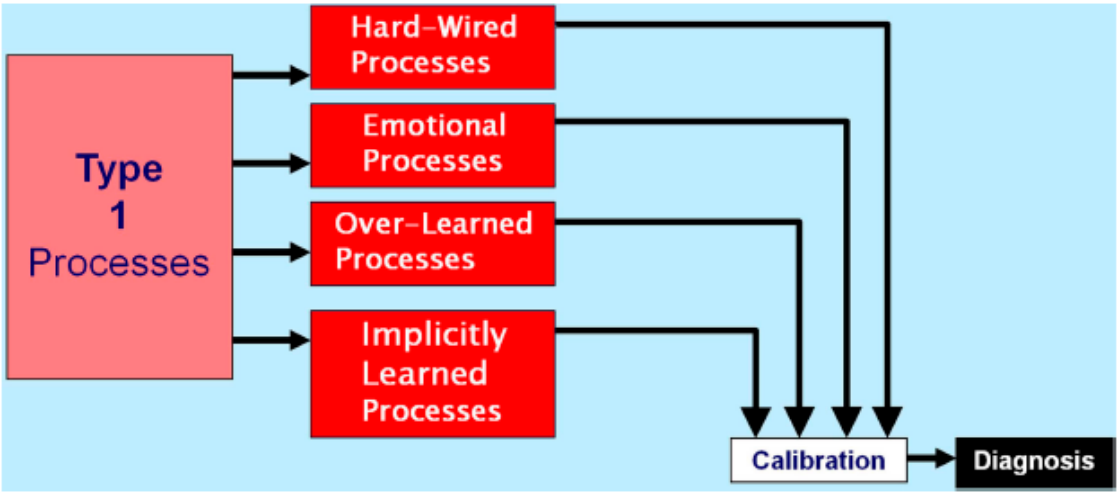
trods af de informationer, der er til vores rådighed. Kognitive forskere er enige om, at lægers holdninger er formet meget mere af deres egne sociale grupper, end de er af de fakta, de præsenteres for i den enkelte patientsamtale. I lægesammenhæng taler man om en flok-effekt (herd effect). Floktankegang betyder, at lægen hellere følger, hvad andre læger gør, end sin egen intuition i den konkrete relation med en patient, selvom kollegernes kliniske beslutninger strider mod retningslinjer eller evidens (709). Læger - og mennesker generelt - er hverken gode til at ræsonnere eller argumentere og hjernen er skruet sammen til at anvende mindst mulig energi til at forstå en situation og tage de nødvendige beslutninger – selvom det indebærer en stor spand kognitiv polyfilla med bias, fordomme og forhåndsforståelser – nogle vil kalde det mental dovenskab. De fleste mennesker kan faktisk slet ikke lide at tænke overhovedet, eller tænker i hvert fald så lidt som muligt. Vores intellektuelle dovenskab får os til at tage beslutninger baseret på generaliseringer, fordomme og forhåndsforståelser, som vi tilmed legitimerer ved at stjæle lidt af lægeflokkens generelle holdninger og adfærd på det konkrete kliniske område. Mennesker ser ud til at bruge de fleste af deres ressourcer på at retfærdiggøre overbevisninger, som de havde i forvejen og ønsker at holde fast i, i stedet for at danne sig en troværdig opfattelse, der kun er baseret på fakta om patienten. Læger tænker dog ikke alene; De beslutter sig mere baseret på hvad deres sociale gruppe, lægekollegerne, mener, end hvad de selv mener. Vi overvurderer dybden af vores forståelse af patienter, fordi læger som gruppe har en fælles forståelse af, at det er korrekt – kognitive forskere kalder det "*illusion of explanatory depth*"(710, 711). Man ved meget lidt om patientbias, mens lægers implicitte bias-vurdering af patienters behov og kompetencer er mere velbeskrevet. Kliniske beslutninger er en kombination af hurtige, intuitive og følelsesrelaterede processer (type 1-tankerækker) og langsommere, kognitive processer med flere involverede værdier og erfaringer (type 2-tankerækker). Ved komplekse problemstillinger overbelastes de langsomme ressourcekrævende, kognitive type 2-processer, som derfor erstattes af mere følelsesbaserede type 1-beslutninger, kognitive tricks og bias.

FIGUR 17. 2 TYPER KLINISKE BESLUTNINGSPROCESSER (712)



De fleste mennesker kan skifte mellem de 2 processer, men det meste af tiden arbejder man intuitivt med type 1-processen. Det er individuelt hvor meget, hvor aktivt og hvor let man skifter til type 2-processer. Nogle læger stoler overdrevent på type 1-processen, men det fører til at type 2-overvejelser undertrykkes, hvilket forhindrer refleksion og fører til uovervejede kliniske beslutninger (712). Det må forventes, at sårbare patienter i særlig grad udsættes for de lettere, intuitive straksbeslutninger end de mere komplekse type 2-beslutninger, netop fordi sårbare ofte har multiple dårligt-regulerede sygdomme og komplekse socio-økonomiske compliance problemer. Hjernen prøver som default at løse problemer med de hurtige autonome, men fordomsfulde, type 1-metoder, men også her er der risiko for, at sårbare patienter er særligt udsatte.

FIGUR 18. BIAS I KOGNITIVE TYPE 1-PROCESSER



Type 1-beslutninger er komplekse og består af 4 forskellige selvstændige procesdele: 1) de grundlæggende indbyggede bias: forankring og justering, selvsikkerhed, søge tilfredshed, etc., 2) følelsesstyrede processer (både indbyggede og tillærte): angst, vrede, sorg, overraskelse, afsky – lægens egen frygt eller afsky for typer af patienter eller bestemte sygdomme, 3) processer, der indlejres i lægens opfattelse og adfærd gennem overindlæring: f.eks. at patienter, der henvender sig hyppigt, ikke fejler noget (indtil de uvægerligt kommer til det) og 4) processer, der tillæres gennem: a)det formelle curriculum i skole og på universitetet, b) det uformelle curriculum ved det blotte samvær med ældre og jævnaldrende kolleger (erfaring) og så c) det skjulte curriculum (dvs. ubevidst indlæring af normer, adfærd, holdninger og stereotypier i forhold til patienter, sygdomme og symptomer).

Studier tyder på, at det ikke er kvaliteten af de sundhedsansattes viden, der er problemet, men den *måde,* viden anvendes eller ikke anvendes på, der kan føre til sårbarhed for nogle patientgrupper. I et meget grundigt studie af 90 patienter med alvorlige diagnostiske fejl (30 med dødelig udgang) fandt man, at de mest almindelige systemrelaterede faktorer involverede problemer med retningslinjer og procedurer, ineffektive processer, teamwork og kommunikation (232). De mest almindelige kognitive problemer involverede mangelfuld syntese af faktiske observationer, hvor for tidlig lukning af den kliniske beslutningsproces (dvs. manglende fortsættelse med at overveje rimelige differential-diagnoser, efter at en første diagnose blev nået), var den mest almindelige årsag. Andre almindelige årsager til de diagnostiske fejl omfattede en fejlagtig opfattelse af patientens kontekst, fejlbedømmelse af resultater, fejlopfattelse af patientens sygehistorie og fejl som følge af brugen af ad hoc tænkning. Fejlårsager, der skyldtes utilstrækkelig viden, var derimod sjældne. Med andre ord så kan den manglende præcision i optagelsen af sygehistorier og uopmærksomheden omkring afgørende detaljer tilsammen sætte visse grupper af patienter i en situation, hvor de behandles på en forkert sygehistorie, som de imidlertid ikke er i stand til at korrigere, fordi de oftere end andre ikke inviteres til at deltage i lægens kliniske beslutningsproces og ikke selv er i stand til at tilkæmpe sig deltagelse eller indsigt. En forkert sygehistorie forbliver u-korrigeret hos sårbare og forstærker deres sårbarhed. Overdreven klinisk selvtillid er en grundlæggende klinisk bias, der fører til fejldiagnoser. Man kan forestille sig, at denne bias er fremtrædende som forsvarsmekanisme i vanskelige, komplekse patienthistorier, men det er aldrig undersøgt (713).

Kirstine Zinck Pedersen, der forsker i sundhedsvæsenets organisation, peger i et interview på det ironiske i lægers behov for rutiner, regler og evidens og det faktum, at læger ofte i praksis tager beslutninger ad helt andre veje, baseret på "muscle knowledge" (som John Dewey kalder det), der er en slags intelligente vaner, der bygger på tidligere indlæringspointer, der er indlejret i lægens "hjernemuskel" (353). Denne viden og beslutningsproces er, modsat rutiner, regler og evidens, en skjult proces, et usynligt arbejde, som ikke umiddelbart lader sig programmere eller måle. Lægerne har en presserende opgave med at tydeliggøre deres kliniske beslutningsprocesser, hvis de vil bevare magien om det magiske læge *touch* overfor patienterne der i stigende grad har sat sig ind i diagnoser og behandlinger før de kommer hos lægen.. Så længe læger holder den professionelle opskrift hemmelig, vil læger blive tvunget til at arbejde med tunge, uhensigtsmæssige retningslinjer og elektroniske patientjournaler. Det er lægernes egen skyld, at der sker fejl, fordi de 1) ikke er klar over de forskellige beslutningsprocesser, de anvender, og ikke ved hvorfor eller i hvilke relationer, de anvender dem og 2) fordi læger ikke vil udlevere opskriften på deres *muscle power,*

finger spitz gefühl og mavefornemmelser. ”Jagter vi fejlfrie fantasier ender vi med en sovepude”, som Kirstine Zinck Pedersen udtrykker det.

KLINISKE BIAS-TYPER

Man anser normalt uortodokse beslutninger, ikke-standard beslutninger, for at være et fænomen der kun optræder hos uvidende personer, der ikke er vant til at tage beslutninger. Det er en almindelig holdning at unormale beslutningsprocesser og ubegrundede beslutninger ikke ses i miljøer, der præges af høj ekspertise og stort erfaringsgrundlag, som f.eks. lægeteams i akutte modtagelser på sygehuse. Dette til trods for at en lang række undersøgelser faktisk viser det stik modsatte. I en nylig stor undersøgelse af omfanget af heuristiske (erfaringsbaserede egenhændige) lægebeslutninger i en akut afdeling fandt forskere en markant mindre risiko for at klinikeren mistænkte iskæmisk hjertesygdom, hvis patienten var ***lige før*** sin 40 års fødselsdag end hvis patienten var ***lige efter*** sin 40 års fødselsdag og derefter steg sandsynligheden med alderen for, at den heuristiske beslutning førte til mistanken om iskæmisk hjertesygdom (714). Læger oplever og klassificerer patienters symptomer farvet af en lang række kontekstuelle forhold, som læger ofte ikke reflekterer over, og alder er den simpleste af dem. Kliniske beslutninger består af bevidste kognitive-processer og følelsesrelaterede-processer, der udspiller sig i en relation og en kontekst. Ved komplekse kliniske problemstillinger *overloades* kognitiveprocesser og erstattes af følelsesbaserede beslutninger, kognitive-tricks og implicit bias, men afhængigt af rammerne for samtalen. I tabel 7 er vist eksempler på kognitiv bias, hvad de betyder og hvilken klinisk betydning de har.

Tabel 7. Udvalgte kognitive bias-typer og deres kliniske betydning (240, 489, 713, 715-720).

Kognitiv bias type	Klinisk udtryk og konsekvens af bias typen
Blind plet	Manglende erkendelse af at være biased. Erkendelse af at andre kan være biased, men ikke egen bias
Fundamental fejl tilskrivning	Patientens opfattelse af sygdom tilskrives personlighed mere end patientvilkår. Underkender sociale faktorers kliniske betydning
Falsk enigheds effekt	Systematisk overestimering af enighed med patienter
Hundelort effekten	Komplekst patient problem: Der nok nogen andre, der samler den op. Det er jo ikke min hundelort. Det er ikke min spidskompetence. Det er ikke mit bord.
Den overfyldte skraldespandseffekt	Patientproblem ikke løst, men det egentlige problem er der faktisk ikke interesse for at forstå. Er det fordi, folk ikke tager deres skrald med hjem? Er skraldespanden for lille? Tømmes skraldespanden ikke ofte nok? Er det mågerne, der har hældt skraldet ud?
Uopmærksomhedsblindhed	Patientens problem forsvinder i andre problemer, der overskygger. Eller: Hvis jeg ikke kan løse patientens problem ,så er det ikke mit problem.
Gruppehomogenitetsbias	Lægens manglende selvforståelse skaber fordomme og generaliseringer, der skader dømmekraft: Medlemmer af egen social gruppe er mere varierede (mindre stereotype) end medlemmer af andre sociale grupper
Fællesinformationsbias	Bruger mere tid på information, som allerede ér bekendt – dvs. fælles (og dermed ”sikkert” område), mens der bruges mindre tid på information, der ikke er kendt (ikke-delt og ”usikkert”). Holder sig fra slagmarken og følsomme emner. Minimumsdagsorden.

Forankring / fokalisering	Fastholder oplevelse af patienten baseret på første indtryk eller første oplysninger. Fører til sammenhængsbaseret beslutningstagning og frafiltrering af senere relevant patientinformation
Tilgængelighedskaskade	Jo hyppigere man får den samme tanke/ide, eller jo hyppigere en sammenhæng nævnes i offentlig debat/medier, jo mere sandsynlig tror man sammenhængen er (f.eks. HPV, MFR)
Specialiseringsbedrag eller faglig blindhed	Man holder sig mere til specifik/speciel viden, der kun gælder i særtilfælde, end generel basal viden, som er bredere gældende
Empati-mangel	Negligerer eller undervurderer konsekvent betydningen af følelser i beslutninger
Framing effekt	Konklusionen på de samme patientoplysninger er forskellig, afhængig af hvordan man opfatter patienten
Skumfiduseffekten **(Hyperbolic discounting)**	Stærkere præference for løsninger med umiddelbar effekt end løsninger med effekt på lidt længere sigt. Hyperbole løsninger er løsninger, der efter at have fløjet lidt falder til jorden.
Humørkongruens-effekten	Man opfatter eller husker kun information, som er associeret med den følelse, man har/havde overfor patienten
Årsags-substituering	En kompleks problemstilling erstattes med eller reduceres til forestillingen om en simplere problemstilling med en mere oplagt løsning, som alle kun kan være tilfredse med (men som kun komplicerer hele sygdomsforløbet endnu mere). Mere automatisk, intuitiv (gætteri) og mindre reflektiv proces
Varmhåndsfænomenet	Når man har haft succes med en løsning én gang, så virker den hver gang uanset patient og kontekst
IKEA-effekten **Not-invented-here effekten**	Man føler personlig succes for at patienten har fået bedre sygdomskontrol, fordi man engang har husket at måle patientens blodtryk. Hvis det ikke er et IKEA-skab, man selv har samlet, er det grimt og ubrugeligt. Evidens andre har skabt eller som patienten selv kommer med afvises.
Rim-og-mundrette-sætninger-effekten	Kliniske læresætninger, der indeholder rim og mundrette udsagn, har forrang for evidens og kontekst.
Semmelweis-effekten	Evidens, der modsiger et paradigme, afvises alene af den grund
Irrationel eskalering	Troen på en klinisk beslutning øges, jo mere tid der er brugt på den – dette på trods af tiltagende oplagte argumenter imod den
Status quo	En tendens til at fortolke den nuværende situation som den mest ønskelige og fornuftige – selvom andre ville være mere hensigtsmæssige fra patientens synspunkt (men pga. kognitiv bias frafiltreres patientens forsøg på at italesætte alternativer)
Stærk følelses-bias. **Klar-case-bias.**	Følelsesmæssigt stærke (enkeltstående) casestudier, med enten gode eller dårlige resultater, der meget let kommer i tankerne, kan uberettiget oppuste sandsynligheden for, at det samme scenario kan gentages.

Overdreven klinisk selvtillid	For at beskytte sig mod kritiske spørgsmål fra patient eller kolleger udtrykker man sig med en stærkt overdreven klinisk selvtillid, der blænder for dialog og udelukker differential-diagnoser

Bias har det med at snige sig ind når der er stress, overload og kort tid afsat til den enkelte patient. Men det er også ofte i de situationer der tages afgørende beslutninger. Hvis læger er ureflekterede over skrøbeligheden af deres eget beslutningsapparat kommer der til at ske fejl og de fejl vil hyppigst opstå i relation til patienter der trækker mest på lægens kognitive smutveje: de sårbare komplekse patienter der udfordrer tids og beslutningsrammen. Der er grund til at studere meta-kognition i tidspressede beslutningsprocesser nærmere og give læger kompetencer til at tænke over deres egen tænkning (*thinking about thinking*) (721).

DEN SOCIALE GRADIENT I PATIENTINVOLVERING

Foreliggende studier tyder på, at patienter, der tilhører lave indkomstgrupper, er mindre tilfredse med lægens kommunikation og føler, at de har sværere adgang til den behandling, de forventer (582). I de senere år har vigtigheden af den måde sociale uligheder i læge/patient-forholdet præger behandlingseffekten oftere været genstand for forskning (580). Et review fra 2005 påviste, at læge/patient-kommunikation i realiteten varierer ganske meget afhængigt af patientens sociale klasse (594). Nyere litteraturgennemgange fra 2009 og 2012 bekræfter og styrker den videnskabelige evidens for, at der fortsat eksisterer en tydelig sammenhæng mellem patientens socialklasse, behandlingskvalitet og læge/patient-kommunikation, og anbefaler, at ansatte i sundhedsvæsenet skal trænes i at undgå den uhensigtsmæssige påvirkning, som social klasse har på kommunikation og behandlingskvalitet (606). Det seneste litteratur-review på området viser, at der er et komplekst forhold i læge/patient-kommunikation med mange underliggende dagsordener, flere biastyper og tvetydige beslutningsprocesser, hvor ikke-lægelige faktorer er inddraget. Læger opfører sig forskelligt ift. patienter fra forskellige sociale lag og patienter kommunikerer forskelligt med deres læge, afhængig af deres sociale status (604). Patienter fra lavere sociale klasser (målt ved indkomst, uddannelse eller beskæftigelse) motiveres i mindre grad til at tale om sociale eller følelsesmæssige emner, men af en mere direktiv, men mindre medbestemmende, samtale/rådgivningsstil præget af for eksempel mindre involvering i beslutninger om behandling, ligesom en højere procentdel af samtalen er biomedicinsk og består af flere spørgsmål fra lægen, mindre patientkontrol over kommunikationen, mindre information om diagnostik og behandling og mere fysisk undersøgelse. Læger giver flere oplysninger, flere forklaringer, højere grad af følelsesmæssig støtte og tilpasser oftere beslutninger til patientens behov, når der er tale om patienter fra højere socialklasser. De nyere studier peger alle på, at lægen modificerer deres udtryk ved at kommunikere afhængigt af patientens sociale status, men det nye er, at patienter også kan tilpasse sig en anden kommunikationsstil, afhængigt af deres sociale klasse. Patienter med en høj social klasse har tendens til at stille flere spørgsmål, bede om flere forklaringer, være mere tydelige og ekspressive og er mere stædige i deres krav og ønsker end patienter fra lavere sociale klasser. Sårbare patienter er mindre aktive i præsentationen af deres egne ideer og efterspørger i mindre grad yderligere forklaringer end andre patienter (722). Patienterne ændrer den måde, de taler med lægen på, når de ikke får tilstrækkelig tid eller ro. De tilpasser informationer og prioriterer det, der giver dem hjælp, i stedet for ingen hjælp at få - og patienter vil desuden gå langt for at undgå ydmygelse. Patienter fra højere sociale klasser er altså på deres side mere aktive og følelsesmæssigt ekspressive i kommunikationen, hvilket igen udløser mere information fra deres læge, mens patienter fra de lavere socialklasser er ugunstigt stillede på grund af lægernes manglende opfattelse, eller forståelse, af/for deres ønsker og behov for information, samt patienternes manglende muligheder for at tage aktivt del i den kliniske beslutningsproces og behandlingsvalget (594).

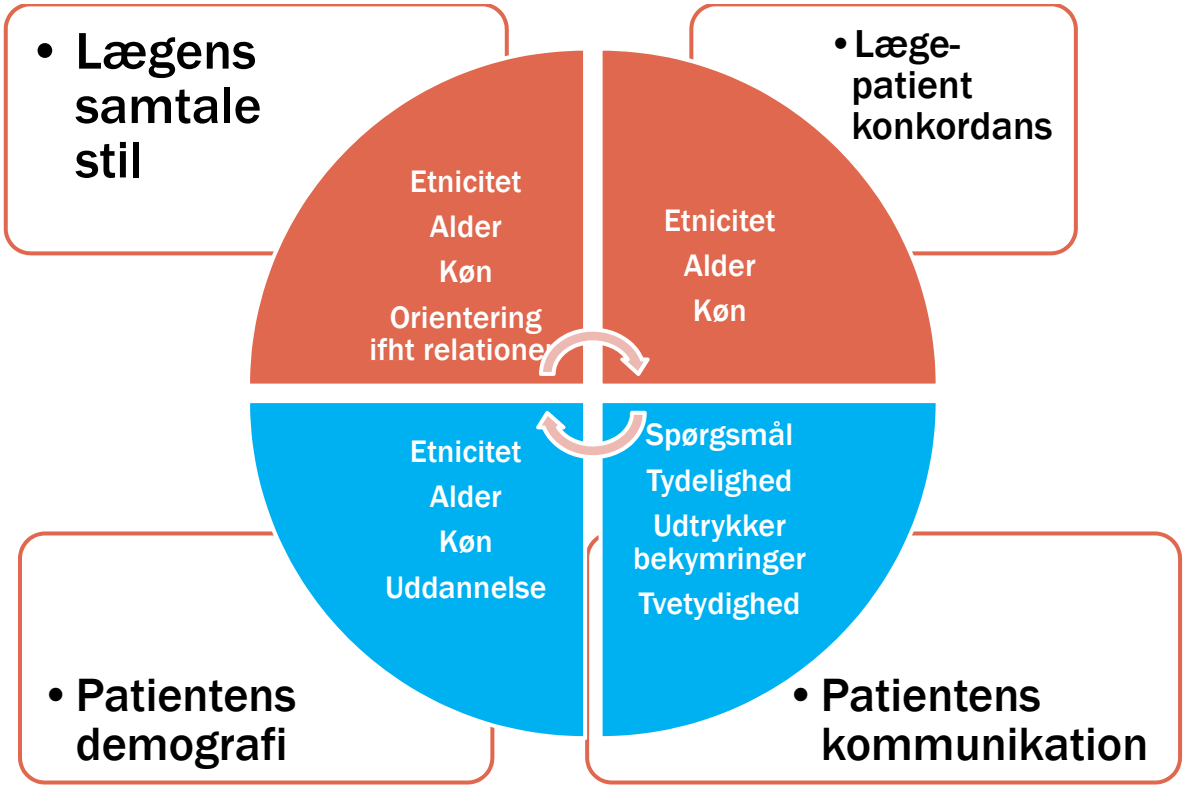
Andre faktorer, der kan påvirke den relationelle sårbarhed, er de involveredes abstraktionsniveau og i hvor høj grad, man deler værdier. Læger forsøger ofte at objektivisere og måle ret abstrakte forhold, men det kræver en fælles referenceramme, som ofte slet ikke er givet. Eksempler på svært målbare spørgsmål og kommentarer kan være: Hvor mange dage har du haft smerter over de sidste 7 dage? Hvor ondt på en skala fra 1 til 10 …? På den ene side er der 0,75 % risiko for at dø af operationen – på den anden side kommer du med 30 % chance til at gå lidt bedre. Patienter forsøger sig på deres side også med svært målbare informationer: ”jeg ryger ikke længere, når børnene er indendøre”, ”Jeg har gjort en stor indsats og er stolt over, at jeg ikke har taget på”, ”Jeg synes, jeg er en god mor for mine børn”, ”Du kender godt det der med at have ondt i hele kroppen og hovedet, så man selvfølgelig ikke kan gå på arbejde, ikke?”

DENEN ØKOLOGISK SAMTALE MODEL

Læge/patient-kommunikation er naturligt nok et komplekst interaktionssystem. Street et al. har prøvet at opstille en "økologisk" model, se figur 11, der tager højde for samspillet mellem multiple læge-, patient- og kontekstuelle faktorer, som tilsammen har indflydelse på læge/patient-interaktioner (455). Indflydelsen af enhver variabel (for eksempel etnicitet) kan variere, afhængigt af hvilke andre faktorer der er til stede ved samtalen (fx patientens uddannelsesniveau, indkomst og lægens kommunikationsstil) (723). Den økologiske tilgang anerkender, at inden for konteksten af ethvert læge/patient-møde er der en række processer, der påvirker den måde læger og patienter kommunikerer og opfatter hinanden. Der er fire vigtige kilder med potentiel indflydelse på samtalens forløb og indhold: lægens samtalestil, patientens karakteristika, socio-demografisk konkordans mellem læge og patient samt patientens samtalestil. Nogle læger giver patienter mere information, stiller flere spørgsmål, er mere støttende og opbygger mere aktivt et partnerskab med patienten end andre læger. Variation i lægers kommunikation og opfattelse kan være relateret til patientens demografiske karakteristika (uddannelse, indkomst, beskæftigelse). Endelig kan patientens kommunikationsstil have en stærk indvirkning på lægens adfærd, motivation og overbevisning.

Hvem siger at tiden heler alle sår? Det ville være bedre at sige at tiden heler alt undtagen sår. Med tiden udviskes grænserne for smerten ved adskillelse. Med tiden vil kropsidealet forsvinde og hvis det drømmebilledet om kroppen allerede er ophørt med at eksistere for din partner, så er det eneste der er tilbage et sår……..helt adskilt fra resten af kroppen.

(Chris Marker (Sans Soleil, 1983))

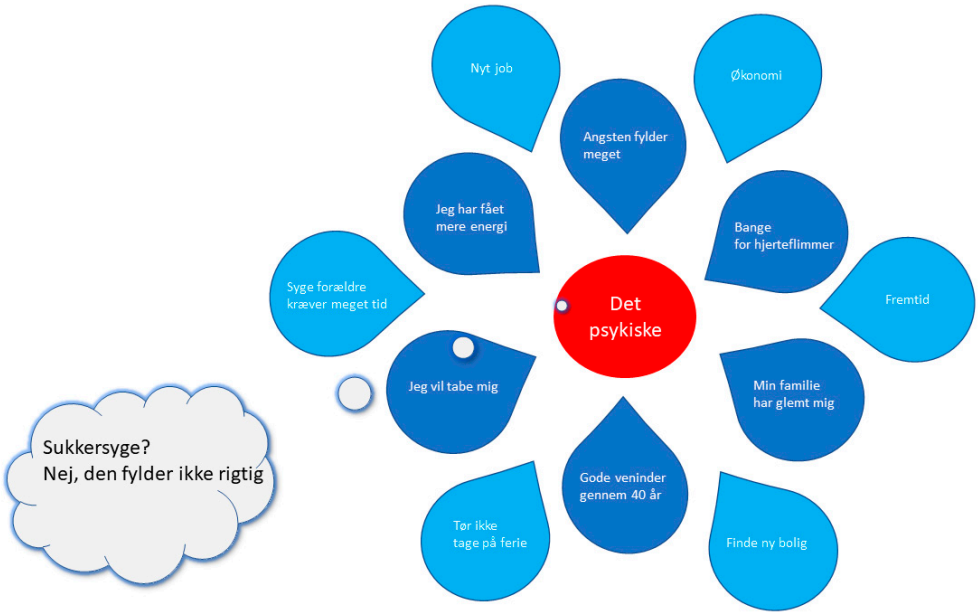


Figur 19. Sociale demografiske og kommunikative ligheder og forskelle mellem læge og patient (modficeret efter (95)

Det er ikke kun hos lægen, at sårbare patienter med kort skolegang udfordres. For sårbare patienter er det ofte de samme barrierer, der er i spil, når de møder andre offentlige institutioner og dermed udsættes sårbare for en selvforstærkende, tsunamilignende effekt, pga. de sparsomme kommunikative og forhandlingsmæssige kompetencer, der i realiteten kræves for overhovedet at kunne bruge sine rettigheder. Bjarne Rose Hjortbak har f.eks. undersøgt kræftpatienters barrierer ift. rehabilitering og konstaterer, at "De første 5 minutter er afgørende for kræftpatienter hos sagsbehandleren. Er patienten ikke god til at sætte ord på sine behov falder de let igennem. Så det handler om at have argumenterne på plads" (724, 725).

Sårbare patienter er forskellige fra mere stabile patienter på mange kritiske måder. Deres sundhedskompetencer og generelle læsefærdigheder er sparsomme. Mange har problemer med at forstå informationsmateriale, fordi sproget er for kompliceret. De værdsætter enkel, jargon-fri information om sundhed (726). Selvom disse patienter har et ønske at være proaktiv omkring deres helbred, er de ofte overvældet af de udfordringer, der er forbundet med blot at komme igennem hverdagen. Sårbare patienter har ofte ikke tillid til sundhedssystemet. De sætter spørgsmålstegn ved motiverne for alle myndigheder lige fra regeringen, forsikringsselskaberne, til den enkelte kliniker. Mange mener på forhånd, at deres bekymringer vil blive afvist eller bagatelliseret, at de modtager substandard behandling og at læger er meget motiverede til at vælge behandlinger baseret på økonomiske overvejelser, snarere end patienternes behov. Denne frygtkultur forstærkes af personlige (og andre familiemedlemmers) erfaringer med at blive behandlet respektløshed eller fejlbehandlet. Men til gengæld kan bare det at have fotos i venteværelset, hvor lægen smiler, være nok til at sikre patientens tillid.

I en undersøgelse lavet af Kompetencecenter for patientoplevelser for Region Sjælland om sårbare diabetes patienter (psykisk syge, hjemløse, multisyge og etniske minoritetspatienter) fandt man at mens patienterne havde mange psyko-sociale og praktiske udfordringer, så lå diabetes sygdommen langt væk fra deres primære problemer. Man er bekymret for økonomi, relationer og konsekvenser af sygdommen men ikke selve sygdommen.

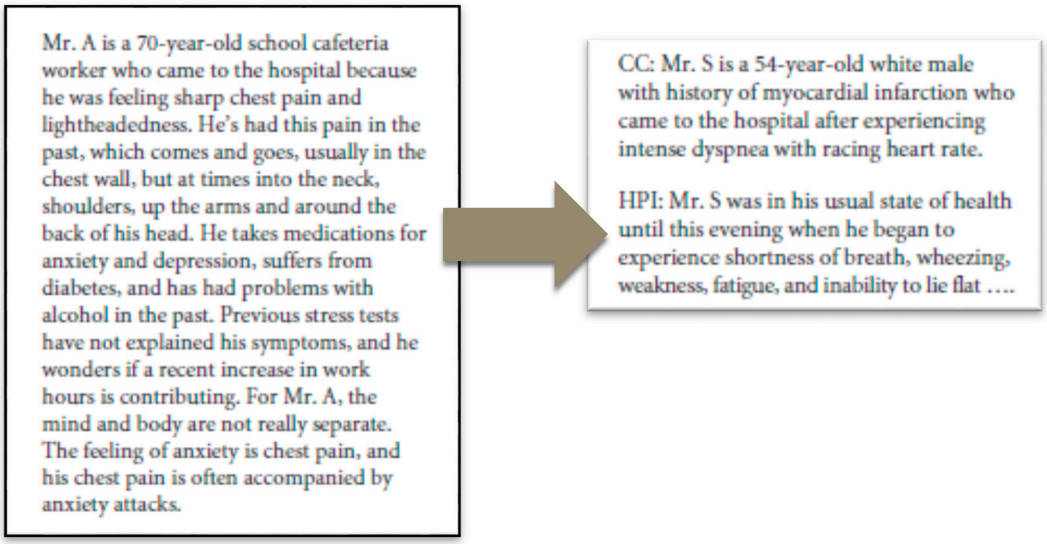


Figur 20. Hvad er vigtigt for dig - en diabetes patient

Sårbare kan kræve en anden strategi ifht. Patient involvering end andre patienter og der kan være behov for en systematisk tilgang til "præ-professionel" oprydning. Der kan være situationer hvor den bedste læge samtale starter hos en socialrådgiver. For at diabetes sygdommen kan få plads i den sårbares liv skal der skabes plads og dén opgave kan være for stor for patienter med mange samtidige udfordringer.

DEN DIGITALE SÅRBARHED

Læge/patient-samtaler er en truet procedure, der i forvejen er hårdt presset på tid. I takt med dette er dokumentationen af samtalen blevet digitaliseret i elektroniske patientjournaler. Desværre påvirker de elektroniske journalsystemer læge/patient-forholdet på måder, der kan øge eller fremprovokere sårbarhed. I et grundigt tysk hospitalsstudie fandt man, at læger i gennemsnit havde 4 minutters kontakt med hver patient per dag og 20 sekunders kontakt med pårørende – resten var dokumentation, møder og logistik (727). Sigende nok, så mente lægerne i samme undersøgelse, at de talte dobbelt så længe med patienterne og 7 gange så længe med de pårørende, som undersøgelsen faktisk viste. Lægens skiftende fokus fra interaktion med patienten til læsning, søgning eller skrivning af lægejournalen opfattes som problematisk af patienterne. Lægens afbrydelse af samtalen og inddragelsen af patienten for at studere journaloplysninger kan få patienten til at tvivle på, om lægen lytter eller ej, men fordi lægen ser koncentreret ud, vælger især sårbare patienter at tie stille. Lægens fravalg af dialogen til fordel for den journal, som patienten ikke er en del af, får patienten til at føle sig diskvalificeret som troværdig partner og oplyser i dialogen (728). I en undersøgelse fandt man, at efter indførelsen af EPJ faldt face-to-face kommunikationen med 67 % og samtidig øgedes uoverensstemmelsen mellem patient og læge ift. hvad planen/konklusionen var (729). I videofilmede samtaler har man vist, at 28 % af lægekonsultationer forstyrres af andre personer og i 12 % af konsultationer måtte lægen forlade rummet (730). 5% bruges på præ-konsultationsaktiviteter (læse EPJ, hente pt) og 8% på post-konsultationsaktivitet (ny tid, afsked). Der blev brugt 25 % ved computerskærm uden patientinteraktion. Og nu viser det sig, at lægens bedste ven, den elektroniske patientjournal, måske er endnu en forstyrrende faktor –den tredje partner i et i forvejen temmelig skrøbeligt parforhold. Teknologi har ingen etik. Og sundheds-IT er ingen undtagelse. Programmer indføres, software ændres og platforme opstår uden aftageranalyser og uden at langtidseffekten monitoreres. Den elektroniske patientjournal (EPJ) har totalt ændret lægers interaktion med patienter, men det er først nu, mange år efter, at der er begyndt at komme bekymrende pip om, hvad det egentlig er, der sker med læge/patient-samtalen efter indførelsen af EPJ. Både læger og patienter ændrer adfærd, beslutningsmønster og kommunikationsform som reaktion på den måde, EPJ demonstrativt og egenhændigt, uden dialog, har bestemt, hvordan lægekonsultationen skal foregå. Vi diskuterer ikke, hvordan teknologien påvirker vores kliniske beslutningstagninger, fordi EPJ-diskussioner har været domineret af, at de ikke virker, er for langsomme, går ned etc. Men mange steder har det jo fungeret i årevis og der er nogen, der har store bekymringer over det, de ser. Marshall McLuhan sagde: ”*The medium is the message*”(731). Mediet (her EPJ) overtager og hijacker det faglige budskab og ændrer på vores læge-DNA. EPJ-mediet ændrer på, hvordan vi tænker, hvordan vi handler og hvem vi er som fagpersoner (732). Lown viser et blændende eksempel på EPJ-effekten hos en nyuddannet læge over 7 måneders tid, hvor journalen tydeligt bevæger sig fra at være et patientnarrativ, til den bliver en EPJ-skabelon blottet for de detaljer, der betyder noget for patientens udfordringer og bekymringer omkring sin sygdom (732). Se figur 21.



Figur 21.journalnotat fra nyuddannet læge (t.v.) og journalnotat fra samme læge 7 måneder senere (t.h.) (1)

Sårbar? Det kan du selv være

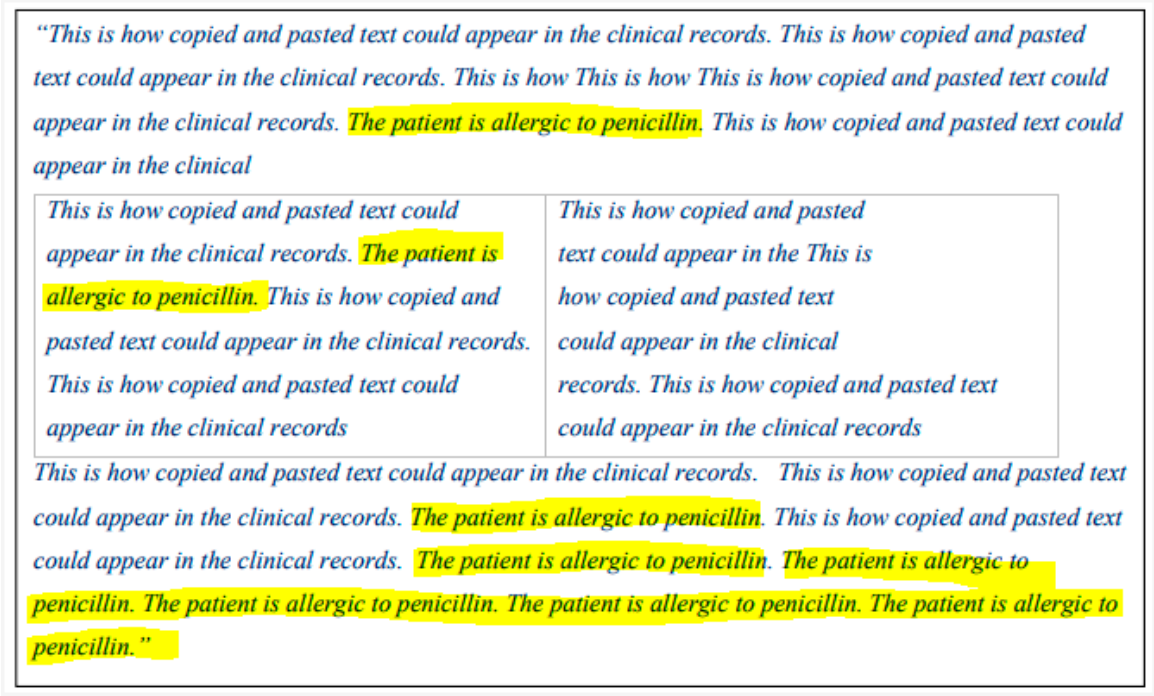
Fra at være lyttende, empatisk og loyal overfor patientens fortælling og bekymringer om sin sygdom, bliver studenten kortfattig, skematisk og udetaljeret – han overser væsentlige signaler om differential-diagnostik. Den professionelle rolle omdefineres uden at inddrage os og ændrer umærkeligt læge/patient-samtalens formål, uden at vi har bedt om det. Og det vi gør, gør patienterne som regel også - så deres DNA pilles der også ved. Patienter holder op med at fortælle os om alternative forklaringer eller bekymringer. EPJ påtvinger lægen og patienten en *one-size-fits-all* samtalestruktur og forcerer én bestemt, ensartet fremadskridende kronologi i patientens fortælling (som måske slet ikke er gældende). EPJ skaber en bestemt organisatorisk biomedicinsk logik i patientens fortælling, som patienten ikke kan genkende eller føle ejerskab over – patienten giver op og overgiver sig til den fortælling som lægen, støttet af EPJ, forsøger at skabe *for* patienten - og ikke *med* patienten.

MEKANISK SAMTALESTRUKTUR

Den mekaniske samtalestruktur flytter fokus fra patientens fortællinger til én forklaring, diagnostik og behandling. EPJ skaber en kunstig fornemmelse af kronologi og logik i patienthistorien, et fokus på diagnosen og det direkte skred til handling (i form af undersøgelse og behandling). Man skal gøre noget, ikke lytte, man skal afslutte, ikke vente. Vi påduttes et overdrevent fokus på handling, på bekostning af indsigt, og vi renoncerer på dybde og kompleksitet i vores observationer, fordi der ikke er en rubrik til dem. EPJ-flowet er unaturligt og kunstigt og forlanger derfor 100% opmærksomhed. EPJ-skærmen drager os, suger vores opmærksomhed ligesom når teenage-fodgængere med hovedtelefoner på lader Facebook optage synsfelt og tanker. De fleste undersøgelser af effekten af EPJ tyder på, at læger, afhængigt af lægetype, anvender minimum 25% og maksimum 42% af konsultationstiden med at kigge på computerskærmen *uden* patient-interaktion (730, 733) - Og det er skam alvor! Vi bliver faktisk personlighedsændrede af samlivet med skærmen. En undersøgelse med videofilmede samtaler viser, at læger, der anvender EPJ (ift. læger der bruger papirjournal), bruger mindre tid på kontakt og tillid med patienten, de har mindre øjenkontakt, lægen er mindre involverende, opmuntrer mindre til aktiv deltagelse og er mindre lydhør for patientoplysninger (734). Der er mindre opmærksomhed på psyko-sociale faktorer og dermed ringere forståelse af patientkontekst. EPJ-læger bruger mindre tid på at nuancere patientfortælling gennem kritisk refleksion sammen med patienten, der er færre differential-diagnostiske overvejelser, EPJ involverer mere multitasking (associeret med flere fejl) og der er flere samtale-afbrydelser (relateret til bevægelsen fra skærm til patient til skærm og tilbage til patient) associeret med flere fejl. Samtaler med læger, der anvender EPJ, er signifikant længere end samtaler med ”papir”-læger (733). Umærkeligt tilegner vi os et copy-paste sprog, fordi det er det sprog, EPJ taler, og det er nemmest, at vi taler EPJ-sproget. Skærmen er en stædig sprogkolonialist, der promoverer en dominerende mono-kultur.

SKÆRMEN FORMER SPROGET

En undersøgelse fra 2017 påviste at EPJ systemer er fyldt med kopierede tekstbidder, fyldige standard fraser og forskerne fandt,, at over 80 procent af notaterne var kopieret eller importeret andre steder fra – som f.eks. smart text, der vælges fra drop-down-menuer. 46 procent af notat-teksten var copy-pasted, mens 18 procent af teksten var indtastet manuelt. En stor del af informationen var desuden forældet fordi den blev kopieret ukritisk og ureflekteret. Resultatet er journaler fyldt med enten ligegyldig, ukorrekt eller forældet pligt information i så store mængder at det er svært for lægerne at finde de få notatlinjer der er vigtige eller relevante i den konkrete kliniske situation (også kaldet *note bloat* fænomenet) (735). Når patienterne ikke selv er i stand til at ”fylde lægens huller ud” eller at hjælpe lægen med den essentielle information, så er det i særlig grad de sårbare og udsatte der rammes for så er lægen tvunget til at anvende den copy pastede, måske forældede eller forkerte, information i journalen – eller lægen må gætte sig frem. Figur 22 viser hvordan vigtig information kan drukne i indholdsløs EPJ tekst



FIGUR 22. SKABELON TEKST I EPJ JOURNALER KAN DRUKNE VIGTIG INFORMATION OG KAN LÆGGE ANSVAR PÅ PATIENTENS SKULDRE (SCREENSHOT/NIST VIA (735)

Der er endnu ingen større systematiskedanske undersøgelser af de interaktive ændringer i læge-patient forholdet efter indførelsen af EPJ-systemer, men en amerikansk undersøgelse viste, at læger indenfor 3 forskellige sygehusspecialer brugte 27% af arbejdsdagen på direkte ansigt-til-ansigt-kontakt med patienten og 49% af tiden ved computeren. I selve samtalesituationen med patienterne brugte de 52% af tiden på ansigt-til-ansigt-kontakt og 37% på computerskærmen. En række andre studier har bekræftet dette, men har også vist, at læger interagerer meget forskelligt med computeren (736-738). EPJ disciplinerer læger, der er nødt til at tilegne sig dets sprog og metoder (739). Det har den konsekvens, at EPJ bidrager til skabelsen af 3 typer læger: den teknologi-fikserede (ser 50% af tiden på skærmen), den menneske-centrerede (25% på skærmen) og den blandede type (35 % på skærmen), hvor hver type har sin distinkte interaktionsstil, der påvirker *om* og *hvordan* patienten involveres (740). EPJ kan risikere at modarbejde patientcentreret behandling af sårbare patienter og forhindre samskabelse (co-production) med patienten ved at stjæle både lægens opmærksomhed og patientens indflydelse. Skærmen/EPJ bliver den 3. samtaledeltager, der kræver og får mere opmærksomhed, end der tilkommer den – den irriterende pårørende, der støjer. EPJ lærer læger (og patienter) en mere biomedicinsk samtalestil og et mere informations-faktuelt fokus. Skærmen er en magnet for opmærksomhed og en bekvem tilflugt eller fristed for lægen, der leder efter en meningsfuld afslutning på samtalen, som om EPJ rummer en skjult sandhed, der er bedre eller sandere end den, patienten prøver at sælge, og som om EPJ tilbyder en slags "mening" i sig selv. Skærmen er blevet et beroligende tilflugtssted for lægen, der kan trøste og "skærme" sig mod de patienttyper, der gør lægen utryg (dvs. den pro-aktiv krævende, den irriterende /besværlige, den alt for komplekse, den socialt udsatte eller den multisyge). Skærmen kan også blive en flugtvej, når lægen har behov for en pause i samtalen, hvis lægen ikke ønsker/bryder sig om øjenkontakt, hvis lægen er i tvivl om symptomer, diagnose eller behandling, hvis lægen ikke forstår patienten, hvis lægen ikke kan overskue, hvordan samtalen kan afsluttes - eller skærmen kan bruges som beskyttelse mod følelsesmæssige og psyko-sociale problemstillinger. Skærmen bliver et alibi for "willfull blindness" overfor problemer, man ikke kan løse eller overskue. Patienter, der ikke selv er i stand til at tage kampen op mod lægens skærm, taber lægens interesse. Patienterne ender med at lære at tie stille, når lægen kigger på skærmen eller skriver på tastaturet. Læger har også en tendens til at overgive sig hurtigt og lade systemer og organisationer overtage deres faglighed – og så brokker de sig bagefter, når det er for sent at ændre på tingene. EPJ er smart på mange måder, men vi kan stadig nå at genvinde kerneopgaven, nemlig: den meningsfulde, fagligt velbegrundede samtale med udgangspunkt i patientens vilkår, frygt og behov. Det kræver dog, at vi tager fat i de utilsigtede kliniske effekter, der er ved EPJ, gennem undervisning, så vi kan afbøde de mest alvorlige konsekvenser.

Mange EPJ-systemer har indbyggede automatikker og "nudging"-lignende interaktionsvinduer ("mener du virkeligt, at du vil bestille X" etc.), der kan synes fornuftige og smarte i en

økonomisk-organisatorisk kontekst, mens de i virkeligheden bidrager til at skjule de egentlige problemer og samtidig skaber unødvendig sårbarhed. Mange EPJ-systemer har regler, der er skabt udenfor det kliniske rum. Hvis der ikke er foretaget et notat på en patient inden 3 dage, så bliver patienten automatisk registeret som udeblevet (!) - og næste gang patienten skal have booket en tid, popper der først en dialogboks op, hvor den, der booker, bliver spurgt, om det virkelig er meningen, at patienten skal have en ny tid, når nu patienten allerede er udeblevet én gang. Der er ingen solidarisk eller realistisk registrering af årsagen til, at der ikke er skrevet et notat. Årsagen til en evt. udeblivelse registreres ikke og sårbare vil i særlig grad blive ramt af systemets automatiserede forsøg på at forhindre, at patienten får en ny aftale. Dette sker, selvom patienten kan være udeblevet, fordi vedkommende ikke har modtaget beskeden, afdelingen har lavet en fejl, eller fordi patienten faktisk har meldt afbud, men at afbuddet (som det ofte sker) ikke er blevet registreret.

Det er et spirende problem, at der er så mange uregulerede og ugennemtænkte beslutningsstøttende funktioner i EPJ-systemer, fordi de oftest er skabt ud fra normative algoritmer, der sjældent passer på sårbare og multisyge. De mange indbyggede algoritmer skal bl.a. forebygge fejl og det har medført en lang række advarsler, hvoraf nogle har meget sjældne udfald, mens andre er meget hyppige, mindre fejl, som oftest er udtryk for, at klinikeren bevidst har valgt en mere tilpasset behandlingsmæssig eller diagnostisk beslutning. Det er imidlertid blevet klart, at de mange EPJ-interaktioner om beslutninger fører til *alert fatigue***,** alarmtræthed, hos læger (741). Sårbare har mange sygdomme og er ofte multimedicinerede og de havner ofte i beslutningsmæssige gråzoner, hvor algoritmer, retningslinjer og interaktionsregler må tilsidesættes. Der tages derfor ofte nødvendige beslutninger, som af den elektroniske patientjournal opfattes som en fejl, der bør genovervejes. Det er nærliggende at forvente, at alarmtræthed i særlig grad vil kunne ramme der, hvor der er sårbare multisyge involveret – til fare for patientsikkerheden.

SÅRBARHED OG DET SKJULTE CURRICULUM

Det skjulte curriculum er de implicitte informationer og signaler om faglige værdier og uskrevne regler for klinisk praksis, der sendes gennem hverdagens kliniske vaner og vekselvirkning mellem yngre og ældre kolleger. Det skjulte curriculum er et tavst værdisæt, der former stærkt individuelle holdninger og adfærd hos yngre læger, uden at de tvinges til refleksion eller kritisk dialog omkring det. Det tavse værdisæt "tilbyder" læger en skabelon for, hvordan han/hun:

- Spørger
- Tænker
- Kategoriserer
- Generaliserer

Desværre kan det skjulte curriculum skabe en gruppedynamik, hvor teammedlemmer, især de yngre læger, der står langt nede i det medicinske hierarki, er bange for at tale om deres bekymringer og ofte stiltiende accepterer tvetydige og tågede værdisæt, som de udsættes for og langsomt internaliserer som deres egne værdier. Det skjulte curriculum er en overset, men vigtig, trussel mod patientsikkerheden.

I et studie fra 1985 beskrives, hvordan det teoretiske og formelle lærestof (curriculum) overdøves af den ret massive socialisering, der sker, når yngre læger starter arbejdet på sygehusene. De trænes til, hvad forfatteren kalder en *'Getting Rid Of Patients*' (GROP)-adfærd, der tillæres som en del af en overlevelsesstrategi for yngre læger. På dansk kan det måske oversættes til **K**om **A**f **M**ed **P**atienten-adfærd (KAMP). Lægerne lærer hurtigt at bedømme patienterne på 2 parametre: den moralske og den lægelige. Dén vurdering afgør, hvor meget af lægens tid den enkelte patient har behov for og gjort sig fortjent til. Den skjulte socialisering bliver vigtigere og fortrænger den teoretiske/fakultære viden, som de yngre læger medbringer. De normative KAMP-standarder for lægers opførsel formidles aktivt i alle møder med ældre kolleger. For at overleve påtager lægerne sig teknikker og hierarkiske tankegange til distancering fra patienter gennem: tingsliggørelse, intimidering, udeladelser og undgåelsesadfærd. Der er aldrig afsat tid til eller noget rigtig godt tidspunkt for tilegnelsen af humanistiske/relationelle tilgange og færdigheder i forhold til læge/patient-relationen. Strukturelle vilkår og organisationskrav fjerner automatisk lægernes muligheder for at kunne etablere et ordenligt læge/patient-forhold (649).

Patienter (nogle mere end andre) klager over, at de føler sig umenneskeliggjorte i sundhedsvæsenet. Psykologer kalder processen dehumanisering. Professor i sociologi på Princeton Universitetet, Mathew Desmond, mener der kun er to måder man kan de-humanisere andre på: "*man kan fratage personen al værdighed eller man kan fratage personen al synd. Ingen af dem er sandheden*" (742). I læge/patient-sammenhænge har man identificeret 6 årsager til denne proces (743).

1. Af-individualisering enten af patienten (med en label som f.eks. ”diabetiker”), pårørende (som ”forstyrrende”) eller af lægen (der gemmer sig bag et ”vi læger”) betyder, at der tages kollektive kliniske beslutninger uden at patientens individuelle vilkår inddrages og særligt sårbare patienter kan have svært ved at tale op imod generaliseringen.
2. Patienter anses kollektivt for at have nedsat eller fraværende selvstændig handlekraft pga. deres sygdom – uagtet den enkelte patients faktiske ressourcer.
3. Forskellighed i social- og uddannelsesmæssig sammenhæng, forskellighed i rask-syg og forskellighed i magt.
4. Mekanisering og objektivisering af patienten. Opsplitning af patienten i organer, blodprøver og sygdomsgruppe.
5. Formindsket empati pga. tilpasning til skjulte curriculum
6. Frigørelse fra moralsk ansvar for komplikationer eller bivirkninger af behandling (nedtones, undlades eller bagatelliseres).

I et nyere studie af lægestuderendes og sygeplejestuderendes opfattelse af det skjulte curriculum fremkom der 4 distinkte elementer i den skjulte træning og ”tilpasning” af nyuddannede: rollemodellering, systemfaktorer, læringsmiljøer og organisatorisk kultur (744). Alle de interviewede studerende beskrev især negative oplevelser med rollemodellering og den hyppigste rollemodellering var indifference overfor patienter. De studerende fortalte, at de tydeligt følte, at de skulle lære at være "ligeglade". De studerende mente, at det nuværende uddannelsessystem og læringsmiljøer på sygehuse: 1) ikke understøtter eller understreger, præcis hvordan man sikrer lige høj kvalitet i behandling af alle patienter og 2) ikke forbereder de studerende kommunikativt og adfærdsmæssigt til at fastholde menneskelighed og interesse for patienter.

Hvordan reagerer læger på den tiltagende vareliggørelse (kommodifikation) af sundhedsydelser? En hollandsk gruppe har interviewet en række sundhedsprofessionelle, herunder læger, om deres syn på deres egen faglighed og reaktioner på vareliggørelse. De fandt flere forskellige overlevelsesmekanismer som læger trak på. (1) Iværksætteri: accepterer vareliggørelsen af sundhedsvæsnet som en integreret del af det at være professionel; (2) aktivisme: samling mod indgreb/indtrængen i erhvervet (3) bureaukratisering: søger beroligelse og beskyttelse i procedurer, retningslinjer og rutiner (4) bedrageren/hykleren: lader som om han/hun er enig for at beskytte autonomi og (5) performeren/kunstneren: opretholder erhvervets værdighed gennem bevidst og dygtig styring af hvordan patienterne og offentligheden opfatter lægestanden. Skjulte modstandsstrategier støtter imidlertid vareliggørelse, da de fleste læger udadtil spiller efter reglerne og blander omsorgslogik med sundhedsmarkedets og bureaukratiets regler og logik, hvilket gør forandringer i behandlinger og samarbejder vanskeligere. Uvished kommer i stigende grad til udtryk blandt læger, hvilket hos de fleste kun fører til følelser af usikkerhed og at blive "kørt over af ledelsen", mens det for andre fører til mere grundlæggende refleksion og kreativitet i hverdagen for at overleve og komme videre. Professionalisme er i stigende grad afsondret og svæver i luften for sig selv, den betvivles og afkobles fra rutinerne. Professionalisme er en moderne luksus de færreste læger (synes) de har råd eller tid til og der er tilsyneladende ingen der tvinger dem til at ændre den holdning (745).

Graden af kontrol og autonomi i lægevidenskaben stammer fra dets evne til at kontrollere en stor mængde abstrakt specialviden, skabe og bevare en legitimitet i offentligheden og opretholde en vis grad af magt udstedt af offentligheden. Læger ved noget om kroppen som de færrest andre ved noget om. Lægelig viden er måske den mest grundlæggende lægerolle. Wear og Castellani mener at kunne vise at den nuværende lægelige kultur, der reflekteres i lægeskolens læseplaner (curriculum), aggressivt sælger videnskab, videnskabelige metoder og den viden, der tilegnes i lægelig uddannelse som dén rigtige ’viden’, og derfor noget som er meget mere værdifuld end patienten’s viden og opfattelse. Den eksisterende lægeuddannelse, kalibreret som den er næsten udelukkende af videnskab og dens metoder, resulterer i læger, ikke patienter, som er de rigtige ”vidende”. Teknisk, medicinsk viden kommunikeres tydeligt til lægestuderende gennem det formelle curriculums kurser, laboratorie- og klinisk træning. Det skjulte curriculum giver dog en perfekt kontekst til at indprente normerne og værdier i lægers særlige privilegier, deres særpræg, kontrol og magt (746). Ideen om at lægelig viden og kunnen nyder særlig beskyttet agtelse og u-udfordret respekt er dybt indlejret i det skjulte curriculum. Lægestuderende fortælles, gentagne gange og stiltiende, at de er ’særligt udvalgte’, de absolut bedste og klogeste uanset hvad andre måtte mene. Biomedicinske og kliniske emner fortrænger etiske og filosofiske emner i det formelle curriculum. Dermed gives endnu mere magt til det uformelle curriculum fordi patienter i al deres kompleksitet og sociale co-morbiditeter udfordrer biomedicinen og afkræver lægens stillingtagen til etiske/filosofiske spørgsmål – spørgsmål som lægerne ikke lærer at tackle i det formelle curriculum og derfor tvinges til at finde svar på i det dunkle plastiske skjulte curriculum. Den skæve vægtning i det formelle curriculum til fordel for biomedicinen bekræfter de studerende i at etik, humanisme og filosofi må de selv rode med – de er mindre vigtige. Som Bloom siger:

”Lægeuddannelsen’s tydeligt promoverede humanistiske mission er ikke andet end et skjul for den forskningsmission, der er det største foretagende i institutionens sociale struktur” (63). Forskning i studerendes oplevelser under deres uddannelse har vist, at lægestuderende er hyppige vidner til at læger åbenlyst gør nar ad patienter og ydmyger patienter, opfører sig respektløst overfor andet sundhedspersonale, sætter patienter i fare og ignorerer åbenlyst hospitalsprocedurer og etiske standarder uden at blive sanktionerede eller straffet af kolleger, omverdenen eller uden for deres institution. (747, 748).

Lægestuderende skal ikke tænke for meget, men de optages på studiet med en forholdsvis klar humanistisk præmis, der imidlertid senere bagatelliseres og ved overdrevent udtryk i den kliniske hverdag anses for at være direkte uprofessionel adfærd (17, 749). Lægestudiet lægger vægt på de studerendes humanistiske og moralske sider, men de sider bliver underernæret under studiet, så social ansvarsfølelse, idealisme og etiske standarder marginaliseres og til en vis grad latterliggøres, når de møder virkelighedens curriculum på sygehusene (750). Og der er ikke meget hjælp at hente på lægestudiet, for fakultetets lærere er lige så uenige om, hvad der er ”professionelt”, som lægerne på sygehusene (751). Uden diskussioner af disse forhold er lægestanden sin egen største fjende, da den manglende diskussion betyder, at professionalisme besynges i skåltaler i store overdådige sale meget langt fra de små rum på sygehusene, hvor den stumt udøves (752). Som læge Andrew Papanikitas skriver i sit prisvindende essay om den svære opgave at gøre det rigtige og forsvare en humanistisk tilgang til patienter i en stor gruppe af læger: ”At gøre det rigtige kræver mod og visdom - mod til at gøre det rigtige og visdom til at gøre det godt” (753). De studerende gennemgår en følelsesmæssig socialisering og tvinges til at tilpasse sig de etablerede normer og værdier og en fælles patient-retorik gennem forskellige tegn i en ”tavs læring”, der består af: henstillinger, korrektioner, skæld ud, glimt, vink, hentydninger og indirekte verbale omformuleringer af observationer (754). De nye læger skal hver dag bevise, at de bliver lidt mere ”en af vores slags” – de tilbydes små godbidder som belønning, men skal samtidig også bevise, at de har tænkt sig at vedblive med at ”være en af slagsen” (755). Gør de ikke det, fører det til sociale sanktioner eller direkte udstødelse. Ikke alene er de udsat for socialt pres fra ældre kolleger, men patienter, ledere og offentligheden forventer, at de opfører sig, som ”den slags gør”. Man opdager hurtigt, at der bestemt ikke er enighed om, hvilken ”slags”, der er den ”rigtige slags”, og det er derfor nærliggende for yngre læger at følge de mest tydelige rollemodeller – desværre er der her oftest tale om højtråbende, ekstroverte læger og sygeplejersker med skarpe holdninger, dehumaniseret patientopfattelse og et mekanistisk forhold til krop og sygdom. En hollandsk PhD afhandling om rollemodellering af lægestuderende konkluderer bla. at undervisningen i diagnostik/behandling og undervisningen i patient centrering og kommunikation ikke er integreret og studenterne har meget svært ved at koble dem selv, fordi de ikke får hverken værktøjer til det eller muligheder for det senere, hvor det er den fragmenterede forståelse af mennesket og en specialiseret biomedicinsk tankegang der stjæler opmærksomheden (756).

She had a history but no past

(Nick Cave)

Lægers eneste reelle værktøj er patientsamtalen og derfor er en af de centrale processer i dannelsen af den lægelige professionsidentitet, at man tilegner sig en ”spørgekultur” (755). Gennem ”måden vi spørger på”, får lægen en tryg ramme for patientsamtalen, der, særligt i starten af karrieren, truer med at tage magten fra lægen, hvis lægen ikke lærer at ”styre samtalen”. Enhver læge kender sekretærens misbilligende bemærkninger, når notater er for lange - og vedbliver problemet, bliver det et emne, der tages op af den kliniske vejleder som et forbedringspunkt. Desværre gælder det også for spørgekulturen, at den stort set kun tilegnes gennem implicit læring ved at være til morgenkonferencer, case-fremlæggelser og afdelingsmøder. Man må prøve sig frem og påregne at få skæld ud, når man opfører sig uprofessionelt – dvs. at lægen f.eks. spørger om - og dokumenterer - detaljer om patientens liv, symptomer og oplevelser, der af ældre kolleger opfattes om ligegyldige, støjende informationer, der ”fylder” i journalen. Når ældre kolleger roser en kort, faktuel og ”lægeligt-fokuseret” patientfremlæggelse, lærer tilhørerne stiltiende, at en spørgeteknik, der favoriserer årsag-virkning, kvantificering og reduceret kronologi, er en model for spørgekulturen, som det forventes, at alle vedkender sig i lægegruppen.

Spørger man kliniske lektorer om hvilke kompetencer og værdier de formidler til lægestuderende om læge-patient samtalen får man meget varierende svar præget af usikkerhed om deres egne kompetencer (125). Underviserne stiller højere krav til studenterne end til sig selv og viste sig i en undersøgelse at udsende meget negative signaler til de studerende om læge-patient samtaler (757). Underviserne havde demonstrativt svært ved at afse tid til at træne læge-patient samtaler i den kliniske hverdag, men en del af årsagen var manglende motivation (758, 759).

Den kliniske beslutningsproces følger læge/patient-samtalens forløb og dens resultat. Men i virkeligheden lærer unge læger at følge drejebøger (scripts) for patientsamtaler, hvor man ikke altid er helt klar over, hvad der venter. Drejebogen giver lægen et forhåndsdefineret perspektiv på patienten og giver dem et sikkert stå- og handlingsted i den kaotiske sygehusverden (755). Desværre er drejebøgerne ikke offentligt lærestof – det læres af rollemodeller, de er afdelingsspecifikke og bygger på fordomme og forhåndsforståelser, som ofte rammer sårbare særligt hårdt.

MORALSKE LIDELSER

Coulehan beskriver skarpt den skillevej lægelig professionalisme står overfor i indlægget "Today's Professionalism: Engaging the Mind but Not the Heart" i *Academic Medicine* fra 2005:

> "*Nutidens lægelige kultur er fjendtlig over for uselviskhed, selvopofrelse, medfølelse, integritet, troskab, selvudslettelse og andre traditionelle kvaliteter. Hospitalskulturen og fortællingerne, der støtter den, omfatter ofte et sæt faglige kvaliteter, der er diametralt modsatte af de dyder, der officielt læres som den "gode" læge. Unge læger oplever intern konflikt, når de forsøger at forene de officielle og de skjulte læseplaner, og de udvikler ofte med tiden en ikke-reflekterende professionalisme. Efteruddannelses kurser om professionalisme vil sandsynligvis ikke ændre på denne proces. I stedet er der behov for en mere omfattende tilgang til at ændre kulturen i lægelig uddannelse for at favorisere en fortællingsbaseret professionalisme, og for at imødegå sammenstødet mellem egeninteresser og opofrelse. Denne tilgang bør omfatte fire specifikke katalysatorer: professionalisme rollemodellering, selvbevidsthed, fortællingskompetencer og samfundstjeneste*."

Overlader vi til den enkelte at løse hverdagens onde etik og tage myriader af små moralske kampe om værdier og prioriteringer, så ender det ofte i resistente moralske lidelser, hvor det eneste forsvar er enten at tage jernskjorten på og lade hjertet langsomt hærde – eller forlade bageriet. Moralsk lidelse opstår, når man føler sig tvunget til at agere på en måde, der strider mod ens egne moralske værdier. Moralsk lidelse bør anerkendes som et naturligt kendetegn ved det kliniske arbejde, et vilkår, og skal italesættes i forbindelse med de relaterede bekymringer for negativ rollemodellering, negativ afdelings psykologi, det skjulte læge curriculum og målene med det etiske lærebogsstof på lægeuddannelsen (760). Det er for sent at udvikle andre former for modstandskraft, når man står på kampplads en, midt i striden. Forebyggelse skal læres på studiet og plejes resten af livet. Andre undersøgelser har vist, at moralsk lidelse kan opstå som følge af uhensigtsmæssige love, regler og retningslinjer. Hver gang de overtrædes, skaber det både interne og eksterne konflikter, som internaliseres og dermed kun er genstand for personlig refleksion. Flere studier på området peger på, at organisationer, der ikke tager hånd om dels de uhensigtsmæssige regler, der oftest rammer sårbare, og forsømmer at normalisere klinisk refleksibilitet overfor de ansatte, har et ledelsesansvar for det moralske forfald, der øger ulighed og sårbarhed hos de patienter, der har mest brug for, at sundhedsvæsenet har en bred moral og høj tilpasningsevne (761).

"No story lives unless someone wants to listen. The stories we love best do live in us forever"

(J.K. Rowling)

SPROGLIG DEPERSONALISERING

Lægers autoritetstro og dogmatiske sygdomsforståelse med afsæt i den fysiske krop og i sygdommens tingsliggørelse, kræver et tingsligt materielt sprog, hvor alt reduceres til genstande. Et sprog desinficeret for menneske som sygdomen lever i, de følelser der er knyttet til det, de kulturelle værdier og tilhørsforhold. Jo

mere doktrinær forståelsesskabelon jo mere oprenset og kimfrit bliver fagsproget. Jo mere naturvidenskabelig, altforklarende og objektiv en profession er (eller opfatter sig selv som) jo mere goldt bliver dens sprog – og med sproget følger holdninger, adfærd og fordomme. Sproget er i lægevidenskaben reduceret til to dimensioner: et ja-nej-av sprog i den ene dimension og cm-kg-millimol mål i den anden dimension. Den tredje dimension: det levede liv, livet med sygdom i sociale relationer, er der slukket for. Ligesom militært sprog er kommandopræget og dehumaniserende for soldaten, så er lægers stærkt forenklede sprog med til at dehumanisere lægen (755). Man har undersøgt sprogets andel i det skjulte curriculum for læger ved at undersøge, hvordan det tillærte lægesprog i præsentationen af patientcases påvirker, ændrer og forsimpler lægers holdninger til patienter (762). Det skjulte curriculum indlejres langsomt i det sprog, læger anvender, når de skal opsummere en klinisk problemstilling og sproget påvirker efterfølgende adfærd og holdning til patienter negativt (763, 764):

Den empatiske patientcentrerede beskrivelse	**Den tillærte summariske beskrivelse**
Fru Hansen har desværre metastatisk brystkræft. Hun ønsker ikke at modtage yderligere kemoterapi. Hun har mange smerter. Hun er bange for at blive afhængig af smertemedicin. Hun bor i en 5. sals lejlighed uden elevator. Hun har en 12-årig datter, og føler sig bekymret og trist ift., hvad der vil ske for datteren, når hun dør. Fru Hansens eks-mand er alkoholiker og har ingen kontakt med datteren. Patienten har tanker om, at det måske er bedre, at datteren ikke skal se moderen med smerter og hun håber på en hurtig afslutning.	*Patienten er en 54-årig kvinde, med behandlingssvigt efter kemoterapi til stadium 4 mamma CA. Hun nægter nu yderligere kemoterapi. Trods intensiv palliativ indsats har smerter været et problem på grund af dårlig compliance. Patienten er indelukket, vredladen og u-samarbejdsvillig. Hun klager over angst og depression, men benægter selvmordstanker.*

I stedet for at handle om patientens symptomer og oplevelser, bliver fremlæggelsen af patienten en personlig øvelse i præsentation og et bevis for, at den enkelte læge er i stand til at "lære sproget". Læger lærer at: 1) afkoble biologiske processer fra personen (de-personalisering), 2) udelade personen ved at bruge passiv, 3) erstatte det personlige element med det medicinske problem og 4) tydelig subjektivisering af patientens oplysninger ved brug af ord som "siger", "mener", "tror". "afviser", "antyder", "kræver". Det viste sig i undersøgelsen, at den tillærte sprogbrug havde utilsigtede, negative konsekvenser - og konsekvenserne ser ud til at være særligt alvorlige i tilfælde med sårbare patienter. Nogle elementer i sproget og beskrivelserne fjernede muligheden for at vurdere de medicinske aspekter (der bevidst blev gjort tågede) og begrænsede fremlæggerens ansvar for kliniske beslutninger. Andre vendinger var retoriske værktøjer, der kunstigt øgede troværdigheden af lægens "fund", mens de fleste vendinger enten begrænsede betydningen af ubekvemme elementer af patientens historie eller helt fjernede patientperspektiver eller subjektive patientoplevelser fra casen. Endelig socialiserer sprogtilegnelsen lægen til en patienttilgang og patientforståelse, som ligger meget langt fra grundværdierne i deres uddannelse (762). Lægestuderende mærker det, første gang de kommer i klinik på sygehus. Et eksempel på dette er beskrevet i en artikel med titlen "*The devil is in the third year*", hvor studerende beskriver, hvordan det er første gang at opleve modsætningen mellem sprog og værdier på universitetet og sprog og værdier i hverdagen på sygehuset og hvordan de kun kan overleve ved at tilegne sig sygehus-retorikken. I et studie af læge- og sygeplejestuderendes opfattelser af det skjulte curriculum fremkom der fire hovedtemaer i "den skjulte lærebog" på sygehusene: rollemodellering, systemfaktorer, læringsmiljø og organisatorisk kultur. Alle studerende beskrev negative oplevelser med rollemodellering og de fleste studerende beskrev rollemodellering som normalisering af at være "ligeglad" og et tiltagende socialt pres for at være "indifferent" overfor patienters komplekse problemstillinger. De studerende mente, at det nuværende system og læringsmiljø ikke understøttede eller fremhævede høj kvalitet i behandlingen af sårbare patienter (744).

Centralt i lægerollen står kampen mellem at være empatisk og at være objektiv. Man taler om 'empatisk intelligens', som kræver en evne til at både genkende og forstå vores egne tanker og følelser som læger, mens man stadig har opmærksomhed på, at selvom vi som læger måske selv har haft erfaringer, der ligner patientens, deres tanker og følelser, er det helt usandsynligt, at patientens oplevelser svarer til vores oplevelser. Det skjulte curriculum beskrives som en langsom forvitringsproces i de studerendes empati, samtidig med at hjertet hærdes til at modstå, at deres oprindelige grunde til at vælge lægestudiet ikke er brugbare længere (765). Resultatet er desværre temmelig entydigt. Et review af alle studier, der har fulgt og målt lægestuderende og yngre lægers empati (-score), finder samstemmende, at den falder med tiden. Lægerne anfører, at det er den konstante modsætning mellem de officielle værdier fra studiet og så de mange skjulte værdier, de møder i hverdagen på sygehusene, der tærer på deres overskud til og motivation for at

inddrage patientperspektiver i deres kliniske beslutninger (90). Professionel empati virker imidlertid på patient compliance og øger patienters oplevelse af at blive inddraget (343). Empati kan desuden optrænes og vedligeholdes med relativt simple metoder (766). Det viser sig desuden at manglende empati ofte kan kædes sammen med udbrændthed. Studier har vist, at læger, der ikke oplever udbrændthed i deres arbejde, netop har positiv interaktion med deres patienter som én af de vigtigste beskyttende faktorer (767). Desværre oplever en ud af 5 læger udbrændthed. Senere studier af empati blandt lægestuderende har givet et mere nuanceret billede: mens lægestuderendes *selvrapporterede* empati falder i løbet af studiet, så øges den *observerede* udviste/kommunikerede empati – med andre ord, så mister de studerende deres tro på at de er empatiske, mens de faktisk får empatiske kompetencer (i de observerede eksamens situationer – men ikke nødvendigvis i hverdagen på sygehuset) (768). Studerende mister troen på deres egne empatiske evner eller også professionaliseres de på en måde så de ikke "ser" dem længere. Én observation er dog robust i alle studier: studerende der overvejer mere teknisk/håndværksmæssige lægespecialer har objektivt mindre empatiske evner end læger der vælger andre specialer. Studerende vælger, sandsynligvis, i en vis grad speciale efter deres egne præferencer/evner, men risikerer dermed at havne i specialer hvor de teoretisk set sjældnere vil have empatiske rollemodeller. Erfaringsopsamling efter terrorhændelserne i Manchester, Nice, Westminster og London Bridge viste f.eks. samstemmende, at læger i de akutte modtagelser var dårligere til at yde empatisk støtte til ofrene end sygeplejerskerne. Noget tyder på en uhensigtsmæssig negativ synergi mellem specialevalg og specialespecifik kultur hvad angår professionel empati.

Empati i samtaler afhænger af samstemmighed i sprogstil. Det vil sige, hvor ensartet behandler og patient udtrykker sig og i hvor høj grad, de opfatter begreber på samme måde. Empatien styres dog i mindre grad af selve *indholdet* i samtalen (697) . Empatiske behandlere stiller patienten mere lige og inviterer til inddragelse ved at bruge *mere åbne eller abstrakte begreber,* som patienten dermed tillades at tillægge en forståelse i sine egne betydningssystemer – dvs. samtalen opleves af patienten som *inkluderende* og *motiverende* (698). Læger vælger dog ofte én af tre smutveje ud af skismaet. Nogle gen-tænker deres selvopfattelse og ser sig selv primært som teknikere og indsnævrer deres faglige identitet til en etisk kompetence, idet de vedkender sig de stiltiende værdier og kasserer den eksplicitte professionalisme. Andre udvikler en ikke-reflekterende professionalisme, dvs. en implicit forståelse af, at de bedst kan behandle patienter ved at behandle dem som objekter for en teknisk ydelse (lægehjælp). En anden gruppe synes at være " vaccineret " mod de skjulte værdier og internaliserer og udvikler i stedet "gode" professionelle dyder (750). Det er åbenlyst, at selvom de to første veje er de letteste valg for de fleste, så er det også de valg, der i den sidste ende kan øge risikoen for, at lægen bidrager til, at relationel sårbarhed kommer til udtryk, eller at lægen forstærker allerede eksisterende sårbarhed. Hvis lægen teknikaliserer et socio-økonomisk compliance-problem, løser lægen et selvdefineret lægeligt problem, men øger risikoen for at patientens lave compliance får større effekt. Et eksempel kunne være en diabetes-patient, der skammer sig over at skulle stikke sig med insulin, fordi pillerne ikke virker. Dette er et nederlag for patienten, men hvis lægen vælger at opfatte det som et udtryk for, at patienten skulle være bange for at stikke sig, så vil lægen starte en forklaring om, hvor vigtigt insulinen er, med henvisning til blodprøverne og sætninger som at "alle kan lære at stikke sig - det er ikke så svært" etc., hvormed patienten mister lysten til at fortælle om den reelle baggrund og demotiveres fra at søge yderligere hjælp.

Man har i mange år forstået lægelig socialisering som summen af det uformelle curriculum, rollemodeller og diskussioner af patientcases på morgen- og middagskonferencer. Men det har vist sig at være en både utilstrækkelig, men også vilkårlig, indlæring, der ligger til grund for socialiseringsprocessen. Der er derfor behov for en mere systematisk refleksion over lægernes oplevelser, der skal afsættes tid til udenfor hverdagens rutiner (en slags ekstern supervision) og den skal være uafhængig af de mere eller mindre tydelige rollemodeller i afdelingen (769).

I get up every morning,

determined to both change the world

and have one hell of a good time
sometimes this makes

planning my day difficult

(E.B. White)

LOST IN TRANSLATION: KONKORDANS OG STØJKANALER

Lægens og patientens lydhørhed kan afgøres af hvor ensartet og sammenhængende samtalen forløber mellem dem (semantisk ensartethed): jo større forskel i kulturel baggrund jo større semantisk afstand. Hvide amerikanske læger havde største semantisk konkordans med hvide patienter, mindre med indisk/pakistanske og allermindst med afro-amerikanske patienter. Der er også tegn på at patientens forhåndsforventninger til samtalen kan påvirke hvor enstartet kommunikationen kommer til at foregå: hvis patientens generelt har en meget stor tillid til læger i almindelighed var der mindre ensartethed i samtalen, mens samtaler patienter der havde specifik tiltro til deres egen personlige familielæge var præget af høj ensartethed og sammenhæng (770).

En pudsig problemstilling omkring sprog rammer ikke kun to-sprogede patienter, men også andre typer af sårbare patienter. En sprogforskningsgruppe har undersøgt, hvad det betyder, hvis man af forskellige årsager er uklar i sit sprog – enten som følge af ordstillinger, begrebsvalg, anvendelse af analogier, talebesvær, talesprogsanvendelse eller en diskret accent (771). Det har vist sig, at hvis den, man taler med, har en accent eller opfattes som havende et sprogproblem af anden art, så får vedkommende en fordel af tvivlen: man hører, det man tror, vedkommende har sagt, tilsat lidt gætterier, gisninger og stereotypier. Forskerne taler om støj-kanaler i vores sprogforståelse. Ved anvendelse af støj-kanal-sprogideen til at forstå to-sprogede patienter kan vi tænke på fejlene i den to-sprogedes danske sprog som en mere støjende sprogmodel end den patient, der har dansk som modersmål. Lyttere forventer automatisk flere fejl og er derfor mere tilbøjelige til at tro, at to-sprogede er ved at sige noget fornuftigt og rationelt, når de måske i virkeligheden siger noget, der er forkert eller usammenhængende (698). Men hvis en patient, der har dansk som modersmål, siger noget ufornuftigt, er lægen mere tilbøjelige til at tage patienten helt bogstaveligt, fordi de ved (eller forudsætter), at deres sprogmodel har (eller burde have) mindre støj. Vi kan som læger blive forstyrret af den mindste accent og vi kommer til at fylde ”hullerne” og det ”usammenhængende” ud, med hvad vi tror, en given patient(type) ville have sagt om emnet. De oplagte fejl rettes ikke, lægen stiller ikke opklarende spørgsmål og tvivlsspørgsmål besvares med stereotypier, uden at patienten får mulig for en dialog om det. Patienterne ekskluderes fra den kritiske dialog med lægen og kan ikke bearbejde eller korrigere deres egen fortælling (772). Forskelle i symptomer er sprogligt subtile og kræver en vis psyko-social konkordans, men skelnen i patienters sprogbrug, metaforer og antydninger har klinisk stor betydning: Den objektivt samme fornemmelse kan beskrives af forskellige patienter som murren, ømhed, udfyldning, utilpashed, generen, smerte, dulgt fornemmelse, snurren, sitren, føleforstyrrelse eller irritation. Ordvalget afhænger ikke kun af den konkrete oplevelse men også af sproglige opvækst og sproglig mentaliserings grad. Der er tale om gråzone begreber der skal forhandles til en vis gensidig forståelse, så lægens egen forhåndsforståelse af begreberne ikke risikerer at kollidere med patientens (måske anerledes) opfattelse af betydningen af f.eks. ”snurren”.

KRYBENDE NORMALITET - DEN SÅRBARES SKJULTE MODSTANDER

Man bruger ofte udtrykket "krybende normalitet" om langsomme tendenser der er "skjult" eller overskygges af mere støjende udsving. Hvis en situation kun langsomt bliver værre kun langsomt, er det svært at erkende, at symptomer i år er værre end samme symptom sidste år, og hvert på hinanden følgende år er kun lidt værre end året før, således at ens basis for hvad der er "normalt" kun skifter gradvis og næsten umærkeligt. Der er to konsekvenser af ”krybende normalitets” effekten. Den ene er at mange patienter bliver forstyrret af larmende kropssignaler, der overdøver andre mere snigende langsomt udviklende symptomer. Den anden er mere subtil men ikke mindre vigtig: læger der ikke er vant til at manøvrere i tværkulturelle to-sprogede patient samtaler opfanger ikke de små sproglige nuancer der altid vil være når symptomer ændres langsomt over tid. Patienters anvendelse af metaforer skifter, deres begreber ændres, deres fokus flytter sig og der forhandles mere med tolken om en korrekt oversættelse af de tillægsord patienten har til sine fornemmelser (773). De små antydninger er der men hvis lægen ikke ved de er der vil lægen ignorere dem eller bagatellisere dem som kulturel støj. Det der ikke forstås fejl-klassificeres som ubetydelige udtryk for en anden kropsopfattelse, mens det rettelig er en reelt oplevet fysisk ændring hos patienten. De typiske lægefejl sker ved point-sygdommene og sygdomme, der fluktuerer i intensitet (f.eks. Lupus, leddegigt eller astma) (774). Det er meget nærliggende at mistænke at de samme typer lægefejl kan opstå hvis der er tale om stor sproglig diskordans mellem læge

og patient eller hvis der er stor diskordans mellem lægens og patientens interaktionsstil. Meget personlige konversations elementer som humor, ironi og abstraktions niveau kan, hvis der ikke er enighed om deres betydning, også bidrage til at skabe misforståelser, distraktion og dissociation i samtalen.

De følelser der gør mest ondt, de følelser der stikker mest, er de absurde følelser – længslen efter uopnåelige umulige ting, alene fordi de er uopnåelige. Nostalgiske tanker om noget der aldrig var; lægslen efter hvad der kunne have været; ærgrelsen over ikke at være en anden; utilfredshed med klodens tilstand og eksistens. Alle disse halv-toner fra sjælens bevidsthed skaber et smertefuldt landskab, en evig solopgang af hvad vi er.

(Fernando Pessoa)

DEN VERBALE RELATIONELLE SÅRBARHED

Den måde, læger omtaler patienter på, påvirker den måde, læger faktisk behandler patienter på og den rolle patienten får eller indtager i samtalen. Sygdomme kan ophøjes til invasive fjender eller aggressive tilstande, der skal ”bekæmpes”. Patienter skal lære at ”håndtere” deres sygdom med ”redskaber” og ”våben” (775). Hver sygdom tillægges en helt særlig betydning af de professionelle. De ”andre sygdomme” bliver dermed implicit mindre vigtige, eller patienten kan få indtryk af, at sygdommene har forskellig vigtighed i forskellige sammenhænge (afhængigt af hvilken afdeling de er på, om de er hos sagsbehandleren eller i hjemmet blandt familien). Hvis der skrues op for retorikken omkring én bestemt sygdom, kan patienten lægge sine sparsomme ressourcer på dén sygdom på bekostning af andre, eller de kan sygemelde sig fra arbejde, fordi lægen har gjort det klart, at det kræver hele patientens opmærksomhed, at det er et fuldtidsarbejde, at passe pågældende sygdom.

Anna Freud sagde i en tale til et hold nye lægekandidater:

> ”*I må ikke lade Jer friste til at behandle patienten som et barn. I må være tolerante mod patienten som mod et barn og respektfulde som mod en voksen, for det er en voksen, der er for en tid er vendt tilbage til barndommen for at være syg. Han har nemlig en anden del af sin personlighed som er forblevet intakt og denne del af ham føler sig dybt krænket, hvis I fristes til at gøre brug af Jeres autoritet*”. (Citeret af Carl-Magnus Stolt (17))

Lægelig paternalisme kan nok være på vej væk, men det medicinske leksikon er fyldt med ord og sætninger, der kan få patienter til at føle sig nedgjorte og nedværdigede. Selvom det er bekvemt at kategorisere folk efter deres sygdom og dets sværhedsgrader, er det nok de færreste patienter, der ser sig i spejlet og ser "en dårligt kontrolleret diabetiker" eller "en terminal kræftpatient." Og hvem vil introducere sig selv som en multimorbid patient med mange klager? Spørger man patient-brugerråd om, hvilke ord og sætninger, der virker stødende eller stigmatiserende, er listen lang (776). Blandt de eksempler, som patienterne kommer med, er blandt andet: at det ofte lyder som om, det er personen, og ikke sygdommen, der behandles, samt at det er nedværdigende, at blive betegnet ved en irrelevant aktivitet som f.eks. ”sengeflygtig”, og at det er hårdt at blive omtalt som en, der ”lider under xx sygdom”, at blive umyndiggjort som en person, der er ”under behandling af læge xx”, at blive omtalt som ”non-compliant” eller ”non-responder”, blive kaldt ”compliant”, uden at patientens egne mål er inddraget.

Usikkerheder i relationen mellem læge og patient øger risikoen for at valget af behandling (og patientens compliance) præges af lægens subjektive skøn og præferencer. Tidspres, problemers kompleksitet og pres på lægens kognitive evner former lægens opfattelse af patientens information og forventningerne til patientens compliance. Lægen kan derfor, bevidst eller ubevidst, signalere skjulte budskaber og værdier gennem sprogbrug (240, 716). Dét kan risikere at påvirke patientens tro, tillid, håb og motivation og behandlingseffekt (777). Lægen kan f.eks. sige til patienten, at patienten ”må yde, før du kan nyde”, og udtrykker dermed, at patienten skal gøre sig ”fortjent” til behandling, henvisning eller hjælp, før lægen gør mere, og udtrykker dermed også mistillid til patientens forventede egenomsorg. Lægen kan også signalere lav forventning til succes, undersøgelses compliance eller behandlingseffekt alene pga. patientens uddannelse, etnicitet, netværk eller stigma (530, 778).

Patientsamtalen er den mest almindelige og kritiske procedure, som læger udfører. Evnen til at udføre de 3 funktioner i patientsamtalen - informationsindsamling, opbygning af en god relation og information af patienten - styrkes af en patientcentreret tilgang. Proceduren begynder ved starten af interviewet med, at lægen, ved hjælp af nøje udvalgt sprog (f.eks. "Hvad ellers?"), gør det muligt for patienterne at udtrykke alle deres bekymringer, snarere end at forstyrre patienter med afsporende spørgsmål efter deres første par sætninger (779). Venter lægen kun på, at patienten skal trække vejret, eller lytter lægen til patienten? Den engelske praktiserende læge Graham Easton Robinson beskriver i sin bog om hvad lægen i virkeligheden tænker om patienten, at han oftest lader patienter tale for at give dem plads, men ikke for at høre hvad de siger som sådan og han beskriver hvordan det kan føles som at sidde i en unødvendig trafikprop når patienten er for langsom til at tage tøjet af (701). Mærker patienten, at lægen sidder på spring for at bryde ind, vil patienten enten vælge at tie stille (af høflighed eller respekt), eller også vil patienten føle sig presset til at fortælle hurtigere, og bruge flere detaljer, for at få så meget som muligt sagt, inden lægen sætter et angreb ind (780). Har patienten sproglig og kommunikativ styrke, kan patienten styre samtalens fokus og prioriteringer med lægens accept, men mange sårbare har igen af disse kompetencer og ender med at tale alt for meget eller alt for lidt. Lægen kan med sin interaktionsstil skabe en ”laissez-faire”-patient eller en ”irriterende” patient, afhængig af patientens tidligere erfaringer, overskud og personlighed.

TVETYDIGHED OG USIKKERHED

Tvetydighed er den tvetydiges egenskab. Et ord, udtryk, begreb, tegn, symbol, frase, sætning eller enhver anden form for kommunikation kaldes tvetydig, hvis det kan fortolkes på mere end én måde. Tvetydighed er forskellig fra vaghed, som opstår, når grænserne for meningen er utydelig. Tvetydighed er enhver verbal nuance, hvor lille den end er, som giver plads til forskellige reaktioner på samme sproglige udtryk. Tvetydighed er et vilkår i samtalen mellem mennesker og det skal sundhedsprofessionelle tage som et vilkår. Den store udfordring er at minimere det og helst helt undgå vaghed i informationsudvekslinger (405). Kompleksitet og usikkerhed er indbygget i lægens overvejelser for at forstå det særlige i lyset af generelle kliniske regler. Kathryn Montgomery beskriver udfordringen i den kliniske beslutningsproces i bogen *How doctors think: Clinical judgment and the practice of medicine (158).* Den hindring, læger støder på, er den enorme usikkerhed i den kliniske praksis. Det er ikke kun ufuldstændigheden i lægelig viden, men vigtigere, at anvendelsen af den viden er upræcis. Selv den tilsyneladende mest solide, evidensbaserede kendsgerning kan være svær at anvende på en bestemt patient. Patientfortællingen betyder tilstedeværelsen af en kæde af begivenheder, der udvikler sig over et tidsrum, med tilstedeværelsen af elementer, der normalt ses på med stor og tydelig mistro i lægevidenskabelige sammenhænge, såsom: uforudsete begivenheder, usandsynlige sammenhænge, paradokser, tvetydigheder - og især menneskelige drivkræfter og hensigter (158).

Klinikerens diagnostiske og terapeutisk styrke er direkte proportional med evnen til at tolerere usikkerhed og tvetydighed. Usikkerhed er et grundvilkår i diagnostik og behandling (164). Usikkerhed er allestedsnærværende i sundhedsvæsenet. Det kan ses i noget så grundlæggende som en differentialdiagnose eller noget så komplekst som nye kliniske retningslinjer fra et speciale-selskab - og alligevel ignoreres usikkerhed ofte i sundhedsvæsenet, fordi dets betydning er stærkt undervurderet, selvom konsekvenserne er mangfoldige. Patienter og politikere er undskyldt her, fordi læger netop professionaliserer sig gennem utvetydige absolutte udsagn og demonstrativ sikkerhed, baseret på entydig fortolkning af forskningsresultater. Sundhedsvæsenets ansatte bidrager med andre ord på mange måder selv til selvbedraget og i realiteten, opmuntrer vi det faktisk.

Klinisk inerti får en særlig betydning, når der er usikkerhed, tvivl og tvetydighed i samtalen, som det hyppigt er tilfældet med sårbare patienter. Læger følger ofte ikke retningslinjerne for god praksis på grundlag af evidensbaseret medicin og denne "kliniske inerti" kan udgøre en hindring for sikkerhed og kvalitet i patientbehandlingen. Dette fænomen er ofte en følge af en uoverensstemmelse mellem den tekniske rationalitet i evidensbaseret medicin og de måder, læger tager beslutninger på i klinisk "real-life", som præges af en usikkerhed og risiko, der ikke er reflekteret i retningslinjer (781) . Samtidig fortryder flere patienter beslutninger, de har taget sammen med lægen, hvis der er tvivl om lægens kliniske beslutningsproces (782)

Det er en dybt indlejret idé bag undervisning, de case-baserede læringsplaner og sundhedsvidenskabelig forskning, at sundhedsvæsenet skal forene patientens præsentation af sygdomstegn, symptomer og parakliniske resultater til en klinisk løsning (783). Vi afkræver kolleger en differential-diagnose baseret på meget få fakta og overbeviser yngre kolleger om, hvor sikre vi er i vore overvejelser, på trods af den kraftige virkning af kognitive bias i den kliniske beslutningsproces (717, 718). Alt for ofte fokuserer vi på at forvandle en patients brogede gråskala-fortælling til en simpel sort-hvid fortælling, som kan kategoriseres nøjagtigt med en eller flere diagnoser. Den utilsigtede konsekvens er en kollektiv besættelse

af at finde det ene rigtige svar, med risiko for at oversimplificere den kliniske beslutningsproces. Usikkerhed undertrykkes aktivt i sundhedsvæsenets møde med patienter – den ignoreres, bevidst og ubevidst. Det giver intuitivt mening, for det at være usikker skaber en følelse af sårbarhed, som kan skade autoritet, og en følelse af frygt for, hvad der ligger foran, hvis patienten mister troen på vores faglighed. Guidelines, retningslinjer og checklister understreger den sort-hvide tilgang til patienter. Læger frygter ofte, at de, ved at udtrykke faglig usikkerhed, uforvarende vil udstråle uvidenhed til patienter og kollegaer, så læger og sygeplejersker bruger energi på at internalisere og maskere det, så de fremstår mere sikre, end de faktisk er. Patienterne oplever, at deres velbegrundede tvivl mødes af en bagatellisering og forsimpling, som truer med at gøre dem endnu mere usikre på hele situationen.

I do not believe that things will turn out well, but he idea that they might is of decisive importance

Adorno & Horkheimer, Towards a New Manifesto

DEN RIGTIG SYGE HISTORIE: NARRATIV FØDSELSHJÆLP

Hvad er det der sker, når en bestemt kognitiv og sensorisk information ud af alle de informationer, vi absorberer hvert sekund, øjeblikkeligt identificeres - næsten utvetydigt - inde i os, som en ide eller en hel historie? Hvordan opfatter vi, at denne særlige kombination af fakta og følelser, der er arrangeret i denne særlige orden, er en helt unik kombination, som måske ikke har været fortalt før? Måske fordi det giver patienten, og lægen, en mulighed for at røre patientens liv på en anden ny måde, med en ny nuance. Måske fordi det får patienten og lægen til samtidig at føle sig mere levende? Patienten måske fordi symptomer og livets kroge pludselig får en tydeligere mening, en bedre forklaring og for lægen er det en fornemmelse af at have været til sin første fødsel…det gik godt og barnet er det bedste barn man har været med til at føde. Der kan også være noget andet, der karakteriserer en ny måde at fortælle en patient historie: i takt med at historien udvikler sig og tager ny form, vækker den et behov for at fortælle den - det er en bedre historie end man kom til lægen med og nu kan man næsten ikke vente med at får den helt på plads.

Skjult nedenunder enhver patientfortælling ligger andre lag med nye versioner af historien og gemmer sig. Sommetider er de i modstrid med det synlige historielag, mens det andre gange fuldender og beriger den synlige historie. Vi kender alle personer, der er blevet fanget i deres egen private fortælling - deres "officielle" historie. Nogle gange er de så fortryllede af deres efterhånden veløvede genneminstruerede fortælling, ofte med tilhørende scenografi, at de ikke kan se, hvor forældet og fossilagtig den er, og at det er blevet en pligtfortælling, der ikke længere formår at beskrive den faktiske kompleksitet i deres liv og åbenlyse mangel på ræsonnement i deres fortælling. De kan ikke se, at fortællingen er fanget - og fanger dem - i fortiden. De er fanget med en forkert patienthistorie som lægen måske kan hjælpe dem med at bearbejde til en mere konstruktiv version.

Selv den bedste medicin virker ikke på den forkerte patienthistorie, men der skal en aktiv proces, med tillid, empati og samskabelse, til at nå til den rigtige historie (386, 387). Hvis patientens sygehistorie er tvetydig eller har store ”huller”, fører det til en analytisk langsom og mere upræcis tænkning – lette cases løses hurtigt og præcist med automattænkning, men der er risiko for diagnostiske fejl, hvis der alligevel og i virkeligheden ikke er tale om en let case. Læger anvender det tankesæt, der passer til den forhåndsindstilling, de har til sygehistorien og det kan lede til fejl (234, 235, 712).

En undersøgelse fra 2014 af fagligt irrelevante faktorer i kliniske beslutningsprocesser blandt læger viste for eksempel, at visse personlighedstræk hos praktiserende læger påvirkede klinisk usikkerhed (784). Blandt de signifikante personlighedstræk, der direkte kunne relateres til tvivlsomme kliniske beslutninger, var:

- Angst for det ukendte og tvetydige
- Bekymringer om dårligt eller alvorligt, negativt klinisk udfald
- Tøven med at tale åbent med kolleger om egne fejl eller tvivl
- Neurotisk personlighed

Derimod var samvittighedsfuldhed, udadvendthed (ekstroverthed), omgængelighed samt åbenhed overfor erfaring egenskaber, der var signifikant forbundne med lægelig motivation til åbent at formidle usikkerhed og tvivl i dialog med patienten. Samme træk var også positivt forbundne med lægens motivation til at sørge for en udvidet social anamnese hos patienten. Forfatterne til studiet bemærker, at disse helt uprofessionelle personlighedsdrevne beslutningsprocesser kan føre til overanvendelse af ressourcer, fejldiagnoser, patientfejl og utilfredshed.

Samtalen med patienter har 2 store udfordringer: usikkerhed og tvetydighed, men de er væsensforskellige. Usikkerhed er ensbetydende med mangel på viden, differencen mellem den viden, der skal til for at forstå en patient, og den viden, lægen/sundhedsvæsenet allerede har om patienten (og vice versa). Tvetydighed er derimod ensbetydende med mange samtidige og divergerende forståelser af en situation. Nogle af de divergerende opfattelser kan være skjulte eller tilbageholdte. Der er ofte udbredt forvirring og manglende forståelse. Det er svært at stille spørgsmål og situationen er så dårligt defineret, at svarene er svære at bruge. (785).

The physician's training also encourages the dangerous fallacy of over-literal interpretation of accounts best understood metaphorically.

(Arthur Kleinman)

TVETYDIGHEDSTOLERANCE

Man taler om lægers tvetydighedstolerance som en evne, der kan måles og kvantiteres. Evnen ændrer sig ikke under lægestudiet og er høj hos: ældre kandidater, psykiatere og læger, der vælger den billigste undersøgelse/behandling først og kvinder. Tvetydighedstolerancen er lav hos: kirurger, alment praktiserende læger, læger, der anbefaler religiøs vejledning i klinisk sammenhæng, læger, der tilbageholder testsvar, der ikke viser noget, læger, der ikke vil behandle alkohol- og stofmisbrug. Mere tankevækkende er, at færdiguddannede lægers tvetydighedstolerance afhænger af, hvilket lægevidenskabeligt fakultet de er uddannet fra og der er endvidere internationale forskelle (786-790). Meget tyder på at der er forskellige læge "fænotyper" for reaktion på tvetydighed og usikkerhed lige fra den emotionelle lægereaktion til lægen der er bekymret for alvorlig sygdom til lægen der afviser at indrømme eller tale om klinisk tvetydighed (791). Andre taler om lægens "modenhed" til at være i et pessimistisk, kritisk felt sammen med patienten uden at "flygte" (på engelsk negative capability) - dvs. evnen til at 'være' i et symptommæssigt 'tomt', usikkert og tvetydigt sygdomsmiljø (792). I sundhedsvæsnet støder man ofte på problemer, når patienter forveksler *evnen* til at yde en bestemt behandling med det vigtigere spørgsmål, om *hvorvidt* behandlingen overhovedet skal gives. Lægers evner til at stille de rigtige spørgsmål og håndtere usikkerhed/tvetydighed er vigtigere end nogensinde. Lægevidenskab handler om at forstå en patients historie og sætte behandlingen ind i den kontekst. Kunstig intelligens og kliniske robotter er ikke gode til at sætte sig ind i patienters individuelle historier og sociale kontekst og kan ikke håndtere den tvetydighed og usikkerhed, som sårbare patienter ofte præsenterer sig med (793).

Den generelle mangel på anerkendelse af usikkerhed førte til en skarp leder i *New England Journal of Medicine:* "Selvom læger ved, at der hersker tvetydighed i diagnostiske processer, så nærer sundhedsvæsenets kultur en dybt rodfæstet uvillighed til at anerkende og omfavne klinisk usikkerhed" (783). Usikkerhed er et grundvilkår i mødet med patienter, mens klinisk sikkerhed er en illusion. Imidlertid har sundhedsvæsenet en lav tvetydighedstolerance. Der arbejdes resultatorienteret og tidsstyret og der er krav til, hvor hurtigt der skal stilles diagnose, startes behandling og hvornår, patienten skal afsluttes. Læger med lav tvetydighedstolerance afslutter den kliniske beslutningsproces for hurtigt og gætterier, vage gisninger, fordomme og uformelle curriculum fylder hullet (783).

Manglende anerkendelse af usikkerhed resulterer i overdreven tillid til svage oplysninger og fører uundgåeligt til fænomenet "medicinsk tilbagevisning", hvor veldesignede og velgennemtænkte forsøg tilbageviser de store, sparsomt gennemtænkte studier, der hidtil har støttet eksisterende lægelig praksis. Meget af den etablerede praksis i sundhedsvæsenet er blevet accepteret gennem toneangivende, meningsdannende fortalere for store epidemiologiske undersøgelser eller urealistiske randomiserede kliniske forsøg, snarere end omhyggelige undersøgelser. I et banebrydende studie gennemgik man alle originale artikler i et stor

indflydelsesrigt tidsskrift mellem 2000 og 2010 og fandt, at ca. 40 % af de 363 artikler, der testede validiteten af eksisterende behandlingsstandarder, resulterede i, at de gældende og indtil da "evidensbaserede" retningslinjer måtte ændres fuldstændigt (794).

Selv om jeg er ved at dø, så er jeg stadig levende indtil jeg er helt død

(Paul Kalanithi: When breath becomes air Kalanithi, Random House, 2017.)

Årtier efter at problemet blev identificeret, forbliver det uforandret. Usikkerhed er derfor lige så meget et retorisk som et videnskabeligt problem. Tvetydigheds problemet kolliderer frontakt med den evidens tankegang lægestuderende trænes i – studerende mangler værktøjer til at koble virkelighedens mangetydighed med fagets krav om evidens og stringens (795). Vi går ud fra at hvis de tilbydes lidt af hvert så finder de selv ud af det, men i realiteten bliver de stressede og forvirrede og vælger én af siderne – oftest den side med evidens (som så også kan være endog meget tvetydig). Vi slår hinanden med evidens men vi kan myrde evidens med en god historie. Narrativer er motoren bag de gode ideer men evidensen fortæller os om ideen holder i længden (796). Der mangler ganske enkelt et klinisk medicinsk filosofikum, der gennem analytisk overblik kan skabe balance mellem narrativ og evidens og derigennem ro og styrke i patienttilgangen og de kliniske beslutningsprocesser. Moderne, kliniske forsøgsdesign har givet data, der anses for at være mere robuste, men har samtidig skabt en "betydningsfetish", hvor en P-værdi på <0,05 kan eliminere eller erstatte en mere nuanceret forståelse af data. Påstået statistisk signifikans udrydder behovet for dialog, skepsis eller dybere forståelse af den enkelte patient. I praksis udgør indrømmelsen af eksisterende usikkerhed udgangspunktet for en mere åben samtale mellem patient og kliniker. Ved at være mere direkte om vores begrænsninger vil vi sandsynligvis kunne fremme større tillid til den fælles indsats for at afklare patientens tilstand. Ved at involvere patienten får vi som fagpersoner mulighed for at fremlægge de punkter, hvor vi er i tvivl om f.eks. symptomer, bedste behandling eller compliance udfordringer, mens patienten får et medansvar for, at lægen har alle de nødvendige oplysninger, der skal til for at reducere tvetydigheden og usikkerheden. Vi ignorerer i realiteten de fordele, der er for patienten, med vores største fare: usikkerhed. Man kunne, med udgangspunkt i studiet om lægers personlighedstræk, spørge om guidelines i virkeligheden er udtryk for angst, for det usikre og ukendte og for dialog og nuancer? I undersøgelsen af speciale-specifik og relationel sårbar i Region Syddanmark kom det frem, at nogle afdelinger administrativt har fjernet usikkerhed ved at undlade at indhente en sygehistorie/anamnese. Der blev i dette tilfælde ordret sagt: "Her hos os skriver vi ikke journaler – det hele står jo i vore guidelines, så der er ikke grund til at skrive mere og det sparer tid".

PATIENTERS BILLEDER PÅ NETHINDEN

Patienter kan på fra deres side af samtalen opleve, at lægers sprog kan være tvetydigt. Læger taler ikke med hypotetiske patienter, men med mennesker, der er syge og har behov for klarhed og ærlighed. Lægen kan måske svare, at "man kan overveje xx behandling", men patienten hører "overveje" som et uforpligtende, handlingsløst begreb, der, i stil med "vi må mødes engang", ikke binder nogen til hverken løsning eller en plan (797). Et eksempel på en sætning, som enhver læge vil være tryg ved, men patienter ofte vil løbe sur i, kunne være: "Vi har fundet en knude, en tumor, i din lever og en hævet lymfeknude, det er sikkert ikke noget alvorligt, men vi skal alligevel have et par biopsier, en slags nåleprøver, så vi kan blive helt sikre. Vi får hurtigt et svar – måske allerede inden 14 dage". Sætningen er lægeligt set præcis og der gøres forsøg på at forsimple sproget og der tages højde for de bekymringer, *lægen* mener, at patienten kan have. Alligevel vil hvert eneste ord i sætningen give anledning til en serie af bekymringer og billeder på patientens nethinde, som lægen ikke delagtiggøres i. Patienten kan se og høre, at lægen prøver at se rolig ud, men sproget og de mange oplysninger skaber alligevel en snigende fornemmelse af usikkerhed og en famlende patient: Hvorfor siger lægen ikke kræft, når det lyder som kræft? Hvorfor har lægen travlt med at pointere, at det ikke er alvorligt, men samtidig har lægen tilføjet "nok". Og hvad mener lægen med "helt sikker" og "måske inden 14 dage"?
Sundhedsprofessionelle udvikler personlige beskeder og sætninger, som de er trygge ved, der indeholder den, for dem at se, nødvendige og tilstrækkelige information i det givne øjeblik. Men sætningerne kan være så

stramme i deres indhold, at de har utilsigtede konsekvenser for patienter, der ikke magter at spørge eller gå i dialog, eller slet ikke forstår de vidensmæssigt komprimerede sætninger, der ofte siges meget hurtigt. "Fortæl mig, når du har ondt" kan forstås, som om smerten er uundgåelig og patienten vil vente anspændt på, at den kommer. "Normalt kan vi vække patienten igen ved operationens afslutning" kan føre til, at patienten er angst for aldrig at vågne igen. "Det må du nok lære at leve med" kan være en venligt ment, hyppigt anvendt og rutinepræget, læge-bemærkning, som har én betydning på lægens side af bordet, men kan modtages som en dødsdom eller et invaliderende handicap af patienten (dvs. en ny livsvarig tilstand med et problem, der ikke kan lindres eller helbredes). Ligeledes kan flotte videnskabelige plakater, der skulle indgyde patienterne et billede af kvalitet, med drabelige operationsfotos i patienters venteværelse, starte et angstdrevet tankemylder, der forhindrer patienten i at høre, hvad lægen efterfølgende har at sige til samtalen om operationen.
Der er knytte specielle sårbarheds problemer til den måde læger i dag informerer patienter på. Det tiltagende krav om patient inddragelse, samtykke og løbende information kan risikere at forstyrre patienters og pårørendes skrøbelige overblik. Drypvise informationer 2-3 gange dagligt kan være svære at samle til en helhed og personalets misforståede venlighed med information om mindre betydende fund, hvis betydning er uafklaret, kan være svære at prioritere for patienter og pårørende. Helt galt går det når man i en række af meget nedtrykkende kliniske fund og resultater som læge forsøger at løfte stemningen med et enkelt ubetydeligt fund der tyder på at ikke alle organer er lige syge. Et forældre par til et nyfødt barn med Trisomi-21 og Prader-Willi syndrom og medfødte skader på hjerte, urinveje og kønsorganer hæftede sig udelukkende ved at de sent i udredningsforløbet fik besked på at barnets binyrer fungerede normalt.

TRANCETILSTAND

De kaskader af tanker og billeder, de sundhedsprofessionelles sprog og fysiske rammer skaber hos patienterne, kan efterlade patienterne i en trancelignende tilstand, hvor de er kognitivt afledte af deres egne bekymringer og ukontrollerede tanke-flow, samtidigt med at de er over-modtagelige for forslag (næsten som ved hypnose). Denne forstærkede åbenhed hos patienten er lægen eller sygeplejersken ikke opmærksomme på. Patienterne bliver meget modtagelige for meddelelser, tegn og fagter, som kan hjælpe dem med at fortolke den ukontrollable situation, de befinder sig i – eller blot forvirre dem, afhængigt af hvilken modtagertilstand de er i på den pågældende dag. Disse meddelelser og tegn kan være særligt effektive, hvis de kommer fra en autoritetsfigur (kirurgen, lægen). På grund af trancetilstanden kan patienter acceptere ideen eller indholdet af lægens forslag, som deres egen subjektive virkelighed. De bliver følelsesmæssigt overbevist om, at verden virkelig er, ligesom forslagene beskriver det. Patienter kan, på grund af deres trancetilstand, have en tendens til at udføre eller følge forslag automatisk, uden logisk analyse eller kritisk evaluering (798). Det normale realitetscheck overskygges, ligesom meninger, betydninger, rum, tid og kropsopfattelser kan ændres. Patienterne kan sige ja til indgreb eller behandling, som de slet ikke er indstillede på, eller som de ikke har overvejet grundigt. Betydningsafstemning er derfor en vigtig del af patientinddragelse.

Ganske som læger kan arbejde med type 1- (hurtig) og type 2- (langsom) tænkning, så kan patienter skifte mellem rationel, logisk tænkning og intuitiv, metaforisk tænkning. Patienten kan starte samtalen i et dominant tankesæt, hvor lægens besked er forstået og accepteret, men kan så i løbet af samtalen glide ubemærket over i alternativ, intuitiv tænkning, hvor lægens besked ikke længere forstås på samme måde, ja måske betvivles den og den kan danne nogle, for patienten, ubehagelige billeder, som gør, at patienten efter samtalen fortryder den fælles beslutning, der blev taget med lægen, mens patienten dog stadig var i det rationelle dominante tankesæt. Hvis lægen (og patienten) ikke er bevidst om hvilket tankesæt, der er i spil, så opstår der misforståelser, som kan føre til mistro, mistillid og fejl. Patienter er oftest i alternativ tænketilstand og her kan metaforer, billeder og historier virke mere overbevisende end logiske, lægevidenskabelige forklaringer (799).

SENE ÅBENBARINGER OM MENNESKELIGHED

En interessant, systematisk, tematisk analyse af lægers særligt betydende kasuistikker (patientbeskrivelser) i en række af de store lægevidenskabelig tidsskrifter gav et overraskende indblik i lægers moralske erosion (800). Alle lægernes små beskrivelser her tager udgangspunkt i en pludselig indsigt, det øjeblikkelige klarsyn, eller en sand åbenbaring: "I årenes løb har jeg ofte sagt til læger, at enhver sygdom er psykosomatisk - involverer både krop og sjæl - men det var først, da jeg skadede min skulder, at jeg fuldt ud forstod, hvor sandt det i virkeligheden er." Der indgik 157 beskrivelser i analysen og der fremkom 4 distinkte temaer (citater er eksempler fra beskrivelserne):

At være læge er et stort privilegie

"Enhver kan (og de fleste alle gør) forstå de lidelser børn med kræft og deres familier må gå igennem. Men hvem bliver nødt til at passe på dem? Og er vi så ikke de heldige, vi, der altid skaber akavede samtaler og altid kan styre samtalerne til cocktailparties, vi pædiatriske onkologer, men virkelig vi læger, eller vi, hvis erhverv stiller os i vejen for andres smerter? "

Patienter er åbenbart sårbare

”Læger bør genkende sårbarhed, når de behandler og støtter patienter. Specifikt at undersøgelser og behandling gør patienterne sårbare over for personale og pårørende. Sårbare befolkninger i samfundet risikerer at modtage dårlig medicinsk behandling”.

Læger laver også fejl

"Jeg husker min egen udeladelse af grundlæggende kliniske kompetencer hos min patient med ataxia telangiectasia (arvelig sygdom i hjernens blodkar) og den oversete pneumothorax (hul på lungen). Den traditionelle fysiske undersøgelse skulle have været første prioritet og ville have hjulpet mig, som det ville have hjulpet patienten og hendes mor, hvis supplerende historie jeg havde ignoreret selvom de faktisk gav mig de oplysninger der skulle have vakt mistanken. "

Menneskelighed er faktisk vigtigt

"Måske handler medicin også om relationer, opbygning af tillid, en fortælling, evnen til at forstå og empati med udfordringer og forsøg på overlevelse som et andet menneske fortæller om. Måske handler det om at dele et par afsnit i en patients historie. Det er sandt - det kræver viden og teknisk ekspertise at gøre det. Men nogle gange er det også åbningen af ens egen menneskelighed for at hjælpe et andet menneske med at slå op på en ny side eller starte et nyt livskapitel. "

Systemet er farligt og fejlbehæftet

"Men en overfyldt akut modtageafdeling er mere end irritation; det er en trussel både for de enkelte patienter og for den overordnede folkesundhed. Alligevel er de finansielle krav til hospitals økonomi overtrumfer patientsikkerhed. "

Det, som må undre, er, at det for det første ofte er lidt ældre læger, der skriver disse indlæg – typisk som en løftet pegefinger eller venlig, men bestemt, påmindelse til yngre kolleger – og samtidig giver de et uplanlagt indblik i erfarne lægers professionelle identitet og værdier. Det er tankevækkende, at der skal åbenbaringer og opvågninger til, for at en læge opdager de kerneværdier, der burde være den daglige drivkraft i sundhedsvæsenet. Det, der beskrives, er kerneværdier, som de lægestuderende og yngre læger er udstyret med, men som nogle, ældre kolleger, får pillet ud af dem, for så selv at genopdage de selv samme værdier i et spirituelt øjeblik sidst i karrieren.

RISIKOFAKTORER I DEN RELATIONELLE SÅRBARHED

I en interviewundersøgelse blandt praktiserende læger i Danmark identificerede man følgende patientgrupper, som blev opfattet som sårbare af lægerne (40):

- Diagnoser (type 2-diabetes, andre kroniske sygdomme, psykiatrisk lidelse)
- Sociale problemstillinger (svag arbejdsmarkedstilknytning, skrøbeligt netværk, problemer med sprog og kommunikation, kort uddannelse, begrænsede kognitive ressourcer)
- Interaktion mellem sociale og sygdomsmæssige elementer (skrøbelige ældre og demente, psykiske lidelser, klinisk depression, børn udsat for fysiske og psykiske overgreb, misbrug)

Patienter, der er sårbare, opfattes af læger i almen praksis som besværlige, dårligt stillede, indsatskrævende, marginaliserede, ressourcesvage, skrøbelige, svage, socialt udsatte og tunge. Mødet med dem opleves problematisk, fordi sårbarhed fører til tunge helbredsproblemer, ringe kropsforståelse, ringe egenomsorg, udeblivelser og for sent fremmøde. Konsultationer tager lang tid og det er tidskrævende at opbygge tillid og fortrolighed med sårbare patienter, ligesom der er ringere mulighed for behandlingseffekt (801).

Hvis man modsat beder patienter om at beskrive deres læge med to ord, får man, som svar, en mindre gruppe af ret ensartede og venligt positive ord (vidende, bekymrer sig, lyttende, grundig, venlig, udmærket eller storartet), mens gruppen af negativt ladede ord er mere broget og mangfoldig (uinteresseret, arrogant, kold, ubehøvlet, fordømmende, fortravlet, utålmodig, uprofessionel, nedladende, forhastet, dårlig, kortfattet, distraheret, overfladisk eller indifferent for at nævne de hyppigste) (802).

Der kan være mange grunde til at brede sårbarhedsbegrebet mere ud og inddrage nogle af de faktorer, der opererer i det skjulte, i relationen med sundhedsvæsenet og den enkelte læge. Man kunne definere sårbarhed, som en markant øget sandsynlighed for, at patienten kan pådrage sig yderligere sygdom eller større skader. For at identificere de sårbare, såvel som hvordan de kan beskyttes og hvad, de har brug for, så kræver denne definition, at vi starter med de typer af fejl, der sandsynligvis vil opstå, og de trin, der kan øge sandsynligheden for, at disse fejl vil forekomme (803). Sårbarhed, der opstår pga. skævheder og mangler i relationen mellem lægen og patienten er unødvendige trin og de kan forebygges. Samlet set er der mange årsager til, at der kan opstå en unødig svaghed hos patienten i relationen med lægen. Sårbarhed har samme betydning og effekt i alle sociale grupper. Man taler om differentiel sårbarhed, dvs., at den absolutte effekt af en risikofaktor på sygdoms-incidens varierer mellem socialgrupper. Hvis flere risikofaktorer ophober sig blandt personer med kort uddannelse og små indkomster, samtidig med at nogle af risikofaktorerne interagerer med hinanden, skabes en øget sårbarhed hos mennesker med kort uddannelse. F.eks. er de fleste kardio-vaskulære risikofaktorer kendetegnet ved, at når der er en kombination af dem i spil, er effekten på sygdoms-incidensen mere end summen af de absolutte effekter af de enkelte risikofaktorer for sig. Dertil kan man formentlig lægge, at jo flere uregulerede sårbarheder, der er i spil, desto mere forstærkes effekten af de klassiske risikofaktorer. De faktorer, der kan øge sårbarhed, kan ses i summarisk form i tabel 8 opdelt efter patient- og lægefaktorer.

Tabel 8. Risikofaktorer for at der kan opstå relationel sårbarhed mellem læge og patient.

Den unødvendige relationelle sårbarhed kan opstå, når der ikke tages højde for betydningen af *patientens:*	**Den unødvendige relationelle sårbarhed kan opstå, når der ikke tages højde for *lægens:***
Fysiske og/eller psykiske handicap	Fysiske- og psykiske rammesætning
Skjulte sygdoms- og behandlingsbyrder	Fordomme
Behandlings præferencer	Antagelser, vage gisninger & gætterier
Sundhedskompetencer	Forudindtagethed
Angst- og fobi problemer	Tvetydighedstolerance
Tidligere erfaringer	Sociale intelligens
Ensomhed/svagt socialt netværk	Professionelle empati
Social diskordans	Beslutningstræthed
Minoritetsstatus	Udbrændthed
Køn	Lytte evne
Alder	Inklusionsevne
Social status	Egne sårbarheder

Uddannelse (Faktiske læse- og forståelsesevner)	Social diskordans
Livsforløb	Antipatier
Tidlige negative barndoms oplevelser, svigt, tab	Sprogbrug
Fysiske- og psykiske traumer	Interaktionsstil
Motivation til at blive rask	Egen sygdom
Locus of control (jeg skal nok blive rask, jeg er ramt af skæbnen, det må lægen klare, det er op til højere magter etc)	Misbrug
	Arbejdsvilkår
	Tidsstyrings- og planlægnings evner
Pårørende: hvis behov opfyldes, hvem bestemmer, magtforhold i familien	Samtale styrings evner
	Evne til at identificere & imødegå sårbarhed
Skjult indflydelse fra sociale netværk	Sammenhængsbaserede beslutningstagning
Stiltiende opgivne håb	Konformitet og usmidighed
Særlige kropsopfattelser	Angst for patienten (lægen er bange for patienten)
Særegne sygdomsforståelse	Personlige angst for at få samme sygdom
	Angst for at få skæld ud af patienten (som budbringeren af dårlige nyheder, pga. tidsforsinkelser, diagnoseforsinkelser, bivirkninger)
	Angst for svære eller følsomme samtaler
	Narcissisme

KAPITEL 7: HVORDAN REDUCERES SÅRBARHED?

Human beings can be proactive and engaged or, alternatively, passive and alienated, largely as a function of the social conditions in which they develop and function

(Ryan & Deci (280))

Hvis du er landet her, uden at have læst de foregående sider, fordi du ledte efter en konklusion, en manual, et action card eller en checkliste, så er du gået forgæves. Hvis du er landet her efter at have læst de foregående sider, så ved du, *hvorfor* der ikke er en checkliste eller et action card. "En rigtig læge higer efter mennesket", sagde Kafka og han siger dermed også, at hvis man ikke higer efter mennesket, er man ikke en rigtig læge. Det er banalt, men lægen er nødt til at interessere sig for mennesket, der huser sygdommen – desværre er der ingen checkliste til dét formål. Hvordan man så gør det, kan jo være et godt spørgsmål, men spørgsmålet indikerer også, at der er kompetencer, man har tabt, nemlig: interessen for mennesket som menneske. Spørgsmålet indikerer også, at der kan være organisatoriske, fysiske, sociale og psykiske arbejdsrammer, der bidrager til at kompetencerne forsvinder med lynets hast i det højt specialiserede tids- og diagnosestyrede sundhedsvæsen. Så hvis vi for et øjeblik accepterer, at der er specifikke kompetencer, som, især læger, skal gen-indlære, hvilke opmærksomhedspunkter og barrierer, er der så?

Rita Charon, professor I Narrativ medicin på Columbia University, har sagt, at: "There are two bodies in the room – you can't ignore that". Som dem, der har læst de foregående sider, vil vide, så har den enkelte læge selv en rolle for, om og hvordan en patients potentielle sårbarhed skal komme til udtryk, der starter med lægens blotte tilstedeværelse, udseende, rammesætning, kommunikationsstil, værdi-signaler og patientinddragelse. Vi er derfor langt hinsides en hurtig 5-minutters checkliste, rettet mod patientens sårbarhed.

LÆGEUDDANNELSEN

Lægestuderende eksponeres i meget ringe omfang for tværgående udfordringer med patienter, mens de er veluddannede i organ- og speciale-specifikke, kliniske udfordringer. Tabellen over de 10 vigtigste differential-diagnoser til mavesmerter kan alle, men kombinationen med social status tabellen halter. Problem-synergier må lægerne selv tilegne sig erfaringer med. Kun et fåtal af lægefakulteter har f.eks. undervisning i, hvordan fysiske handicap fører til diagnoseforsinkelse, forringer behandlingskvalitet og fører til ringere prognose ved co-morbiditer (804). Der tegner sig et billede af en blind plet i lægeuddannelserne - et samlet undervisningsområde for lægestuderende, der passende kunne kaldes patientologi – læren om livet, som menneske med sygdom og skjulte behandlingsbyrder. Patientologi-faget kunne bl.a., med baggrund i de foregående kapitler, dække følgende temaer:

Sundhedsvæsenets uofficielle og skjulte curriculum – gode og dårlige sider, beskyttelse mod negativ adfærd og holdninger

Narrativ medicin – kunsten at læse en patient

Forløbskoordination – hvordan styres komplekse patientforløb

Patientinddragelse i den kliniske hverdag

Dobbeltdiagnose patienter – psykisk syge med somatiske sygdomme

Konversationsanalyse –verbale triggere, stressfaktorer og facilitatorer i samtaler

Empatiopbygning og bevarelse – professionel medfølelse som klinisk værktøj

Tvetydighedstolerance – lære at være i og håndtere tvetydige symptomer og patienter

Kliniske beslutningsprocesser og kognitiv bias – kende sin egen praksis og egne begrænsninger

Kliniske betydning af sociale determinanter for behandlingskvalitet – ulighed i behandling i hverdagen

Applikation af epidemiologi og forskning i den enkelte patients vilkår og behov

Præference diagnostik – systematisk metode til at afdække patientens behov

Kliniske etniske og tværkulturelle relationer – om at tolke samtaler

Social co-morbiditet, syndemier – hvad betyder de i den enkelte patientsamtale

Overbehandling har fået tiltagende opmærksomhed de senere år. Overbehandling og overdiagnostik har en social slagside pga. medicinudgifter og manglende kompetencer til kritisk dialog med lægen om diagnostiske og behandlingsmæssige valg. I USA har man på mange lægeskoler valgt at flytte fokus i lægeuddannelsen fra dogmet om grundighed til et bredere curriculum funderet på en helheds – og hensigtsmæssig klinisk refleksion, formuleret i et samlet uddannelsesprogram kaldet "*Chosing wisely*" (805). Der er tale om værdibaserede, tværfaglige kompetencer, der spænder fra viden om cost-benefit over kognitive biases til patientinvolvering i afvejningen af fordele og ulemper:

Hvorfor skal der vælges klogt?	Forstå de potentielt skadelige følger af upræcise undersøgelser Fulde konsekvenser af kliniske beslutninger for patient for sundhedsvæsnet Forstå nødvendigheden af løbende diskussion med kolleger om den samlede værdi af undersøgelser og behandlinger, herunder patienters oplevelse
Hvornår skal der vælges klogt?	Forstå at individuelle afdelingers kulturelle normer kan medføre forskelle i ressourceforbrug og patienttilbud Forstå hvordan og hvornår uddannelse og klinisk praksis medvirker til overbehandling
Hvordan vælges der klogt?	Forstå rationel beslutningstagning i tvetydige kliniske situationer Anvende evidens til at skelne mellem værdien af forskellige undersøgelser og behandlinger Anvende informationsteknologi og klinisk beslutningsstøtte til at tage kloge beslutninger Tilpasse kommunikation med patienter om fordele og ulemper ved undersøgelser og behandlinger

DJÆVLEN I DET 3. ÅR – DEN SVÆRE FÆLLES OPGAVE

Den måske vanskeligste opgave ligger i ingenmandslandet mellem lægestudiet og den kliniske virkelighed. Som nævnt sker der afgørende skred i lægestuderendes opfattelse af, og holdning til, patienter når de første gang under studiet møder den kliniske hverdag i form af det skjulte curriculum. Skal lægestuderendes

humanisme og empati bevares og udvikles skal det derfor ske i tæt samarbejde mellem universitetet og sygehusledelsen og med et fælles ansvar (806).

Hvis man skal opsummere de muligheder universiteter og sygehusledelser har, så er som minimum 10 indsatser, der kan iværksættes:

1. At træne de studerende i at bemærke de mest uhensigtsmæssige aspekter af det skjulte curriculum og give dem den nødvendige verbale styrke til at italesætte deres oplevelser og forsvare sig mod de negative konsekvenser.
2. Ledelsesmæssig nul-tolerance overfor negativ psykologi, nedværdigende tale, mobning og forstyrrende usikkerhedsskabende teammedlemmer.
3. Bekæmpelse af *handover hostility*.
4. Systematiske case audits, med cases, hvor der er risiko for eller faktisk observeret uhensigtsmæssig patient tilgang og beskriver sammenhængen mellem det skjulte curriculum og trusler mod patientsikkerheden.
5. Alle lægestuderende får tilknyttet en patientmentor der skal følge dem gennem hele studiet og fungere som en sparrings/refleksionspartner.
6. Sygehuse etablerer rammer og mulighed for extra-kliniske fora, hvor studerende frit og uden repressalier kan reflektere over oplevelser med patienter og kolleger.
7. Ledelserne fastholder og promoverer aktivt professionel adfærd blandt seniore læger og kliniske lærere.
8. Ledelserne reagerer tydeligt og proaktivt på input fra lægestuderende og yngre læger omkring uhensigtsmæssige skred i patient tilgange og uretfærdig behandling af patienter.
9. Starter proces væk fra episodisk/vilkårlig undervisning hen imod systematisk undervisning, hvor lighed i sundhed, sårbarhed, patient/pårørende inddragelse og ensartethed i patientbehandling er centrale gennemgående værdier.
10. Der ansættes en patientens direktør der, udover at være patientens direktør, også har ansvaret for at sikre samarbejdet mellem lægeuddannelserne og sygehusets kliniske produktion bl.a. med udgangspunkt i ovenstående opgaver.

SÅRBARHEDSSTRATEGI PÅ SYGEHUSLEDELSESNIVEAU

Det er let at undvige vores ansvar, men vi kan ikke undvige konsekvenserne af at undvige vores ansvar

(Sir Josiah Stamp (1880-1941)

Mens patienter kunne have fordel af at være bedre forberedt til lægesamtaler og læger kunne være bedre til at lytte til patienters behov og bekymringer, så er der flere og flere, der mener, at det er organisationen og dens ledelse, der skal ændre holdning. Skal lægebesøg være som en henkastet samtale med en taxachauffør mellem punkt A og punkt B? Eller skal samtalen være en snæver, produktfokuseret samtale, som den man fører med en ekspedient i en skotøjsbutik? (807). Som tidligere nævnt er det under 10 % af interventioner rettet mod lighed i sundhed, der har fokus på selve sundhedsvæsenets organisation og dets ansatte. Ledelsen vil helst have de ”dyre patienter med dårlige liv” ud af sygehusene og hvis de endelig skal komme der, skal de være udrustet med flere sundhedskompetencer, stærkere pårørende og bedre egenomsorg. En af de grundlæggende misforståelser er åbenbart at ledelserne i sundhedsvæsenet opfatter organisationen som en maskine, mens virkeligheden er, at den udelukkende udgøres af samtaler (læger-patienter, sygeplejersker-patienter, mellem kolleger, mellem afdelinger og til almen praksis eller kommunale sundhedsansatte)(808). Hvis der er en negativ eller uklar samtalekultur, virker ”maskinen” ikke og resultatet er, at de ansatte mangler arbejdsglæde og motivation for at gøre en ekstra indsats. Dét mærker patienterne tydeligt – især de sårbare, som der ikke er plads til.

Sygehusledelserne har imidlertid mange muligheder, hvis de vel at mærke vil gøre noget for at mindske relationel sårbarhed og ulighed i sundhed. Først og fremmest må de stille sig selv nogle spørgsmål:

- Vil vi gøre noget?
- Hvad vil vi investere?
- Hvor meget vil vi gøre?
- Hvor meget tid, vil vi bruge på det?
- Hvad er organisationens mål med indsatsen?
- Hvem skal gøre noget?
- Hvad mangler vi at vide?
- Hvordan vil vi monitorere ændringer?
- Hvordan skal patienter inddrages i processen?
- Hvordan sikres det, at processen er en synlig fælles proces for hele organisationen?

Det kan anbefales, at man, efter modellen fra Region Syddanmark, starter en proces i forhold til at identificere specifikke sårbarhedsudfordringer på afdelings – og sygehus niveau, herunder tværgående sårbarheder.

Derudover kan man overveje at opstille rutiner for at teste faktisk tilgængelighed gennem informationsenheder, patientkontorer, telefonsystemer, telefonsluser og telefonsvarere samt til at teste indhold af udsendte breve.

Nye tiltag, undersøgelsesmuligheder, pakker og behandlinger forudsætter ofte en mini-, medicinsk, teknologisk vurdering. Denne vurdering kunne passende udvides til at være en uligheds – og sårbarhedsanalyse af eksisterende og nye tiltag: skabes eller forstærkes sårbarhed/ulighed, af det vi gør og kan det forebygges?

Mange større virksomheder har kundedirektører og enkelte af de største aviser har en "læsernes redaktør". I andre sammenhænge har man en ombudsmand, der kan agere i gråzoneområder. Det forekommer nærliggende, at én af de eksisterende direktører får direkte patientkontakt og skal kunne tage sager op, hvor hensynet til organisationen overskygger patienters behov.

Efter model fra socialsygeplejerskerne i Københavns kommune kunne det være værd at overveje, om større sygehuse ville have fordel af en klinisk patientstøtte-enhed til at beskytte og støtte sårbare patienter i kroniker-forløb eller i hurtigt forløbende pakkeforløb, psykisk syge med somatisk sygdom eller patienter med komplekse compliance problemer.

I et svensk case studie fandt man, at de midler, der var afsat til træning af lægestuderende, ikke blev anvendt særligt hensigtsmæssigt og der blev iværksat en proces i samarbejde mellem universitetets lægelige fakultet og universitetssygehuset, så penge øremærket til lægestuderende også blev anvendt til dette formål og der kan ligge muligheder for at klæde studerende bedre på til det tavse lærestof i en sådan proces (809). Der er gode erfaringer med "patient buddies" til lægestuderende, ligesom der er positive erfaringer fra forsøg med eksterne supervisionsgrupper til yngre læger. Endvidere vil det være væsentligt, at der løbende skabes fokus på bias i kliniske beslutningsprocesser, f.eks. ved at hver afdeling har en nøgleperson, der er uddannet til at være "djævlens advokat", hvis opgave det er at føre kritisk dialog om kliniske beslutninger med sine kolleger. Denne "djævelens advokat" kan derefter selv referere til et erfaringsnetværk af nøglepersoner, hvor udfordringer og løsninger kan udveksles. Andre har foreslået, at der burde være nøglepersoner, hvis rolle det skulle være at beskytte læger og patienter mod snigende dehumanisering i den kliniske hverdag (810). Der er meget vellykkede eksempler med vedvarende modulopbygget efteruddannelse af læger i professionel etik og humanisme gennem 5 elementer: kommunikationsundervisning, svære case-konferencer, hjemmebesøg hos patienter, yngre læge-støttegrupper og mentorprogrammer (811).

En klarere ledelsesmæssig nul-tolerance for grove, intimiderende læger og supervision til vedvarende problematiske læger vil også være vigtig i forhold til at reducere negativ indflydelse på yngre læger. På samme måde vil en analyse af "*handover hostility*"-situationer være central i forhold til at beskytte sårbare, multisyge patienter med svage netværk.

Klinisk inerti er ikke et vilkår, men anses ofte ledelsesmæssigt for at være det. En tydeligere ekstern opfølgning på, hvordan retningslinjer i praksis anvendes og tilpasses, vil være en fordel for sårbare patienter, der ofte rammer ned i tomrum eller gråzoner, udenfor eller mellem retningslinjer.

Et særligt fokuspunkt, som indtil nu kun har haft ren økonomisk interesse, er volumen af inerti. Man ved, at sygehuse med mellem 200-600 senge er økonomisk rentable, men hvilke sygehusstørrelser, sygehusorganisationer og afdelingsstørrelser er optimale for patientcentreret behandling, god og ensartet afdelingskultur og mindst klinisk inerti?

ELEFANTEN I RUMMET: TIDEN

Der er især én udbredt, men kontra-produktiv holdning, der i sig selv skaber sårbarhed og som overskygger alle andre initiativer, men også har et skær af ansvarsfraskrivelse, nemlig: når man taler om at sætte patienten i centrum, lave fælles dagsorden med patienten og lytte aktivt til patientens historie, hvor 9 ud af 10 læger siger, at det har de ikke tid til og de undskylder sig alle med, at de arbejder på en afdeling med meget lidt rum til udenoms-snak med patienterne. Dét kan de for en umiddelbar betragtning have ret i, men det samme siger lægestuderende, inden de har været i klinik første gang. Mange læger har en for-forståelse af, at man ikke skal tilbringe for meget tid med patienterne og gemmer sig bag undskyldninger om afdelingens rammer og sygehusets økonomi. Andre siger, at de gerne ville have tid til patienterne, men at kollegerne har for travlt, at de ikke må for deres ledelse og at politikerne ikke hører efter. Men når politikerne ikke vil sikre rammer, der kan bevare humanismen i læge/patient-forholdet, så må læger selv stjæle fra de rige og give til de fattige. Den dyreste ydelse, vi har i sundhedsvæsenet, er tid. Læger må tage tid fra de stærke, rige, veluddannede patienter og give den til de sårbare fattige og kortuddannede. Opgaver kan flyttes til sygepleje-ambulatorier eller kliniksygeplejersker, de velkørende patienter tilbydes færre kontroller, videokonsultationer eller de kan bestille tid, når de har behov. Den tid, man dermed vinder, kan man anvende på de patienter, der reelt har behov. Hvis ledelsen og medarbejderne er med på øvelsen, kan man omfordele den tid, der er til rådighed. I sårbarhedsprojektet i Region Syddanmark så vi flere eksempler på, at standard ambulatorie-rammer forhindrer en mere tilpasset anvendelse af den tid, der er til rådighed. Patienter, der er mistænkt for epilepsi, har ofte en tidskrævende blanding af sociale problemer og uafklarede helbredsklager, mens dem, der har fået konstateret epilepsi, hyppigere er mindre tidskrævende og mere afklarede – imidlertid får begge patienttyper lige meget tid, 15 minutter, i ambulatoriet. Nogle HIV-patienter passer deres behandling og arbejde uden problemer, mens andre glemmer medicinen, udvikler resistens, har sociale problemer og rammes af svære følgesygdomme. Differentieret tidsanvendelse er central i tacklingen af individuelle sårbarheder. Den enkelte afdeling kan med fordel lave sin egne analyser af, hvad en potentielt sårbar patient er i deres afdeling og hvordan man kan sikre, at sårbarhed spiller så lille en rolle som muligt. Det er vigtigt at inddrage sekretærer i denne proces, da de har den primære kontakt med patienter og har et andet blik på organisationens "svage" punkter end klinikere ("Når XX læge er på arbejde sætter vi ikke komplekse patienter på programmet").

We oscillate between the illusion of perfection and the vertigo of the unattainable

(Geroge Perec)

GORILLAEN PÅ KAGEBORDET: UDEBLIVELSER

Udeblivelser er et problem, der aldrig rigtig vil gå væk. Meget tyder dog på, at sundhedsvæsenets selvforståelse på området er en vedligeholdende faktor. En række studier tyder på, at 36-66% af udeblivelser skyldes sygehusfejl (812-815). Resten skyldes manglende viden, om hvorfor patienter udebliver. Standard-spørgeskemaer får ikke de rigtige årsager til udeblivelser frem – de kommer først frem gennem tillid og kvalitative interviews, hvor patienterne til gengæld fortæller om administrative og organisatoriske barrierer, frygt, mangel på terapeutiske alliancer, for lidt patientinddragelse, meget lidt hjælpsomme læger og sparsom tillid (816, 817). Hver femte patient har faktisk prøvet at ændre/aflyse tiden uden held, og mange udeblivelser skyldes, at patienten er i fængsel, på plejehjem, asylcenter, har skiftet adresse, bor i beskyttet bolig eller på anden bostøtte. Der er flere sociale slagsider i udeblivelser, men hvis patienter får en samtale om, *hvorfor* de skal komme igen, så kommer de faktisk igen (818). Patienter udebliver fra undersøgelser, hvis de ikke er sikre på nødvendigheden, hvis de er bange for resultatet eller er bange for, at de pådrage sig skade, men kommer til gengæld til aftaler, hvis de har haft tid til at tale om deres frygt for f.eks. en operation eller en invasiv undersøgelse (819, 820). Ligeledes udebliver sårbare patienter, der er bange, deprimerede eller meget usikre på deres sygdom oftere end andre patienter – ved at undlade at adressere oplagte barrierer, gør læger sig altså medskyldige i patienters udeblivelser (821).

Vi ved meget lidt om, hvorfor patienter udebliver fra aftaler på sygehus, fordi der er meget forskellige årsager afhængig af sammenhængen. Der ér lavet undersøgelser, også i Danmark, men med oplagte metodiske problemer. Det er nemlig ikke en ensartet praksis, der studeres. Hvert speciale/subspeciale, hver afdeling og hvert sygehus har fået lov til at udvikle deres helt egne administrative arbejdsgange i forhold til indkaldelser og hvor hurtigt patienter må afsluttes. Nogle afdelinger har 20-30% udeblivelser, andre 5-6%. Patienter fra nogle henvisende læger har signifikant flere udeblivelser end patienter henvist fra andre læger. Der er også meget, der tyder på, at den administrative og kliniske kultur på en afdeling påvirker patienters informationsniveau og deres motivation for at komme til aftaler. Udeblivelser på sygehus er Danske Regioners hovedpine, bøder virker ikke så godt, som man kunne ønske, og der er behov for et holdningsskifte blandt patienter, mener de. Men vi mangler systematisk viden om, hvorfor patienter vælger at udeblive: Er det fordi, de ikke får noget ud af det? Venter de for længe? Har de fået besked? Ved de, hvad der er planen? Forstår patienten lægens tanker? Hvad koster en selvbetalt fridag fra arbejde i forhold til forventet udbytte på sygehus? Opleves kontrolbesøg som et sygehus men ikke et patientbehov? Det er ikke ligegyldigt, hvad det er for en virkelighed, der nudges ind i. Har man dårlige erfaringer fra tidligere kontakter, er man bange for bestemte afdelinger eller personer på sygehuset, så skal der meget til, før man foretager "det fornuftige valg" og alligevel kommer til sygehusaftalen.

Når vi ikke kender de enkelte patienters præmisser eller deres angst og stresspunkter, kommer vi let til at lave *no-no* (*lose-lose*) valgmuligheder, sådan som kvinder, der blev beskyldt for at være hekse, blev udsat for: En sten om halsen og smidt i mosen – flyder hun, er hun en heks, drukner hun, er det bare ærgerligt. Nogle patienter er utvivlsomt følsomme for små venlige puf og hensigtsmæssig valgarkitektur, men de fleste patienter har mere gavn af at blive taget alvorligt på en respektfuld måde og få en tilpasset hjælp – så tager de nemlig de bedste valg…og de udebliver ikke fra aftaler. Det er nemlig slet ikke patienterne, der skal nudges – det er de ansatte i sundhedsvæsenet og deres ledere, der skal puffes i siden, hver dag, for at de ikke skal se patienter som dovne, moralsk anløbne, ryggesløse statister, der ikke værdsætter, hvor dygtige vi er. Fremmøde øges ved at sætte tid af til at tage en simpel samtale med patienterne om, hvorfor de bør de komme igen – uden nudging teknikker – bare simpel tilpasset oplysning. Patienter udebliver fra undersøgelser, hvis de ikke er sikre på nødvendigheden, hvis de er bange for resultatet, bange for at de pådrages en skade – men kommer til aftaler, hvis de har haft tid til at tale om deres frygt (818, 819). Det er for letkøbt at give patienterne skylden, og det er en farlig glidebane - eller måske en boomerang - at begynde at italesætte patienter som "dovne" eller "sløsede". Problemet er, at forskningen entydigt viser, at 2/3 af udeblivelserne skyldes dårlig kommunikation og/eller administrative fejl. Så kunne man lige så godt give bøder til ordblinde, fordi de ikke kan læse. Hver femte patient har faktisk prøvet at ændre/aflyse tiden uden held, og mange udeblivelser skyldes, at patienten er i fængsel, på plejehjem, asylcenter, har skiftet adresse, i beskyttet bolig eller på anden bostøtte. Når man går i dybden med patienter omkring udeblivelser, er det et anderledes bekymrende billede, der tegner sig: patienter føler ikke, de inddrages, de er bange for den måde, vi taler på, de bryder sig ikke om vores dystre informationer, og de føler ikke, de får den nødvendige respekt af sundhedsvæsenets ansatte (822).Standard spørgeskemaer får ikke de rigtige årsager til udeblivelser frem – de kommer først gennem tillid og kvalitative interviews, hvor patienterne til gengæld fortæller om administrative og organisatoriske barrierer, frygt, mangel på terapeutiske alliancer, for lidt patientinddragelse, meget lidt hjælpsomme læger og sparsom tillid (816). Ligeledes udebliver patienter, der er bange, deprimerede eller meget usikre på deres sygdom oftere (821). Studier viser, at der skal 5 gode oplevelser til at ophæve én dårlig oplevelse, så patienterne har nok noget til gode. Til gengæld er det en god investering: patienttilfredshed er stærkt associeret med patientsikkerhed bl.a. pga bedre fremmøde.

Diabetes-patienter beskrev for eksempel i en undersøgelse, hvordan diabetesklinikker selv kan vække frygt og angst, når lægen lægger overdreven vægt på de negative aspekter af sygdommen, for i misforstået venlighed at "nudge" patienten til at holde aftaler ved at skabe skræmmescenarier (823). Forskerne bag undersøgelsen kategoriserede patienter, der udebliver, i tre hovedgrupper, der anvender forskellige strategier til at leve med og håndtere deres sygdom: 1) høj frygt-patienten, 2) patient-ekspert og 3) lavmotivationsgruppen af patienter. Patienter i høj frygt-gruppen havde tendens til at anvende undgåelsesstrategier, som f.eks. udeblivelse, snarere end at tage kontrol over deres sygdom. På den anden side manglede patienter i gruppen med lav motivation tilstrækkelig motivation for god egenomsorg og følte derfor ikke grund til at holde lægeaftaler. Ligeledes har Ciechanowski et al. påvist, at diabetespatienter med en mere frygtsom eller affærdigende tilknytningsstil var mere tilbøjelige til at udeblive fra kliniske aftaler, end personer med en mere sikker tilknytningsstil (821). Patienter, der udebliver, har hyppigere fået en aftale med kortere varsel end andre patienter, ligesom de hyppigere er udsat for, at hospitalet har ændret deres aftale med kort varsel, og at kommunikationen med sygehuslægen var mindre god (Non-attendance or non-invitation). En ud af 3 udeblivelser skyldes således mangelfuld eller forkert hospitalsadministration af patientaftaler (breve ikke sendt, forkerte tider, forkert booking, brev når frem efter aftale, forkert mødested). En af 4 patienter havde ihærdigt forsøgt at ændre tiden uden held (824). En ud af 5 udeblivelser skyldes

mangelfuld kommunikation fra sygehusets side (825, 826). Der er signifikant lavere udeblivelse ved tider om formiddagen end senere på dagen og patienter henvist fra bestemte læger har signifikant flere udeblivelser end andre læger (827, 828). (Udeblivelser i øre/næse- og halsklinik og udeblivelser i hudklinik). Endelig er der solid evidens for, at for hyppige aftaler, for mange forgæves aftaler og for mange frugtesløse (ligegyldige) aftaler øger udeblivelser (829). Nogle studier har antydet, at patienter, der ikke kommer regelmæssigt til kontrol for deres kroniske sygdom, udebliver, fordi rammerne, mødet og informationen ikke opfylder patienters behov eller forventninger (812, 830). Nogle patienter forventer ny information til hvert fremmøde og patientens alder påvirker ønsker til typer af informationer – f.eks. ønsker yngre diabetikere viden om økonomi, stresshåndtering, kærlighedsliv og madlavning. Får de ikke det, udebliver de og søger informationen andre steder – f.eks. i lukkede grupper på sociale medier. Mens nogle patienter bliver væk, fordi lægerne altid truer dem med sygdommens værste konsekvenser for at tvinge dem til at komme, bliver andre patienter væk, fordi lægen har bagatelliseret sygdommen (”du har mild diabetes” eller ”du er på grænsen til diabetes”) eller undladt at bekymringsafstemme med patienten (831, 832).

Nogle patienter med kronisk sygdom udebliver fra aftaler på grund af en negativ relation til sundhedspersonalet. Patienter siger, at kvaliteten af netop dette forhold er afgørende for, om patienten føler sig forpligtet til at komme til planlagte aftaler (822, 823). For eksempel viste deltagere i en undersøgelse, at de ikke var forpligtede til at komme til planlagte aftaler, fordi de følte at klinikpersonalet havde ignoreret betydningen af deres opfattelser, meninger og sociale forpligtelser. Patienter i en anden undersøgelse nævnte, at en lægers mangel på enighed, empati og forståelse var en legitim grund til manglende fremmøde (814). Ifølge nogle forskere, så har udeblivelser en tendens til at skabe negative holdninger blandt sundhedspersonalet. De ansattes reaktion på udeblivelse kan øge patientens tendens til at udeblive, især hvis reaktionen fra personalet opfattes af patienten som fordømmende eller som afstraffelse (833).

Interventioner, der tager udgangspunkt i specialespecifikke årsager til udeblivelser, virker. F.eks. etablerede en håndkirurgiskklinik et ambulatoriespor, der var åbent, hvor patienter, der udeblev, selv kunne booke en tid, hvorved udeblivelser blev reduceret fra 16 % til 11% (834). Børneafdelingen i Viborg ændrede deres retningslinjer og indførte påmindelse med sms, der virkede, mens børneafdelingen i Kolding, baseret på egne erfaringer, sendte påmindelsesbreve ude med signifikant effekt. I et Cochrane-review dokumenteres det, at SMS, e-mail, frankerede svarkuverter med bekræftelse og selv-booking-ambulatorier alle reducerer udeblivelser signifikant (835). Der er ingen studier, der har undersøgt effekten af at forbedre afdelingens rammer, kontaktmuligheder og personalets interaktion på patienters fremmøde.

Det skal bemærkes, at der er studier, der peger på, at nogle af de patienter, der udebliver, faktisk klarer sig bedre, end de patienter, der følger aftalerne på sygehuset slavisk, og at læger i højere grad bør lave individuelle aftaler med patienter om aftalehyppighed og mål, så der er større chance for, at patienten får det udbytte, de selv forventer – og at det ikke kun er lægens mål, der opfyldes (836, 837).

Tabel 9. Årsager og risikofaktorer signifikant forbundet med patientudeblivelser fra læge aftaler (826-829, 838)

Personlige faktorer	Kliniske faktorer	Afdelings /klinik faktorer	Lægefaktorer
Ung alder eller 60 +	Ikke i medicinsk behandling	Ufleksibelt sekretariat	Forklarer ikke årsag til henvisning
Højt BMI	Hypertension	Dårlig tilgængelighed per telefon	Bebrejdende samtale stil
Ved at der er glemte doser	Højt HBa1C	Afstand til sygehus/klinik	Læge giver ikke information til sekretær
Bange for at få skæld ud	Type af behandling	Lange ventetider	Lægen er ubehagelig
Ryger		Vred tone	Militaristisk stil
Habituelt glemsomme		Ingen forhandlingsvillighed	Paternalistisk stil
Arbejdsliv uforeneligt (natarbejde, skiftehold)		Manglende motivation fra afdeling til at ændre åbningstider	Lægen forklarer ikke meningen med næste besøg
Arbejdsplads vil ikke give fri		Transportforhold til klinik	Lægen er uempatisk
Bor alene, lever alene		Ofte lang ventetid på trods af aftale	Lægen lytter ikke
Frygt for dårlige nyheder		Administrative fejl	Lægen ignorerer patientens behov og holdninger
Angst for sygdomsudvikling		Dårlig planlægning i afdelingen	
Personlig tilknytningsstil		Sen besked om aftaler	

Modtagelighed for frygt **Børnefamilier** **Patienten er indlagt** **Akut sygdom** **Splittede, desorganiserede familier** **Hvis aftalen opfattes som ligegyldig/tidsspilde** **Dårlig økonomi (ikke råd til sygedag)** **Skamfuldhed** **Frygt for at der kan afsløres alvorlig sygdom** **Hvis patienten tidligere er udeblevet** **Patienten klarer sig bedst selv**	Hyppige aftaleændringer fra sygehusside Post forsinkelser Ingen kontinuitet i lægekontakter Hospitalet aflyser aftaler men registreres som udeblivelse Sygehuset glemte af aflyse/flytte aftale Personalet er ubehagelige Fo mange ligegyldige aftaler For mange forgæves aftaler For hyppige aftaler	Straf og skyld præger samtaler

SÅRBARHEDSSTRATEGI: DEN INDIVIDUELLE PATIENT

Arbejder man bevidst med at reducere sårbarhed, er det nødvendigt med en strategi for at opnå den nødvendige indsigt i patientens liv, holdninger, oplevelser og samlede udfordringer. Komplekse, sårbare patienter udfordrer sundhedsvæsnets rutiner og faglighed og indbyder til at bryde den normale tilgang til patienter. Dette kan dog være svært at få lov til og det kan være svært at udføre, uden en sikker hånd. Patienters narrativer kan faktisk bryde sundhedsvæsenets regler, fordi de aftvinger lægen en meget bredere og mere human forståelse af og holdning til patienten. Et godt patientnarrativ er netop dét, der *trigger* lægers nysgerrighed og det er derfor, de er læger. De venter på den gode, pirrende patientfortælling. Desværre er sårbare patienter i særlig grad udsat for at deres narrativer beskæres og tilpasses til en model, der kan håndteres under de normale sygehusregler. Deres narrativer formår ikke at *trigge* lægens nysgerrighed, fordi narrativet bevidst gøres uspændende af de rammer og tillærte forhåndsforståelser, lægen arbejder med. Lægeuddannelsen lærer læger at se bort fra gråområder og fokusere på de sort/hvide-områder. For patienter kan sproget hurtigt sætte begrænsninger for præcist at beskrive deres symptomer og de mangler kommunikativ styrke til at korrigere eller reflektere over lægens forsøg på generaliseringer. Der er derfor mange grunde til at have en systematisk tilgang til patienter, som opfattes som sårbare eller potentielt sårbare.

Det vil sandsynligvis være meget varierende, hvor store anstrengelser, for at forstå patientens baggrund der er motivation for i de enkelte sygehusafdelinger, og i den enkelte lægepraksis. Men dét, der har vist sig effektivt i Indvandrermedicinsk klinik er dels en række metoder til at "gå ind i patientens liv", dels nogle simple måder at tale om symptomer og sygdom, som er beskrevet nærmere i tabel 10.

Tabel 10. Strategi for afdækning af potentiel sårbarhed

Tema	Opgaver og spørgsmål
Patientens baggrund	Livshistorien Problemlisten Familietræ: Beskriv din familie og dit netværk Centrale begivenheder, traumer, oplevelser Misbrug Hvad har bragt patienten ud af kurs? Hvilke forstyrrelser har der været i patientens liv? Hvilke faktorer komplicerer patientens liv (se også social co-morbiditet)

	Stor social diskordans mellem læge og patient kan formindskes ved hjemmebesøg
Patientens selvopfattelse	Patientens selvforståelse (skyld, skam, isolation, auto-stigmatisering, udsathed, sårbarhed, årsager) Selvbedrag, irrationalitet, misforståelser, fordomme Locus of control, introvert/ekstrovert Katastrofe-gøring? Kontraproduktive ideer om sygdom og inkapacitet? Måling af patientens stress niveau Individuelle og kollektive patient stresspunkter Misforståelser? Fejlopfattelser? Kommer patienten med skjulte prøveballoner? Tvetydigheder italesættes
Patientens symptomer	Hvad betyder symptomerne for patienten? Har patienten drøftet sine symptomer med andre – hvad var reaktionen fra dem der kender patienten godt? Det der ikke kan forklares kan evt.vises (billeder) eller tegnes Søvnmønster Tankemylder, tankekontrol Selvoplevet alder Tidshorisont/tidsopfattelse Abnorm træthed Kronisk sorg/melankoli?
Livet med sygdom	Kortlægning af patientens skjulte sygdoms- og behandlingsbyrder Skjulte barrierer (sociale, psykiske, økonomiske) Patientens præferencer ifht diagnose, behandling og rehabilitering Er der social co-morbiditet?
Patient inddragelse	Hvordan og på hvilke områder vil patienten inddrages Hvad er vigtigst for patienten? Vil patienten ”bare fixes”?
Prioritering & fælles strategi	Hvad er problemét – og hvad gør det ved patienten? Hvad vil patienten helst have hjælp til?
Tillid og kontakt	Er der noget i situationen patienten er bange for? Har patienten tillid til lægen? Tror patienten på diagnosen? Tror patienten på at behandlingen kommer til at virke?
Det fælles produkt	En fælles udtømmende problem liste Navn og aktion på alle problemer En prioriteret opgave liste Er der noget jeg har overset? Er der noget patienten finder vigtigt men ikke tør tale om? En kontrakt om opgavefordeling og mål Aftale om revision og evaluering

Ved opfølgende samtaler er det vigtigt at referere til den fælles problemliste som et samtaleredskab og en hjælp til begge parter. Det kan være en god idé løbende at monitorere patientens stressniveau, tankekontrol, overblik, tidshorisont og selvoplevede alder.

KAPITEL 8: YDERLIGERE VÆRKTØJER TIL AT REDUCERE SÅRBARHED

DEN FÆLLES PATIENTHISTORIE MED DEN SÅRBARE PATIENT

Sårbarhed har mange ansigter. Nogle patienter (ofte de mest sårbare) skaber falsk-positive fortællinger om tilfredshed med samtaler og behandling. Andre (de ressource-stærke) presser på for 'mere faglighed' og 'højere specialistniveau'. Kunsten er at kunne give alle patienter lige mulighed for at skabe den korrekte historie og en fælles oplevelse af sygdoms- og behandlingsforløbet (580).

Selvom begrebet symbolsk-helbredelse er vagt, så er der operationelle dele i helbredelsesprocessen, som kan være et godt værktøj til sårbare patienter med komplekse symptomer. Processens faser kan groft opdeles i: det forklarende system, pleje/behandling, empati/medfølelse og styring/egenkontrol (empowerment). Som en generel regel vil patienterne være mere tilbøjelige til at få det bedre, hvis de får tilfredsstillende forklaringer på deres symptomer og fornemmelser, hvis de føler omsorg og bekymring hos og omkring sig og hvis de hjælpes til at opnå en følelse af kontrol med symptomer og sygdom. Patienterne bliver derimod mere syge, hvis sygdommen forbliver mystisk og skræmmende for dem, hvis de mærker social isolation og manglende støtte og hvis sygdommen ledsages af en følelse af hjælpeløshed eller stigma. Den læge, der beslutter sig for at lytte omhyggeligt til patientens historie om sygdommen og betydningsafstemme den, lægger grunden til alle vigtige elementer af helbredelse.

Det er patientens historie om sygdommen - den måde, patienten har forsøgt at organisere og dermed skabe sammenhæng i sygdommens forskellige manifestationer, inden for rammerne af eget liv - der viser den mening, patienten har knyttet til symptomerne før lægekontakten. Lægen kan ikke tilbyde en mere tilfredsstillende forklaring på sygdommen end patientens egen, medmindre patientens opfattelse er blevet hørt først, fordi patienten ikke vil kunne genkende lægens fortolkede forklaring som patientens egen sygdom, medmindre patienten føler sig lyttet til. At være villig til at lytte til patientens historie - som familie og venner ofte på dette tidspunkt har diskvalificeret, ignoreret eller utålmodigt overhørt - sætter en klar dagsorden for læge/patient-relationen med omsorg og medfølelse. Endelig er patienter vant til ideen om at opnå kontrol over sygdommen ved at kunne fortælle en sammenhængende historie om dens symptomer, men i læge/patient-mødet kræver det en invitation fra lægen og det kræver, at lægen anerkender værdien af en sammenhængende patientdrevet historie. Patienter har lige så meget glæde af symbolsk helbredelse som af medicinsk helbredelse, men den første er måske mere langtidsholdbar. Man kan på en måde opfatte patienters fortælling som en syg fortælling, der har brug for lægehjælp til at blive meningsfyldt igen (633).

En anonym diabetes-patient argumenterer på sin blog, *Every day ups and downs, a diabetes blog,* for, hvorfor patienten skal have ejerskab over sine egne behandlingsmål, nemlig, at der ellers ikke virker. Man kan ikke "køre sin diabetes" på andres måde. Man skal finde sin egen måde at nå behandlingsmålene, sammen med lægen (839, 840).

KRITISK REFLEKSION SOM RUTINE: SKEPTICISME

Udover kommunikative og forståelsesmæssige barrierer er tvetydighed, uforklarede eller kaotiske symptomer og kognitiv bias centrale barrierer i mødet med sårbare patienter.

Træning i aktiv anvendelse af type 1 og type 2-tankeprocesser for at undgå diagnostiske fejl i tvetydige kliniske cases kan med fordel inddrages i lægeuddannelsen (841). Læger anvender typisk et sekventielt mix af analytisk og intuitive overvejelser i en klinisk beslutningsproces. Hvert step involverer distinkte kompetencer og viden, som løbende bør kalibreres og opdateres, så begge processer fungerer lige godt, på det rigtige tidspunkt i processen (842, 843).

Det er vigtigt løbende at kalibrere og opdatere den viden, der anvendes i hver af processerne. Erfaringer med mere anvendelse af mere simple teknikker ("sæt farten ned, tænk dig om") øger ikke lægers diagnostiske sikkerhed (844). Det har dog vist sig, at distinktionen mellem erfaring og ekspertise er sværere at definere, end man troede - bl.a har det vist sig, at uerfarne læger anvender andre kliniske beslutningsprocesser (end ældre, mere erfarne læger gør i komplekse tvetydige cases, men at de nævnte teknikker virker bedst på erfarne klinikere) (845).

Andre har foreslået, at man går tilbage til de gamle grækeres og Kirkegaards tanker om sund, kritisk skepsis i erkendelse af at læge/patient-mødet er præget af usikkerhed og tvetydige signaler (846). Man

foreslår her et kritisk, skeptisk audit efter den initielle beslutningsproces. En timeout, hvor der er fokus på upræcise oplysninger, uærlighed, muligheder for kognitiv bias (og fordomme) gennem en professionel tvivl omkring de foreliggende oplysninger og lægens analyser af dem. Metoden er omstændelig, men kan i hvert fald tjene til et mere fælles sprog om tvetydige, komplekse patientcases og en mere ensartet beslutningsproces, uden alt for mange fordomsfulde følgeslutninger. Nogle amerikanske sygehuse har med held ansat en læge i den funktion at være den kliniske 'djævels advokat', hvis opgave udelukkende er at udfordre hverdagens kliniske beslutninger, som ofte må tages i højt tempo, hvor intuitive type 1-tankeprocesser let får overtaget.

I samme boldgade ligger forslaget om, at alle lægestuderende bør have en patient-"buddy", dvs. en fast patient-støtteperson og mentor gennem studiet, som kan fastholde patient- og menneskeperspektivet i den langsomme tilpasning til det uformelle og skjulte lægecurriculum i sundhedsvæsenet. Patient-mentoren kan hjælpe den studerende til at stille de nødvendige modspørgsmål og fungerer også som en slags djævelens advokat i den bedste betydning (847).

PATIENTCASES

En systematisk opsamling og analyse af patient-cases kan være en vej til at skabe en mere hensigtsmæssig tilgang til sårbare patienter (et såkaldt sårbarhedsaudit). Enhver patienthistorie består af to historier: historien om patientens lidelser/symptomer og så lægens oversættelse af dem til en medicinsk-diagnostisk historie. Cases er det daglige kliniske livs lærebog: de forklarer, hvad der skete (hvordan håndteres patienthistorier som denne). Cases er den basale enhed i klinisk arbejde. Læger er vant til at tænke, tale og tage kliniske beslutninger baseret på tidligere patientcases, case-viden, case-baseret argumentation, case-management. Cases danner rammen om et tankesæt, der sammenkæder de objektive og subjektive detaljer, der påvirker patientforløb. Cases forklarer, hvordan indflydelse fra både logiske og ulogiske faktorer påvirker patientforløbet og de beslutninger, patienter tager (388).

VISUALISERINGER

Politiske overvejelser er indbygget i alle datasæt, visualiseringer og grænseflader. Menneskelig bias og subjektivitet er vævet ind i data gennem forskningsspørgsmål, den måde data indsamles på samt i analyse, fortolkninger og visualisering. På trods af den hype, der er omkring *bigdata* og dets potentiale til "objektivt" at informere offentligheden om f.eks. sundhed og sygdom, så mangler *bigdata* normalt både dybde og kontekst. *Bigdata* kan være særlig vildledende, fordi de er så mange data. Der kan derfor være værdi i at overveje små, detaljerede og subjektive datasæt sammen med analysen af *bigdata*-materiale. For at forstå patienters oplevelse af sygdom og behandlingsbyrder er det vigtigt at se på både aggregerede datasæt og individuelle historier i iterative processer. Tegninger og narrativer kan ofte tilføje den manglende kontekst i epidemiologiske data og kan måske hjælpe med at tilpasse epidemiologiske fund til den enkelte patient (848).

LIVSHISTORIEN

I Indvandrermedicinsk klinik har patienterne vist, at der er 3 primære kliniske værktøjer, som de er trygge ved: livshistorien, problemlisten og genogrammet.

Det er sjældent, at man som menneske får lov til at fortælle sin livshistorie – og dét er måske én af de centrale sårbarheder, vi giver hinanden. Men livshistorien bliver aldrig vigtigere, end når man er syg, mister overblik, bliver hudløs og roder symptomerne sammen. Menneskets livshistorie består af en "stor fortælling" og af en "lille fortælling". Den "store fortælling" indebærer verdenshistoriske begivenheder, ideologiers opkomst og staters undergang, socialt opbrud, krigstid samt opbygning af velfærdsstater. Den "lille fortælling" handler primært om menneskeliv og den tager udgangspunkt i det enkelte menneskes unikke og særegne fortælling.

I Indvandrermedicinsk klinik blev livshistorien hurtigt central i den kliniske proces og mange andre har samme erfaring (849-853). Livshistorien tilbyder patienten en struktur og en betydningsramme, som de selv har en vis kontrol over og er relativt trygge ved. Ved at foreslå denne struktur inviterer lægen til, at patienten styrer sin fortælling og at lægen er interesseret i at kende patientens baggrund og person. Livshistorien er en knagerække,med kroge, hvor patienten og lægen kan hænge problemer og forklaringer.

'Again the

day begins, only

no one wants its sanity

or it's blinding clarity.'

(Philip Levine)

PROBLEMLISTEN

Problemlisten opstod som et nødvendigt instrument til at forstå ofte meget komplekse og sammenvævede helbredsproblemer blandt flygtninge. Fysiske symptomer blandet sammen med økonomi, familiestridigheder, usikkerhed om familiemedlemmers skæbne og uklare forhold omkring opholdsgrundlag påvirker egenomsorg, risikoforståelse, kropsoplevelser og livskvalitet. Problemlisten hjælper patienten med at filtre problem-garnnøglet ud igen. Problemlisten tvinger patienten til at se sine problemer som ophobede småproblemer og problemlisten hjælper lægen til at sætte aktion, diagnoser og planer på de enkelte problemer, sammen med patienten. Sårbare patienter har ofte givet op og mistet overblikket – og her sikrer problemlisten mere overblik og giver patienterne en sikkerhed for, at deres mange problemer ikke bliver glemt i systemet. Problemlisten øger egenomsorg og er et godt struktureret samtaleredskab til meget kaotiske psyko-sociale patienttilfælde (854).

GENOGRAMMET

Genogrammet er et uundværligt redskab til at forstå familiestruktur og dynamik eller endda bare for at huske detaljer om patientens pårørende. At tegne et genogram er ikke kun en af de bedste måder at indsamle vigtige personlige oplysninger på, men også en god måde fysisk at udvise menneskelig nysgerrighed på, skabe et tillidsforhold til patienten og komme mere ind i patienters personlige og sygdomsmæssige fortællinger (855). Genogrammet er et samtaleredskab, der opbygges og tillægges mening sammen med patienten. Sårbare patienter kan have fragmenterede eller kaotiske familieforhold og en del af patientfortællingen kan være at hjælpe med at få en tydeligere familiebeskrivelse. En god start kan være med et helt åbent spørgsmål (tak til Lisbeth Zornig): ”Prøv at beskrive din familie for mig”. Genogrammet kan tjene som en rygrad for en uklar eller vakkelvorn patientfortælling og genetablere den sårbare patients selvværd gennem en tydeligere forståelse af sin fortid og familiens betydning for den måde, de oplever nutidens symptomer på (856). Genogrammet kan sammen med problemlisten og livshistorien tilbyde flere og bedre forklaringsmuligheder for lægen.

DEN NARRATIVE DIAGNOSE

What people are ashamed of usually makes a good story

(F. Scott Fiztgerald)

Sundhedsstyrelsens diagnoseliste udstråler stringens, klarhed og entydighed. Den står i kontrast til lægens (og patientens) hverdag i usikkerhed, tvetydighed, kompleksitet og plasticitet i det kliniske billede (857). Læger prøver at slippe ud af den faglige knude med bemærkninger som ”Det er nok en virus”, ”Det er en kold lungebetændelse”, ”Det går nok over med tiden” eller ”Måske er det overgangsalderen”. Set med systematiske briller er der næsten tale om erfaringsbaserede gruppediagnoser, eller fortællingsdiagnoser, der dækker over en klinisk mavefornemmelse, uden at man kan finde et passende diagnosenummer i Sundhedsstyrelsens liste. I vores bedste og mere filosofiske øjeblikke indser de fleste af os læger sikkert, at selv de mest tilsyneladende solide fysiske diagnoser ('astma', 'hypertension') ofte selv er forkortede fortællinger (169, 858). De henviser hver især til meget komplekse sæt af ideer i deres egen ret. Deres betydninger skifter fra én historisk æra til den næste, fra et land eller en kultur til en anden, og nogle gange endda mellem forskellige grupper af praktiserende eller individuelle læger (859). Med undtagelser som peritonitis eller cerebral blødning kan mange formelle diagnoser betragtes mere som vage, men pragmatiske, betegnelser end absolutte visheder. Tidligere havde man mulighed for at give en patient en indlæggelsesdiagnose, der beskrev et billede af en sårbar, samspilsramt patient, der havde behov for støtte og omsorg: causa socialis (indlæggelse af sociale årsager). De specifikke årsager bag den socialt betingede indlæggelse er underordnede. Det centrale er, at en række faktorer har spillet uheldigt sammen og påført patienten en sårbarhed, der kræver mere intensiv hjælp end familie, naboer, kommune og egen læge kan levere. Langt hen ad vejen mangler vi gode diagnoser for samspilsramte, syndemi-ramte, mennesker, der midlertidigt ikke kan beskytte sig mod sygdom eller mangler overskud til at passe deres kroniske sygdomme. Læger er ofte, uden held, nødt til at finde en diagnose til meget sammensatte problemstillinger hos sårbare. I takt med at diagnoser som causa socialis forsvinder, bliver lægerne tvunget til at angive upræcise, eller direkte misvisende diagnoser, der ikke yder kompleksiteten i patientens tilstand tilstrækkelig respekt. Resultatet er, at de sårbares problemstillinger drukner eller forsvinder i enkelt-diagnoser, der intet siger om samspillet mellem de enkelte lidelser en patient har og hvordan sygdommen påvirkes af sociale vilkår. Man har længe talt om nødvendigheden af at arbejde med narrative diagnoser som et mere præcist, og patientvenligt, klinisk værktøj (860, 861). I stedet for at den enkelte læge konstant må opfinde tvivlsomme gråzonebegreber om sårbare patienters standardtilstande, bør læger uddannes til at anvende et ensartet og reproducérbart, narrativt diagnosesystem for tilstande, der ikke umiddelbart lader sig betegne med en entydig diagnose. Hvis læger har en diagnostisk udvej, vil de blive mere tolerante overfor den tvetydighed, der ofte forbindes med sårbare patienter og de vil blive mindre forfaldne til sammenhængsbaseret (coherence based) beslutningstagning, hvor man pga. klinisk usikkerhed for hurtigt får lagt sig fast på en diagnose og hvor den kliniske beslutningsproces er ”scripted” – dvs. kører efter en erfaringsbaseret drejebog (755, 862, 863). Vi skal gå fra: ”Det er helt sikkert en irritabel tyktarm og det må du leve med” hen til: ” Jeg kan ikke finde noget fysisk forkert med dig og undersøgelserne har ikke vist noget. Dine symptomer er ret almindelige og synes ikke at pege på noget alvorligt. Nogle læger kan lide at kalde denne type symptomer for 'irritabelt tarmsyndrom', og nogle patienter finder, at diagnosen er nyttig. Det er op til dig at vælge, om du kan lide ordet eller ej. Uanset hvad du vælger, er der flere forskellige former for medicin, der kan hjælpe, og der er kosttilpasninger, der for en del patienter kan gøre en forskel”.

DISPOSITIONS TILGANG

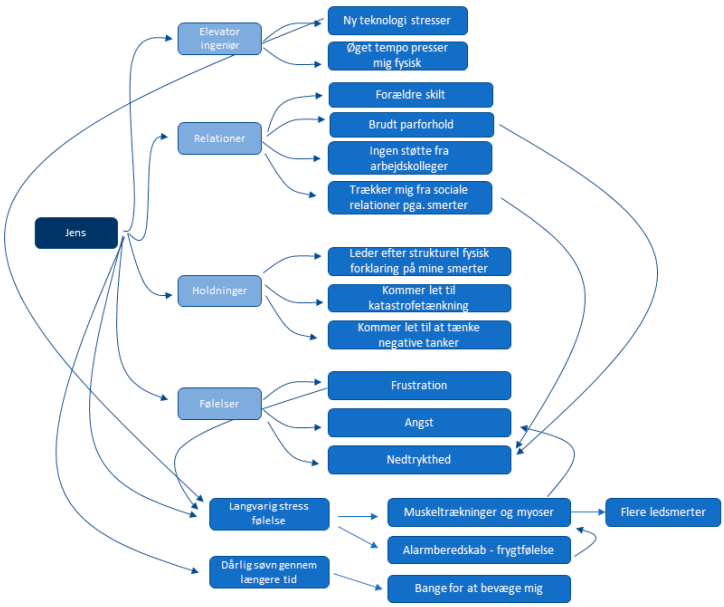
Den traditionelle biomedicinske tilgang favoriserer en forsimpling, baseret på mono-kausalitet (én årsag og én virkning) og en opdeling mellem årsager/symptomer hidrørende fra enten krop eller følelser/sjælen. Der er en nødvendighed og absoluthed over den traditionelle tilgang, som giver patienterne en følelse af uundgåelighed, som ikke hjælper dem til bedre egenomsorg. Når lægen taler om, at ryggen er vejrbidt af alderen, opfatter patienten det som en envejs-proces, hvor de langsomt vil rådne op, indtil de dør, og introducerer en fatalistisk, ukonstruktiv patientforståelse. Når lægen beskriver ”degenerative forandringer”, ser patienten en ubønhørlig u-undgåelig nedbrydningsproces, hvor patienten selv er helt uden indflydelse eller forståelse. Andre modeller for patienttilgange har været bredere og mere helhedsorienterede, men arbejder stadig ud fra en opdeling (kompartmentalisering) i biologiske, psykologiske og sociale årsager/symptomer. Brugen af dispositionstilgange til komplekse, sårbare patienter kan være et anvendeligt

værktøj. Dette indebærer anerkendelsen af, at patienter kan have multiple faktorer, der tenderer mod en symptomeffekt, men ikke er forudsætninger for det - og hvor meget de enkelte faktorer betyder eller forklarer afhænger af tid, sted, kontekst, psyko-sociale faktorer og co-morbidtet (864). Dispositionstilgangen danner et kort over fakta, faktorer, følelser og symptomer og anerkender, at de kan have forskellig styrke, retning og betydning i forskellige sammenhænge (vektorer), som hver især er påvirkelige af både patienten og lægen og patientens sociale vilkår/netværk. Dispositionen kan udføres som en tegning eller som et mindmap. Når man i stedet for absolutte, ubønhørlige, degenerative processer taler om komplekse tendenser, der er påvirkelige og nogle gange kan virke modsatrettede, undgår man negativ labelling (mærkning) af patienten.

PATIENTENS EGET MINDMAP

I stedet for en fælles sygehistorie har patienter foreslået, at de selv tegner et mindmap over deres sygdom og livet med den og at det anvendes som udgangspunkt for samtalen (864). Tegningen kan tydeliggøre konsekvenserne af de skjulte behandlingsbyrder, så lægen bedre kan inddrage dem i den kliniske beslutningsproces. Diagnostisk usikkerhed og årsagssammenhæng er væsentlige udfordringer i kliniske beslutninger, i kommunikation og i det samlede behandlingsresultat. Der er ofte uoverenstemmelse mellem patienters og lægers forståelse af årsag og virkning i sygdomsforløbet. Et mindmap kan danne en pragmatisk ramme, der kan føre til bedre samarbejde omkring de kliniske beslutninger, mere samproduktion af løsninger og dermed bedre patient compliance. Her er et eksempel på et sådant mindmap, lavet af en patient med kroniske arbejdsrelaterede nakke-skulder-ryg-smerter, hvordan de hænger sammen og hvordan de påvirker hans liv – se fig. 24 (864).

FIGUR 23. MINDMAP OVER SYMPTOMER OG KONSEKVENSER SOM PATIENTEN SER DEM. MAND MED KRONISKE ARBEJDSRELATEREDE SMERTER (864)



KONVERSATIONSANALYSE: SAMTALE SOM SAM-PRODUKTION ELLER SAM-DESTRUKTION

Konversationsanalyse forsøger at bygge bro mellem den etnografiske tilgang og de kvantitative undersøgelser af læge/patient-samtaler. Man undersøger samtalen som en situation med naturligt forekommende mellemmenneskelig interaktion. Dette indebærer også de særlige (og særprægede) holdninger og emner, der fremkommer i analysen af læge/patient-interaktion. Samtale-analytikere studerer interaktion generelt i læge/patient-forholdet især som en co-produktion eller samarbejdsvirksomhed, på egne vilkår og som produktionen (af samtalen) forekommer i realtid, snarere end som noget der skal behandles igennem

forskellige slags abstraktioner. Man analyserer læge/patient-samtaler på deres egen præmisser, sådan som de forløber: som en forhandling, der skaber sin egen struktur, afhængigt af relationen og hvordan den udvikler sig (eller det modsatte). Samtale-analyse analyserer den opfangede interaktion i realtid og det betyder, at man kan undersøge, hvordan udtalelser og anden adfærd hos én deltager påvirker den anden deltager, afhængigt af løbende, midlertidigt organiserede sekvenser af tale. Med andre ord opbygger deltagerne sociale handlinger ud fra verbale og non-verbale aspekter af adfærd, ved at relatere disse aspekter i serielle skift (samtalens turtagning), hvor der først kommer én ytring eller bevægelse/udtryk og så en anden ytring, der systematisk tager hensyn til eller bygger på den første og så videre. Samtalens rammer er kontekstafhængige, men samtalens forløb, ytringer og struktur ændrer på det og samtalens turtagningsmønster er i sig selv kontekst-fornyende afhængigt af magtforhold, relation, adfærd og reaktioner fra begge parter (865).

Konversationsanalyse indebærer, at man studerer samtalers indhold og forløb på baggrund af:

- ytringer om sociale aktiviteter
- sekventering, den orden emner opdeles og fremkommer i (og hvem der gør det)
- detaljer om interaktionen som organisation af samtalen
- analyse af deltagernes (skiftende og faste) orienteringer og overbevisninger
- enkelt cases og case-samlinger

Det er vigtigt at kunne spore stilhed, pauser, overlappende tale (taler i munden på hinanden), andre konversationsfunktioner og den kontekst, der går forud for og følger af dem. Gennem tavshed, øjeblikkelige (overlappende) spørgsmål eller ved at nægte at deltage i samtalepartnerens latterreaktion og på andre måder, kan patienter modsætte sig lægelige anbefalinger, beslutninger eller bagatelliseringer af et helbredsproblem. En sådan modstand kan få lægen til at ændre sin beslutning, men uden helt at vide hvorfor. Læger går oftest ureflekterede ud af patientsamtaler - selv når der er tale om komplekse samtaleforløb, hvor lægen måske har tabt magten og fokus og mål med samtalen. På samme måde går patienter uforløste og frustrerede ud af lægesamtaler, hvor de ikke fik sagt det, de ville, ikke følte sig hørt eller ikke blev inddraget i den kliniske beslutningsproces. Samtaleanalyse kan hjælpe begge parter til at reducere de potentielle sårbarheder, der lurer for både patient og læge i anvendte ord, svar, gestikuleringer og interaktion. Samtaleanalyse kan finde skjulte betydninger i patienters forsinkede svar, pauser eller manglede respons på direkte spørgsmål og kan identificere ord, vendinger og forklaringer, der enten stresser, trigger eller "slukker" for patientens motivation for at skabe en god samtale med lægen. Samtaleanalyse af opkald til akuttelefoner har afsløret flere hidtil ukendte funktioner og sproglige værktøjer, der udgør de strategier, som sundhedsprofessionelle ved akuttelefoner anvender for at gøre opkalderen (patienten) til en genstand for samtalen, for at styrke legitimiteten af de råd, der gives, og til at afslutte mødet med en 'konvergens beslutning' (vi er selvfølgelige enige om dette her, ikke?) (866). Teknikken har f.eks. med succes også været anvendt til at analysere store mængder samtaler på selvmordslinjer med henblik på at finde ud af hvilke ord, der kan fastholde selvmordstruede i samtalen og hvilke ord, der får selvmordstruede til at afbryde samtalen. Andre har undersøgt hvilke samtaleformer, der involverer patienter i kliniske beslutninger, for derigennem at øge patientinddragelse, egenomsorg, compliance og patientsikkerhed (693). Resulaterne er endnu sporadiske, men giver håb om nyt input til særligt vanskelige samtaler. Samtaleanalyse har vundet mere indpas, i takt med at det er blevet nemmere at optage og analysere store mængder samtaler, men har endnu ikke vundet indpas på lægestudiernes kommunikationskurser.

SAMTALEN SOM KULTURMØDE

Der kan være grund til at se alle møder mellem en patient og en sundhedsperson som et kulturmøde: to fremmede, der mødes. ASKED-tilgangen i det tværkulturelle møde kan måske danne udgangspunkt for en mere systematisk tilgang til komplekse, anderledes, sårbare patienter med kommunikationsbarrierer generelt (867):

A – Awareness (opmærksomhed på kulturelle processer)
S – Skill (evner, værktøj og erfaring)
K – Knowledge (viden)
E – Encounters (rammen og processen omkring mødet)

D – Desire (vilje til og ønske om at indgå i kulturel kompetenceproces)

På samme måde kan Kleinmans kultur og diversitets-sensitive tilgang, baseret på brobygning mellem socialmedicin, biomedicin og antropologi, være inspirerende (367, 868). Her er det centrale at tage udgangspunkt i patientens eget mindset og hvad symptomer betyder for patienten. Det kan være et klinisk værktøj at flytte patientens mindset tilbage til den sammenhæng, hvor symptomerne enten er opstået, eller hvor begreber om sygdom og helbred er grundlagt (sprog, geografi, social sammenhæng etc.). Her er det, at patientens egen symptomfortælling bliver vigtig i forhold til at få beskrevet alle relevante positive og negative faktorer, som sammen med en grundig objektiv undersøgelse kan danne et samlet kort over påvirkelige tendenser og ressourcer i f.eks. rehabilitering. Lægen og patientens opgave er sammen at lave et fælles mind-map over tendenser og kræfter, der påvirker livet med sygdom, funktionsniveau, livskvalitet og rehabilitering og som kan fungere som samtaleredskab fremadrettet.

KOMMUNIKATION PÅ PATIENTENS PRÆMISSER

Over 600.000 danskere har læsevanskeligheder i form af ordblindhed eller funktionel analfabetisme (dvs. læsefærdighed på 5. klasse niveau) iflg. en undersøgelse fra 2013 (869). Og der er ikke meget, der tyder på, at det bliver bedre. Der er meget fokus på patienters sundhedskompetencer/sundhedsviden, men der er forbløffende lidt fokus på, at hver 10. danske patient faktisk ikke forstår den information, de modtager. Så længe sundhedsvæsenet forventer, at patienter kan læse, eller at de har et socialt netværk, der kan, vil sundhedsvæsenet bidrage til den relationelle (unødvendige) sårbarhed. Så længe der forudsættes læsefærdigheder for "patienten i centrum", lige så længe vil hver 10. patienten ikke kunne komme i centrum. Før der investeres i at opbygge viden, bør sundhedsvæsenet opbygge kompetencer, der sætter enhver ansat i sundhedsvæsenet i stand til at møde patienterne på den enkelte patients egne sproglige præmisser. Dyre pjecer, elektroniske patientinformationer og smarte apps kan ikke kompensere for læsevanskeligheder. Hvert minut udsendes rutine-breve og individuelle breve med uforståelig, misvisende eller meningsløs tekst, som aldrig er blevet kontrolleret og som giver anledning til behandlingsfejl, udeblivelser og utilfredshed. Patientinformation er ikke så enkelt, som det lyder, da det skal opfylde 3 behov på én gang: faglighedens, patientens og systemets – og det går ud over de sårbare patienter. For at reducere sårbarhed må faglighed og systembehov sammen renoncere en smule og give plads til målgruppens behov. I den lille bog fra 1991, *På patientens præmisser,* giver Leif Beck Jensen gode råd om skriftlig patientinformation (870). På trods af bogens alder og tidløse relevans har den ikke haft megen indflydelse i sundhedsvæsenets daglige kommunikation med patienter. Bogen giver simple eksempler på, hvordan sprog kan forenkles, fagjargon undgås og hvilke informationer, der kræver en uddybende forklaring (F.eks.: "Du skal faste fra midnat" lykkes bedst, hvis man forklarer, *hvorfor* patienten skal faste – det er ikke en viden, patienter generelt har). Generelt er det et problem at råd og vejledninger skrives og leveres af personer, for hvem der er tale om simple rutineprægede informationer, som ikke kræver forklaring. Nyere studier tyder på, at patientinformation på video kan sikre en bedre kommunikation, hvis det kombineres med skriftlig information, så patienter dels selv kan vælge den form, de er mest trygge ved, og fordi nogle typer af information åbenbart bedst egner sig til en kombination af medier (871). Ligesom viden om hjertestop og brandslukning skal holdes ved lige, så burde sprogværktøjer, der sikrer kommunikation på patientens præmisser, vedligeholdes med årligt genopfriskningskursus.
Indlægssedler i medicinæsker er præget af samme sproglige kompleksitet, måske endda i højere grad, hvilket afstedkommer mange fejl, der truer patientsikkerheden (872, 873). På trods af dette har man aldrig fundet en gylden middelvej mellem nødvendig/tilstrækkelig information til sårbare patienter med læsevanskeligheder og så juridisk-administrative medicinske krav til patientindlægssedler (873). Her er der et videns- og holdningsmæssigt tomrum, som sundhedsmyndighederne har et påtrængende ansvar for at udfylde. Samme udfordring gælder reglerne for substitutionsmedicin. Konstante skift til det billigste præparat er ikke altid det bedste til sårbare patienter.

SAMSKABELSE, SÅRBARHED OG PATIENTFORSTÅELSE

Et patientcentreret sundhedssystem har været på den sundhedspolitisk dagsorden i nogle år, men har kun delvis ført til konkrete initiativer. I Danmark er der et stærkt fokus på delt beslutningstagning og

patientuddannelse (sundhedskompetencer). Men tendensen har været, at man kæmper med at "tilpasse" patienten til systemet, i stedet for omvendt. Patientcentreret behandling sigter imidlertid ikke kun på at gøre patienterne mere fortrolige med sundhedsvæsenet, men handler også om, at sundhedspersonalet har et indgående kendskab til deres "kunder" og nøje drøfter og overvejer hver enkelt patients præmisser, behov, viden og perspektiver. Samtidigt har der været et stigende krav til læger om bedre færdigheder i patientinteraktion og fælles beslutningstagning. Der er krav om en stærkere professionel social viden og lægerne skal have kulturelle, etniske og globale færdigheder og kompetencer.

I deres artikel fra 2012 i *New England Journal of Medicine* introducerede Michael Barry og Susan Edgman-Levitan konceptet med at spørge, "What matters *to* you?" (Hvad betyder noget/dette for dig), som et spørgsmål, der skulle supplere lægens vanlige spørgsmål ("What is the matter *with* you?" /Hvad er der i vejen med dig) (874). Det blev foreslået i forbindelse med indførelsen af ideen om fælles beslutningstagning med patienter. Deres ambition var at øge klinikernes bevidsthed om de problemer, der var vigtige for patienterne i deres liv, i forsøget på at skabe bedre tilpassede og holdbare behandlingsplaner i samarbejde med patienten.

Patientcentreret behandling sigter ikke kun på at involvere patienter, men også på at inddrage patienternes behov og ressourcer (875). Patientcentreret behandling har potentiale til at forbedre patienternes sundhed samt effektivitet og kvalitet af behandling (876-879). Men ikke alle patienter foretrækker at blive involveret og deltage i beslutninger (195, 612, 880). Forskning viser, at ældre patienter, patienter der har en kronisk sygdom og etnicitet, ikke ønsker at blive involveret i lige så høj grad (881, 882). Desuden synes der at være en social gradient i læge/patient-kommunikation, så patienter med kort skolegang eller fra lavere sociale klasser får mindre tid og færre informationer sammenlignet med andre patienter (604). Én ud af fire patienter har vigtige problemer, de ikke har drøftet med deres læge, bl.a. fordi læger føler ubehag ved patienters sorg og sociale bekymringer (883-886).

Der er 4 lægekompetencer, som alle er nødvendige, for at samskabelse (co-production) af behandling mellem læge og patient kan komme på tal. Lægen skal have: empati, kulturelle og sociale kompetencer og patientforståelse (lægen skal have *patient literacy*) samt ingen følelsesmæssig berøringsangst (887-889) – (I parentes bemærket udfolder disse kompetencer sig meget mere effektivt i et godt lægeligt kollegialt arbejdsmiljø) (890). Lægernes empati er evnen til at forstå patientens vilkår, situation, perspektiv og følelser, at formidle denne forståelse og at gøre formidlingen så nøjagtig som mulig og at handle på den forståelse sammen med patienten på en for patienten nyttig måde (341, 342). Empati har dokumenteret klinisk effekt og det kan læres og bevares (891). En læge, der er kulturelt kompetent, er en læge, der kan yde patientcentreret behandling ved at tilpasse sine egne holdninger og adfærd til forskellige patienters behov og ønsker og tage højde for følgevirkningerne af følelsesmæssige, kulturelle, sociale og psykiske konsekvenser af behandlingen. Kulturelle kompetencer betragtes ikke længere kun som et sæt færdigheder, der er nødvendige for at tage sig af indvandrerpatienter, men er vigtige for en grundlæggende empatisk og respektfuld interaktion med enhver patient, uanset herkomst. Kulturelle kompetencer kræver også opmærksomhed omkring sundhedsvæsenets egen kulturelle praksis, herunder værdier og fordomme, der er indlejret i professionelle hierarkier og i den skjulte lægelige læring (det skjulte curriculum) (887, 892, 893).

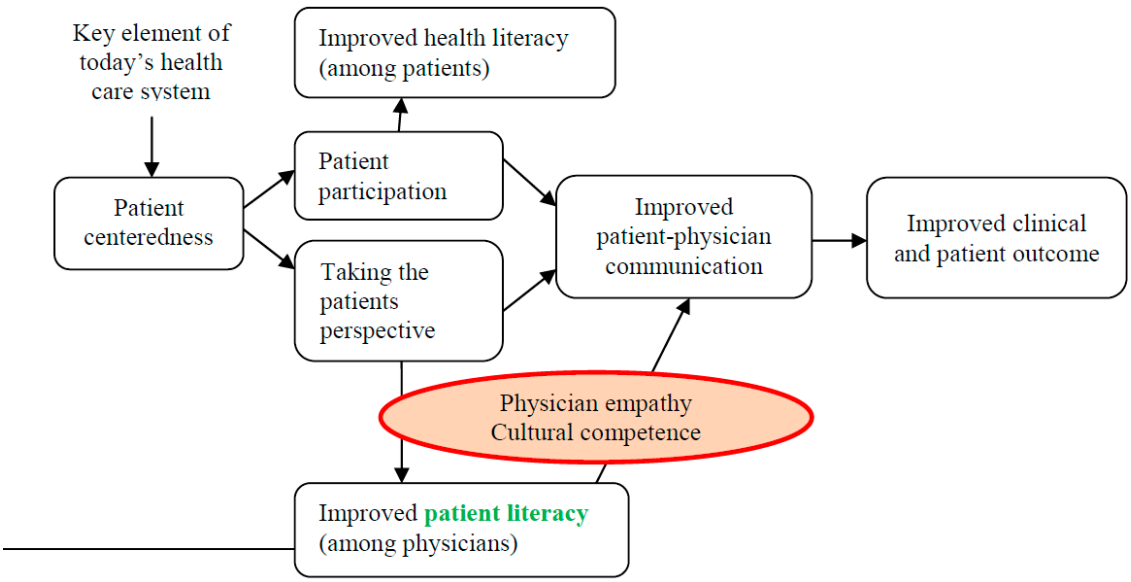
Og hvad er patienternes egen opskrift på den gode samtale? Træd ind i patientens liv og hel mennesket. Patienten Brian Boyle har 5 simple råd til lægen (597):

- ***Træd ind i patientens liv***: betyder at man respektfuldt træder ind i patientens og de pårørendes liv: lyt, giv plads, vis din omsorg, inddrag dem alle.
- ***Bær ikke nag***: Når du forlader én patient & før du ser den næste, skal du tælle til 10, rense hjernen & indstille dit mindset på en helt ny situation, der intet har med den forgående patient at gøre.
- ***Lyt selvom du ikke aner hvad du skal gøre***: Måske kommer løsningen fra patienten eller en pårørende – en lille detalje du har overset.
- ***Hvis du ikke har et svar***: Så giv patienten tiden til samtale – del din tvivl, patienter er mest trygge ved ærlige læger
- ***Når du er færdig med dit lægearbejde***: er det tid til at hele mennesket

ELEFANTEN I GLASBUTIKKEN: DET SKJULTE CURRICULUM

Læger lærer i høj grad af hinanden i hverdagen. Det sker i en blanding af det uformelle og det skjulte curriculum, hvor det uformelle er de oplagte regler for lægers sociale og professionelle samvær på arbejdspladsen, mens det skjulte curriculum bærer "nedarvede" koder, værdier og moral ift. patientforståelse og interaktion med patienter (894, 895). Det uformelle curriculum har ofte et stærkt "egnspræg" på de enkelte afdelinger, hvor der ofte er toneangivende, moralske vogtere og beslutningstagere, der sørger for, at de usynlige regler efterleves og holdes i hævd. Det uformelle curriculum er blevet beskyldt for at kvæle lægestuderendes sidste rester af empati og sociale hukommelse (754).

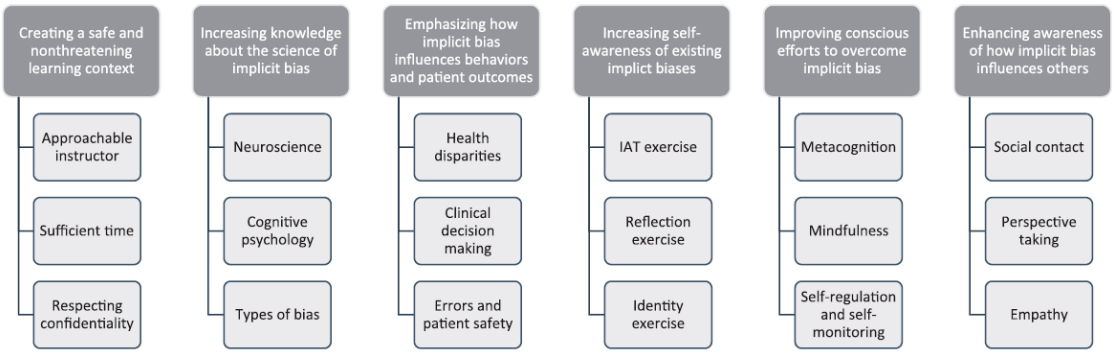
Der er derfor grund til at synliggøre og konfrontere det usynlige curriculum på studiet, før de studerende møder det første gang (896, 897). Her kan de studerendes egne fortællinger om mødet med de skjulte værdier være et godt udgangspunkt (898-900). Medicinstuderende fortæller f.eks., hvordan de langsomt og passivt tillærer sig uformelle værktøjer til at kategorisere en patient som god patient/irriterende patient med tilhørende høj service/lav service (806, 901). De studerende føler sig magtesløse overfor besværlige patienter, der er aggressive, passive, diskuterer ikke-lægelige problemer, er uinteresserede eller fåmælte og de føler aldrig, de får hjælp eller støtte til, hvordan disse, hyppige, patientsamtaler skal tackles, med det resultat, at de kun kan anvende det uformelle curriculum, samtidigt med at de får en fejlagtig opfattelse af, hvad det vil sige at være empatisk (902). Andre studier har vist, hvordan ældre kolleger påtvinger de unge læger en prædisponeret værdisætning af sygdomme og tilstande: nogle sygdomme er værdige til mere opmærksomhed end andre (903). Det kræver en kommunikativ parathed fra de studerende at tale op imod denne type læring – en kommunikativ parathed, der skal indlæres på studiet, før de møder de uformelle værdier på sygehuset. Der er på den anden side positive elementer i det skjulte curriculum, hvorigennem de unge læger lærer at navigere i komplekse og følelsesladede patientmøder – elementer, som bør fremhæves og forstærkes (904). Andre har påpeget, at det uformelle curriculum i realiteten ikke er så statisk og upåvirkeligt, som oprindeligt beskrevet. Det er et æterisk sæt af regler, der modelleres i relationer og forskellige afdelingskulturer, hvilket gør det svært at systematisere mekanismer og effekter (905). Det har kun i beskedent være gjort til genstand for videnskabelig granskning og primært som de ældre lægers opfattelse af faldgruberne for yngre læger eller i form af lægestuderendes oplevelser af det før de for alvor er en del af det. Forskellige dele af det skjulte curriculum kommer i spil, afhængigt af den "moralske økonomi", der værdisætter hver enkelt patient, efter hvor værdsatte de er og hvor værdigt trængende lægen finder patienten. Hver afdeling har sit eget budget for den moralske økonomi og hver enkelt læge forvalter denne økonomi efter en kombination af det skjulte curriculum og den umiddelbare patientrelation. Relationen mellem de faktorer, der er nødvendige for samskabelse, er vist i figur 25.



FIGUR 24. MODEL FOR SAMSKABELSE OG LÆGENS PATIENT LITERACY, EMPATI OG KULTURELLE KOMPETENCER (TAK TIL CHRISTINA RADL KARIMI)

Hvis vi mener, at værdierne bag ideen, om at patienten er i centrum, er gyldige og nødvendige, så skal ældre kolleger selv tage dem til sig, vise dem tydeligt og gøre dem til en del af det praktiske curriculum, som yngre læger eksponeres for (906). Og dét vil sandsynligvis være en opgave, der kræver både den enkelte læges og afdelingsledelsens motivation. Patienter, der ikke vil holde op med at ryge, holder ikke op med at ryge.

På trods af at implicit bias udgør en central del af det skjulte curriculum, så er litteraturen sporadisk og spredt udover mange forskningsfelter fra kognitiv psykologi over handelsvidenskab til etik og videregående uddannelse. Hvis opmærksomheden på implicit og kognitiv bias skal skærpes på lægeuddannelsen, er der behov for en model og nogle rammer for lægestudier, der er tilpasset sundhedsvæsenets udfordringer. Javeed Sukhera har foreslået en ramme på 6 trin for at integrere implicit bias i det formelle lægelige curriculum (907). Det mest centrale i de seks trin er, at det forudsætter en sikker læringskontekst, hvor der ikke er risiko for repressalier eller andre negative konsekvenser for de studerende. Rammen øger kendskabet til videnskaben om implicit og kognitiv bias og fremhæver, hvordan indirekte bias påvirker lægeadfærd, patienters interaktion og behandlingsresultater. Rammen øger de lægestuderendes bevidsthed om deres egne fordomme, styrker deres bestræbelser på at overvinde implicit bias og øger bevidstheden om, hvordan implicit bias påvirker andre kolleger og patienter (Fig. 25).



FIGUR 25. SEKS TRINS RAMME FOR INTEGRATION AF IMPLICIT BIAS I LÆGESTUDIET (907). (IAT = IMPLICIT ASSOCIATION TEST (908, 909)

LÆGENS PROFESSIONELLE UDFORDRING

Rolf Ahlzen beskriver meget rammende de lægelige opgaver i mødet med den sårbare patient og hans simple råd er et godt billede på, at det er de alment menneskelige egenskaber hos lægen og de alment menneskelige aspekter af sygdom, der er omdrejningspunktet, når sårbarhed skal bekæmpes (405):

Lægen bør:

- kunne håndtere patientens sårbarhed og lægens overlegenhed i magt på en moralsk acceptabel måde.
- tage hensyn til, at der ofte er sammenstød mellem sprog niveauer og mellem den syge person og lægen, der også afspejler et sammenstød mellem forskellige, men ligeværdige måder at anskue en krop på (den levede krop vs. den medicinske krop).
- leve harmonisk i praksis med den usikkerhed, der ofte gennemsyrer klinisk arbejde.
- kunne arbejde med præcision i observationer i kombination med varme og respekt for personer under ofte klart "suboptimale" forhold med tidspres og en blanding af for meget, for lidt information og uklar information.
- udvikle en bevidsthed om den fortsatte tilstedeværelse af etiske forpligtelser (hvordan de end formuleres), der udgør selve grundlaget for den kliniske beslutningsproces.
- balancere i nøjagtig den afstand af patienten, der er nødvendig for overblik, en sund klinisk vurdering og følelsesmæssig professionel overlevelse, med aktiv interesse og deltagelse i det syge menneskes oplevelser.

- finde en måde at "oversætte" de store mængder klinisk information og retningslinjer på det generelle niveau til det unikke kliniske tilfælde uden at miste hverken personen eller diagnosen ude af syne.
- leve med sygdommes hårde virkelighed, lidelse og menneskers for tidlige død uden at være følelsesmæssigt stum og kynisk.

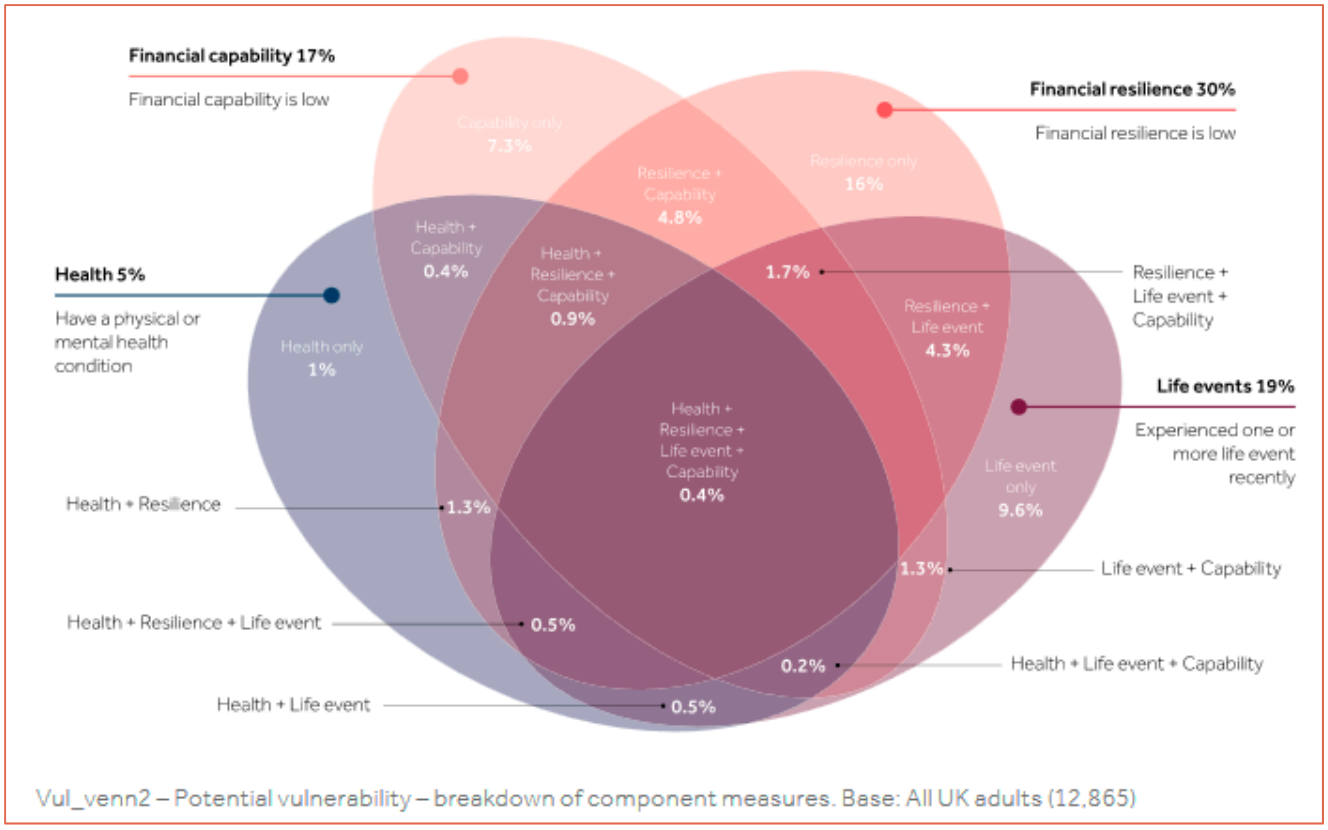
ET BREDERE SÅRBARHEDS BEGREB

Sårbarhedsbegrebet må revideres, så det har en klarere klinisk mening for lægen og patienten i en given kontekst og med en bestemt patient på baggrund af dennes generelle vilkår og den øjeblikkelige patientsituation. Menneskers liv leves i multiple samtidige balancer, mellem sociale succeser og nederlag, mellem grundlæggende og midlertidige sårbarheder, mellem modtagelighed og modstandsdygtig, mellem resiliens og skrøbelighed og mellem muligheder og begrænsninger – alle balancerne veksler over tid og påvirkes af kontekster, økonomi, sociale begivenheder, sygdom og arbejdsløshed. Sårbarhed har forskelligt udtryk afhængigt af sygdom, co-morbiditet, relation med den enkelte læge, med familien, med vennerne og arbejdskolleger og er afhængigt af afdeling, sygehus, geografi, region, køn, alder og etnicitet. At forestille sig én model, én screeningsmetode eller bare ét spørgeskema, der kan inddrage så komplekse oplysninger og faktorer er urealistisk. Måske er det simple og bedste skøn patientens egen vurdering sammenholdt med lægens umiddelbare vurdering. Der skal måske afsættes tid til en slags fælles SWAT-analyse, hvor relationers indflydelse medinddrages. Det vigtige må være, at der etableres rammer for læge/patient-samtaler, som levner plads (og tid) til afklaring af netop patientens egen vurdering og lægens egen vurdering af eksisterende og potentielle sårbarheder. Og det må være centralt, at organisationen/sundhedsvæsenet accepterer sin egen rolle i, at der skabes sårbare patienter, og imødegår det med analyser og interventioner, så det ikke altid overlades til den enkelte patient og læge at finde en midlertidig lappeløsning. Der er beskrevet et forslag til en drejebog for sårbarhedsanalyse på sygehus-niveau i afsnittet "Sårbarhedsstrategi på ledelsesniveau", men der er behov for forskning, der arbejder med mere klinisk relevante metoder til at afklare sårbarhedsfaktorer.

Der er samtidig også brug for mere ensartede værdier og tilgange til sårbare patienter på tværs af sektorer, som det bl.a. er beskrevet i en rapport om *Fælles værdier i det sociale og sundhedsmæssige arbejde med socialt udsatte (910),* hvor man foreslår, at der fokuseres på:

- Omsorg og menneskelighed
- Åbenhed og rummelighed
- Ligeværdig kommunikation
- Ydmyghed, interesse og respekt

Den engelske *Financial Conduct Authority* har opstillet en lidt mere kompleks sårbarhedsmodel ud fra en finansiel/økonomisk sårbarhed, som indeholder flere faktorer udover sundhed (911). Modellen er måske et bedre bud på en mere helhedsorienteret forståelse af sårbarheders kompleksitet og kan være en anvendelig forskningsmode – se fig. 27.:



FIGUR 26. KARAKTERISTIKA FOR SÅRBARE VOKSNE I ENGLAND 2017 (911)

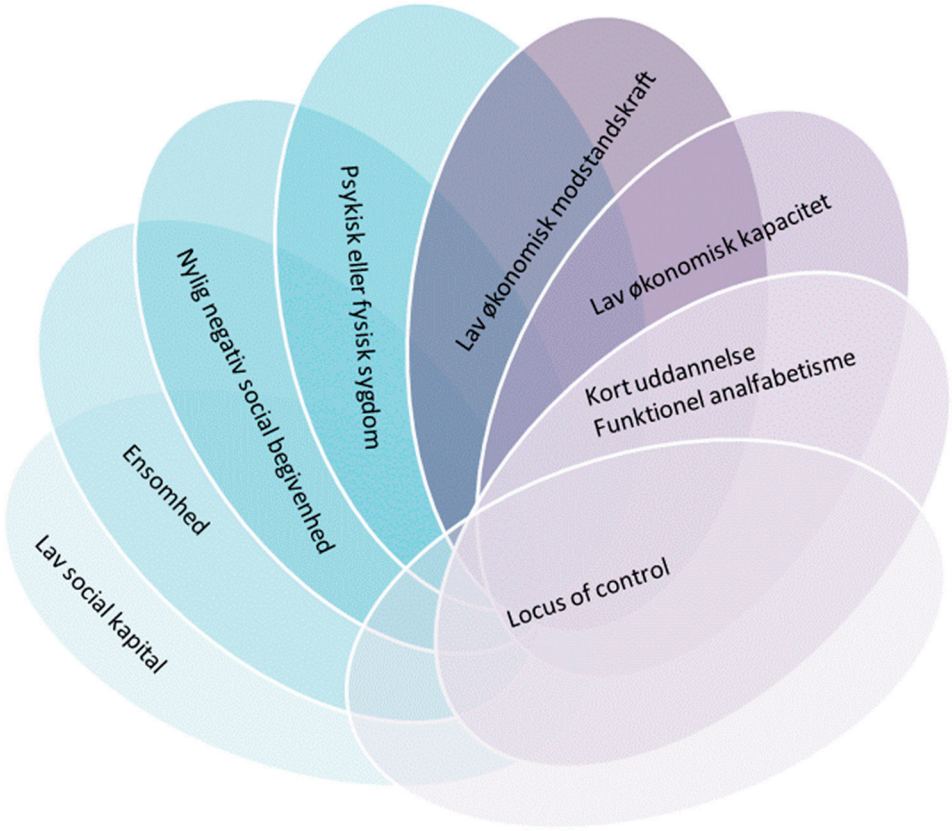
Modellen består af 4 dimensioner, der kan påvirke og forstærke hinanden indbyrdes (overlap):

- Lav økonomisk kapacitet
- Lav økonomisk resiliens/modstandskraft
- Fysisk eller psykisk sygdom
- En eller flere nylige (negative) sociale hændelser

Modellen giver et godt billede af de store variationer, der kan være i sårbarhed i løbet af et liv, og hvor forskellige dimensioner, der kan føre til sårbarhed. Definitionerne og metoderne bag modellen er beskrevet i rapportens appendix.

Det er bemærkelsesværdigt, at der er så mange voksne, der, i den engelske undersøgelse, har lav økonomisk kapacitet og/eller lav modstandskraft overfor uheldige økonomiske situationer. Det kan betyde, at mange af de patienter, der fremtræder uden sårbarhed, kan have stort sårbarhedspotentiale, hvis de bliver syge, deres sygdom forværres eller der tilstøder nye sygdomme, komplikationer eller følgesygdomme.

Modellen ville formentlig vinde styrke og anvendelighed, hvis den også inkluderede dimensioner som manglende eller lav socialkapital, ensomhed, locus of control og uddannelse/læsefærdigheder. En mere klinisk anvendelig model kunne tage udgangspunkt i følgende model i fig. 28.



FIGUR 27. FORSLAG TIL EN KOMPLEKS SÅRBARHEDSMODEL

AT FORVENTE DET UVENTEDE

En sygeplejerske, der deltog i et dialogseminar i forbindelse med sårbarhedsprojektet fra Region Syddanmark, havde følgende kommentar til udfordringerne med sårbare patienter: ”De [sårbare] er jo grunden til at vi vælger at arbejde i sundhedsvæsenet” (76). Leif Vestergaard Pedersen udtalte i et interview med *Ugeskrift for Læger* i september 2017, at ”Det handler om ikke at miste det engagement og den ansvarlighed, der er hos langt de fleste læger, når de begynder. Jeg vil gerne have udviklet kernen i sundhedsvæsnet, så vi er sikre på, at det mest værdifulde bliver fastholdt” *(912).*

Som det måske er blevet tydeligere med dette skrift, så er lægestuderende og unge læger udsat for et konstant ”kulturelt tryk” lige fra første gang, de er i klinik. Det uformelle og det skjulte curriculum truer med at fortrænge det officielle curriculum på det sundhedsvidenskabelige fakultet. De er uforberedte og har ikke den sproglige eller faglige styrke til at sætte sig op mod den påtvunge integration i sundhedsvæsenets sprog, moral og patientforståelse.

Samtidig truer en lang række almenmenneskelige og præ-professionelle kognitive udfordringer læge/patient-forholdet. Desværre står de unge læge også her forsvarsløse og delvist uvidende om de u-professionelle faktorer, der, uanset om de ønsker det eller ej, påvirker deres dømmekraft og den kliniske beslutningsproces. Eksempler på disse faktorer kan ses i tabel 18 og de studerende bør eksponeres systematisk for dem, allerede tidligt i lægestudiet.

Tabel 18. De skjulte lægelige udfordringer som bør adresseres i lægeuddannelsen

Empati
Forståelsen af patienters skjulte behandlingsbyrder
Kognitiv bias
Patient tid, sygdoms tid versus lægetid
Tvetydighedstolerance
Patienters (usynlige) symptom regler
Kompleksitetstolerance
Relationel sårbarhed og dens kliniske betydning
Ubevidste kliniske beslutningsprocesser
Overapplikation af epidemiologiske data på den enkelte patient
Fordomme, stigma, forhåndsforståelse
Skjult kommunikation af værdier og moral
Patienters ”likeability”
Betydningen af social konkordans og diskordans
Kognitionsforstyrrelser ved sygdom herunder midlertidig funktionel analfabetisme, påvirket strategisk tænkning og ændret hukommelsesadgang
Flygtige patient tilstande: flugt, vegetation, kamp, stress
Sammenhængsbaseret beslutningstagning
Type 1 og type 2-tankeprocesser
Kulturelle kompetencer
Konversations analyse
Når lægen rammes: Den sårede terapeut
Den sårbare læge

Samtidigt er det vigtigt, at lægen gør brug af sine værktøjer, som f.eks. empati, på en klar, velafbalanceret og professionel måde. Læger møder ofte patienter med et stort lidelsestryk. Indføling resulterer ofte i medlidenhed, når den professionelle empati ikke er tilstrækkeligt udviklet og bearbejdet. Det er en vedvarende trænings- og vedligeholdelsesproces, ligesom andre kompetencer (913). Den medlidende nybegynder er lige så biased som den kolde kyniske kliniker.

Det må på denne baggrund undre at lægestuderende ikke har et fag, der hjælper dem med at forstå livet som patient (patientologi). Her kunne de lægestuderende tilegne sig værktøjer til at beskytte deres truede empati og samtidig forberede sig på udfordringerne i de uskrevne regler i sundhedsvæsenets komplekse arbejdsfællesskab.

STAMMESPROG OG BETYDNINGSSYSTEMER

Det gælder for læger ligesom for andre mennesker: at forandringer, rutinebrud og uventede eksterne krav er angstfremkaldende. Fysikeren Ugo Bardi (forfatter til bogen *Extracted*) beskrev i et interview i *Dagbladet Information,* 9.maj 2014, hvordan mennesker:

> ”*er bundet af mentale overbevisningssystemer som er selvopretholdende og stritter imod forandring. Mennesker har en tendens til at etablere ”små verdner” eller ”stammer” dvs. politiske, religiøse, moralske, kulturelle, institutionelle, sociale miljøer hvor man deler værdier og interesser og bruger hinanden til at opretholde og bekræfte sådanne tryghedsskabende ”overbevisningssystemer” for at beskytte sit verdensbillede. Sådanne stammers modstandskraft mod ny information er i sandhed forbløffende, det er næsten umuligt at rokke en stammes overbevisningssystem udefra. Samfundet består af talrige stammer men hver deres betydningssystemer der er resistente overfor forandring eller ny viden og som alle forsøger at opretholde sig selv. Jeg ser det problem at samfundet derfor ikke er i stand til at foretage dybe omstillinger som svar på store udfordringer. Vores samfund er ikke indrettet til at gennemføre forandringer som udtryk for langsigtet planlægning”*.

Sårbarhed kan ramme os alle og gennem utallige snedige mekanismer. Mange af dem kender vi kun overfladisk, andre har vi måske svært ved at indrømme eksistensen af. Mekanismerne er ikke genstand for forskning fordi de ikke har fanget lægernes nysgerrighed. Magt gør nysgerrighed ubetydelig, unødvendig og uinteressant. Selvfølgelig er der i en vis forstand en internaliseret magt i at have viden, men ubalancen består kun så længe læger holder på denne viden. Deler man sin viden og inviterer man patienten ind i beslutningsprocesserne udjævnes den iboende ulighed og lægen tvinges til at være nysgerrig efter sårbarhedens durkdrevne virkemidler.

Læger har magt, men de har også en bunke værktøjer og følelser der sammen med empati, antipati og erfaringer påvirker dømmekraften. Blodsukker, træthed, udbrændthed og negativ afdelingspsykologi blander sig også ligesom overdrevent fokus på organisation, dokumentation og ”plejer” presser lægen til beslutningsprocesser der er præget af hastighed og fordomme. Læger der lever i en boble af privilegieblindhed og usårlighed ikke er klar over at de i virkeligheden er vilkårlige og uretfærdige og stærkt påvirkelige i deres objektive beslutningsprocesser. Det er menneskelige faktorer, men det er umenneskeligt at bagatellisere eller latterliggøre dem, for den er netop den manglende lægelige opmærksomhed der skaber sårbarhed. Kendskabet til de ikke-lægelige påvirkninger og hvordan de påvirker en selv er en lige så vigtig viden som arvegange, forløbet af Nervus Vagus og behandlingen af meningitis. Man kan ikke scanne sig uden om den gode samtale.

Sygdom er et relationelt traume indhyllet i negative metaforer om en svag karakter, syge gener og afhængighed. De negative metaforer blander sig med de indre stemmer og isolerer det syge menneske fra normale sociale relationer – desværre isoleres de også fra lægen, på trods af at lægen ofte ender med at være den eneste fortrolige i patientens liv. Som en patient udtrykte det: ”*Mit liv var dystert og ensomt, fordi jeg levede i stilhed: sikker på, at ingen ville kunne bære at høre om de følelser og tanker, jeg havde efter et års kræftbehandling; uvillig til at finde ud af om jeg havde ret; sikker på at jeg havde brug for at beskytte mine nærmeste mod mine erfaringer; og fejlede de få gange, jeg forsøgte at sætte ord på det kaos af følelser og frygt, der levede i min krop*”(914). Traumets evige dialektik står mellem at tale eller at tie. Læger er bange for patient relationer fordi de truer en i virkeligheden imaginær objektivitet. Ved at afvise betydningen af det relationelle traume tvinger de patienter til at tie og dermed havner mange patienter i unødvendig isolation og sårbarhed (915).

Man kan forbedre sin kondition, sin kliniske viden og sit kirurgiske håndværk, men det lyder underligt hvis man siger man vil forbedre sine empatiske og kommunikative evner. Det er først når lægen er tæt på pensionsalderen at han/hun kan tillade sig at re-montere helhedssynet og få det hele menneske til at fremstå som en særligt privilegeret åbenbaring. Hyperspecialiseringen har demonteret det hele menneske og de sidste læger der er vokset op med de sårbares speciale, intern medicin, går på pension indenfor det kommende årti. Reduktionistisk subhuman lægevidenskab kan ikke håndtere det hele menneske uden hjælp fra humanistisk medicin og socialmedicin. Der er trods alt grænser for hvad læger kan overskue og patienter vil stå model til (916). Patienten skal sættes sammen igen, men det er ved at være sidste udkald for lægeuddannelsen, hvis kommende læger skal tilegne sig, og bevare, helhedsorienterede kompetencer. Efterhånden som organisation, produktion og dokumentation har fået overordnet og selvstændig betydning i sundhedsvæsnet er effektivitet kommet til at overdøve uddannelse og patienter er gået fra at være sundhedsvæsnet raison d’être til at være en direkte hindring for effektivitet (916).

Det er personen med sygdommen der skal i centrum og ikke omvendt. Men mange læger har ikke de nødvendige kommunikative kompetencer til at tale humanismens sag i en klinisk hverdag med højt tempo og rutiner. De mangler nok også styrken til at turde tale denne sag. Der er mange generationer af læger på samme afdeling og hver generation har sin kultur, sine "plejer" og sin patient tilgang. Det er en organisatorisk udfordring at der er konstante "kampe" mellem afdelingers og specialernes generationer (og mellem specialer). Sundhedsvæsnet og lægerne er plastiske under konstant forandring i deres økonomiske præmisser, behandlingsmuligheder, evidens, subspecialer, hastighed og organisation. Patienter er derimod konstanten i systemet. De gør det de altid har gjort og som de er bedst til: de fortæller lægen om deres angst, symptomer og funktionstab. Der er intet nyt i patienters måde at tilgå systemet eller i de behov de har. Men sundhedsvæsnet forandrer sig med lysets hast, ofte i form af en ustyret asynkron defragmenteret udviklingsproces, hvor det syge menneske er blevet til en konstant forstyrrelse.

Det skjulte curriculum er ikke skjult for ingenting og skal frem i lyset, så det kan blive genstand for kritisk refleksion: hvad vil vi bevare og hvad skal ud. De gamle autoriteter skrumper mener pædiateren Bryan Vartedin "*I lægevidenskaben plejede det at være få læger der talte mens resten lyttede andægtigt. Men med digitalisering og de demokratiske dele af internettet er alle læger nu i stand til at gribe mikrofonen - især dem, der tidligere var udelukket fra indflydelse. Grundige fornuftige overvejelser kræver ikke længere tilladelse til at blive delt med andre. "Almindelige" læger med solide erfaringer har nu indflydelse i den videnskabelige og sundhedspolitiske debat, ikke baseret på deres forbindelser indenfor 'samfundet', men på styrken og nyhedsværdien i deres ideer. De gamle forbindelser mellem bedagede institutioner vil kun have værdi for dem, der desperat holder sammen, uvillige til at gøre noget anderledes*" (917).

Lægelig professionalisme er præget af tvetydighed, ambivalens og nostalgi. Den rendyrkede didaktik, der præger visse dele af lægevidenskaben er ikke vejen frem. Der er evidens for at systematisk refleksions forhindrer åbenlyst patientfjendtlige kliniske rutiner. Læger bør gennem mere dialog, hyppigere og mere systematisk refleksion og indsigt udvælge de bedste sider af deres professionalisme og lade de naivt nostalgiske patientfjerne sider være historie. "Det sværeste ved at blive mor er, at man også får et barn", som det blev sagt i en samtale mellem to nybagte speltmødre i satireprogrammet Leika på Danmarks Radio. Læger har så travlt med at være dygtige læger i et højt ydende sundhedsvæsen at patienter bliver en uventet afbrydelse – en irriterende forstyrrelse. Rammer, produktionskrav og bevidstløse retningslinjer må ikke internaliseres som kernekompetencer i sundhedsvæsnet, der fortrænger lægens, som udgangspunkt, naturlige interesse for mennesket i patienten.

Ulighedens ihærdigste modstandskæmper, Sir Michael Marmott, plejer at konkludere i sineforedrag: "hvorfor er det at vi bruger alle vores penge på at gøre syge mennesker raske for så at sende dem hurtigst muligt tilbage til de vilkår der gjorde dem syge?". Sundhedsvæsnet har tilsyneladende ikke andre muligheder så længe der er politisk vilje til at fastholde social ulighed, Sir Michael har ret: sociale problemer der bliver ved med at skabe sygdom er i sig selv et sygdomsproblem. Tidligere blev man indlagt af sociale årsager ("causa socialis") når de sociale vilkår gjorde, at man blev mere syg. Diagnosen blev afskaffet af politiske årsager, men sygdommen og dens årsager forsvandt selvfølgelig ikke bare fordi diagnosen var politisk ubekvem. Hvis det igen blev muligt at dokumentere den sociale co-morbiditet ville sundhedsvæsnet have en reel chance for både at forsvare sårbare patienter mod sygeliggørende sociale forhold og samtidig forsvare sundhedsvæsnets økonomi mod den sociale uligheds unødvendige sygdomsbyrde. Socialminister Benedikte Kiær (K), sagde i P1 morgen nyhederne i 2010, i en sag om en økonomisk trængt enlig far til et kræftramt barn, som stod overfor økonomiske sanktioner fra kommunen, at: *"Nu skal vi jo huske at der, trods alt også, skal være plads til mennesket i systemet".* Tættere kommer vi nok ikke på kernen i den moderne organisatorisk udfordring: vi har travlt med at være system, der laver love, regler og straf og borgerne/patienterne er blevet systemets evige baggrundsstøj, som vi må lære at leve med, skærme os imod og tolerere på bedste måde.

Det er håbet, at denne bog kan medvirke til at genoplive lægers nysgerrighed for patientens sårbarheder, mennesket i patienten og patientens tro væbner: den gode historie. Forandringsparate læger har altid fornuftige valgmuligheder – det er lægestandens dinosaurer, der truer med at overflødiggøre humanismen og den politiske inerti overfor social ulighed vi skal være bekymrede for.

Og nu hvor du ikke længere skal være perfekt, så prøv at være god

(John Steinbeck

FIGURER

Figur 1. Patient observationskort fra ca. 1905. 48
Figur 2. Stereotypiers indhold og implicitte bias. (41) 70
Figur 3. Procent prøveløsladelser i løbet af arbejdstiden i 1112 sager dømt af 8 dommere (255) – figur fra (256) 76
Figur 4. Elementer i den relationelle gensidige sårbarhed 81
Figur 5. Patientens samlede symptomer, hændelser og fornemmelser gennem livet 109
Figur 6. Den version af patienternes sygehistorier som patienten og lægen sammen bliver enige om 109
Figur 7. Nogle af de mange andre versioner af sygehistorien som lægen ikke opfanger eller opsøger 109
Figur 8. Elementer i kompleks beslutningstagning i lægesamtaler på kanten af kaos (Staceys kompleksitetsmodel) – modificeret efter (449, 450) 116
Figur 9. Teoretisk sammenhæng mellem patienters viden og rationalitet 123
Figur 10. Simpel model for tilstande forbundet med Post Traumatisk Stress Syndrom (Dissociation er en forstyrrelse af integrationen af erkendelse, identitet, hukommelse, sansningen, og vilje) 124
Figur 11. Patientlivets faser og de tilknyttede behandlings og plejefaser 131
Figur 12. Følelsesmæssig intelligens og patientens forventninger 135
Figur 13. Patienters synlige og de skjulte sygdomsbyrder (632) 146
Figur 14. Akkumulering af patientbyrder og patientfaktorer af betydning for patientens kapacitet (634) 148
Figur 15. Den kumulative kompleksitetsmodel (634) 149
Figur 16. De mange sprog i læge patient samtalen 151
Figur 17. 2 typer kliniske beslutningsprocesser (712) 158
Figur 18. Bias i kognitive type 1-processer 159
Figur 19. Sociale demografiske og kommunikative ligheder og forskelle mellem læge og patient (modficeret efter (95) 163
Figur 20. Hvad er vigtigt for dig - en diabetes patient 164
Figur 21.journalnotat fra nyuddannet læge (t.v.) og journalnotat fra samme læge 7 måneder senere (t.h.) (1) 165
Figur 22. Skabelon tekst i EPJ journaler kan drukne vigtig information og kan lægge ansvar på patientens skuldre (Screenshot/NIST via (735) 167
Figur 23. Mindmap over symptomer og konsekvenser som patienten ser dem. Mand med kroniske arbejdsrelaterede smerter (864) 197
Figur 24. Model for samskabelse og lægens patient literacy, empati og kulturelle kompetencer (tak til Christina Radl Karimi) 201
Figur 25. Seks trins ramme for integration af implicit bias i lægestudiet (907). (IAT = Implicit Association Test (908, 909) 202
Figur 26. Karakteristika for sårbare voksne i England 2017 (911) 204
Figur 27. Forslag til en kompleks sårbarhedsmodel 205

'Hassliebe', 34
'Narrativ, 25
"laissez-faire"-patient, 175
Abraham Verghese, 51
abstrakte begreber, 155, 172
action card, 183
ADHD, 43
afstumpning, 135
Akavet, 117
akromegali, 131
akutmodtagelsen, 15
alderisme, 16
algoritmer, 51, 97, 128, 167
alkohol, 18, 40, 61, 84, 89, 142, 177
alkymistiske inspirationer, 132
altruisme, 126
Ambivalente, 70
Ambulatorierne, 18
anerkendelse, 37, 41, 49, 59, 98, 117, 152, 154, 177
angina pectoris, 136
Anne M. Carson, 131
Anne Sexton, 47
ansvarlig patient, 143
antidot, 61, 152
Antipatier, 181
anti-skrøbelig, 57
antropolog, 67
Antropologen, 10, 27, 124, 140
Antropologer, 56
antropologi, 62, 84, 141, 199
apatisk, 41
arbejdsulykke, 86
Arthur Frank, 67
Arthur Kleinman, 10, 67, 177
Arthur W. Frank, 45
arvelig, 124, 180
Arvelige medfødte sygdomme, 79
ASKED-tilgangen, 198
astma, 84, 173, 196
Astrid Marie Høeg Næraa, 1, 11
asymmetri, 47, 114, 115, 154
Atul Gawande, 28, 85, 131
autonom patient, 153
autoritære, 153
aversion, 44
bagatellisere, 115, 142, 173
banaliteter, 128
bange, 9, 16, 27, 28, 34, 40, 45, 66, 102, 116, 117, 121, 135, 146, 151, 153, 156, 167, 171, 172, 182, 187, 188, 191
Barbara Kingsolver, 100
Basedow, 118
bastard-diagnose, 34
behandlingsbyrder, 28, 143, 144, 145, 181, 183, 191, 194, 197, 206
behandlingsoplevelse, 47
Bell-kurve, 98
beslutningskompetencer, 97
beslutningsprocesser, 38, 51, 62, 65, 74, 76, 105, 122, 124, 135, 142, 152, 155, 156, 157, 158, 159, 161, 176, 177, 178, 184, 186, 193, 206
beslutningsstøtte, 127, 128, 184
beslutningstagning, 38, 51, 75, 76, 116, 123, 135, 139, 153, 155, 160, 182, 184, 196, 200, 206
beslutningstræthed, 75, 144
besværlig, 59, 72, 79, 107, 112, 118, 141, 142, 143
besværlige, 15, 49, 55, 61, 65, 68, 70, 72, 73, 74, 79, 94, 96, 101, 106, 107, 116, 117, 121, 141, 142, 143, 166, 181, 201
Bettina Post, 88
betydningsfetish, 178
betydningssystemer, 155, 172, 207
bias, 68, 69, 70, 74, 77, 104, 105, 113, 117, 143, 153, 154, 157, 158, 159, 160, 184, 186, 193, 194, 202, 206
bigdata, 28, 51, 97, 194
biografi, 50
biomedicin, 27, 131, 199
biord, 39
Blind plet, 159
blodprop, 41, 54, 93, 106, 151, 156
blærekræft, 102
boligområder, 2, 74, 85
bordherrer, 44
Borgmestre, 45
bostederne, 18
brandslukning, 154, 199
Brené Brown, 37, 59
Brian Boyle, 200
Broyard, 36, 43, 60, 102
brystkræft, 67, 116, 124, 153, 171
byrde, 19, 25, 61, 81, 83, 146
byrder, 29, 48, 144
Børnehospitalet, 15
børneleddegigt, 15
Carl-Magnus Stolt, 27, 36, 133, 174
Caroline Maier, 1, 13, 107
case-baserede læringsplaner, 175

cases, **25**, **104**, **138**, **176**, **193**, **194**, **198**
Cassell, **67**, **126**
Charlotte Rehling, **1**
chartomer, **51**
checkliste, **183**
checklister, **93**, **176**
Christian Butsch, **1**
Ciechanowski, **188**
Clifford Geertz, **31**
coherence, **14**, **124**, **196**
co-morbiditeter, **49**, **50**, **81**, **137**
compliance, **42**, **48**, **60**, **65**, **68**, **71**, **92**, **94**, **122**, **131**, **135**, **136**, **141**, **144**, **157**, **171**, **172**, **174**, **178**, **186**, **197**, **198**
copy-paste sprog, **165**
Coulehan, **170**
curriculum, **9**, **48**, **56**, **90**, **104**, **117**, **119**, **126**, **128**, **132**, **152**, **158**, **167**, **168**, **169**, **170**, **171**, **172**, **177**, **183**, **184**, **200**, **201**, **202**, **205**
Curse of Knowledge, **156**
Cushing, **118**
Cutter, **36**
datasikkerhed, **90**
de Russy, **92**
Deci, **82**, **183**
defekt, **28**, **125**
dehumaniseret, **30**, **169**
demens, **54**
dement, **61**
demografi, **17**
Den dominerende patient, **120**
Den følelsesladede patient, **121**
Den stille patient, **120**
de-personalisering, **171**
depression, **36**, **42**, **47**, **61**, **66**, **84**, **86**, **110**, **132**, **144**, **145**, **151**, **171**, **181**
desperat, **16**, **39**, **40**, **71**, **117**
det skjulte curriculum, **48**, **90**, **158**, **201**
Devan Kasangara, **86**
devil is in the third year, **171**
diagnoseforsinkelser, **69**, **77**, **112**, **141**, **182**
Diagnoseforsinkelser, **142**
diagnoser, **13**, **14**, **15**, **16**, **34**, **41**, **43**, **51**, **74**, **78**, **105**, **118**, **132**, **135**, **136**, **142**, **151**, **154**, **158**, **161**, **175**, **183**, **195**, **196**
diagnosestyrede, **183**
diagnostiske fejl, **74**, **135**, **158**, **176**, **193**
Diagram samtalen, **124**
differential diagnostiske, **35**
differential-diagnostiske, **115**, **165**
digital analfabetisme, **97**
digital divide, **97**
digitale sårbarhed, **97**, **164**
diskordans, **80**, **173**, **181**, **190**, **206**
diskrimination, **16**
diskursen, **28**, **86**
Dispositionstilgangen, **197**
disruption, **89**
disruptiv/forstyrrende adfærd, **151**
djævlens advokat, **186**
dobbelt diagnose, **97**
dobbeltblindede, **73**
dobbeltdiagnosticerede, **139**
doktor-shopping, **69**
Dorthe Stief Christensen,, **1**
dualitet, **35**
dummebøder, **27**
dumping, **153**, **154**
dysfunktion, **27**
dysfunktionelle tværfaglige indsatser, **152**
døden, **12**, **34**, **37**, **133**
dødsens angst, **16**
dårlige patient, **70**
E.O. Wilson, **127**
e-boks, **43**, **92**, **96**
Ebola-patienter, **27**
efteruddannelseskurser, **56**
egenomsorg, **32**, **42**, **48**, **65**, **71**, **82**, **83**, **92**, **94**, **102**, **103**, **124**, **130**, **133**, **144**, **147**, **174**, **181**, **185**, **188**, **195**, **196**, **198**
egenomsorgen, **125**
egenrådige, **142**
ekkorum, **75**, **155**
eksistentielle, **26**, **141**
elektroniske patientjournal, **29**, **139**, **164**, **167**
elektroniske patientjournaler, **50**, **128**, **158**, **164**
empati, **2**, **10**, **16**, **25**, **46**, **47**, **48**, **55**, **59**, **66**, **67**, **70**, **92**, **126**, **130**, **131**, **133**, **137**, **138**, **139**, **153**, **156**, **168**, **171**, **176**, **180**, **181**, **189**, **193**, **200**, **201**, **206**
empatiske, **25**, **35**, **41**, **47**, **68**, **92**, **135**, **155**, **171**
empowerment, **48**, **65**, **106**, **130**, **193**
endometriose, **125**
ensomhed, **26**, **36**, **59**, **84**, **86**, **87**, **144**, **204**
ensomme, **19**, **86**, **98**, **111**
ensomt, **19**, **34**
epidemi, **102**, **124**, **153**
epidemiologi, **17**, **184**
epilepsi, **49**, **151**, **187**
EPJ, **152**, **164**, **165**, **166**, **167**
Eric Hoffer, **61**
Eric Topols, **51**

Erling Tiedemann, 91
Esther Covington, 66
etik, 69, 90, 91, 92, 126, 164, 186, 202
Etisk Råd, 9, 90, 91
etiske, 37, 38, 56, 90, 91, 92, 144, 169, 170, 202
etiske regnskab, 38, 91
etnicitet, 62, 79, 80, 84, 105, 140, 162, 174, 200, 203
etnisk-danske, 25
evidens, 29, 30, 47, 65, 67, 69, 74, 76, 77, 81, 93, 98, 126, 129, 132, 138, 143, 151, 157, 158, 160, 161, 178, 184, 189
evidensbaserede, 18, 175, 178
F. Scott Fiztgerald, 196
Facebook, 61, 98, 165
faglig autonomi, 76
Faiz Ahmad Faiz, 124
familierne, 19
familiesystemer, 19
fattigdom, 50, 62, 78, 83, 84, 86
feedback-sløjfer, 147
fejlbehandlinger, 27
fejlbehæftede objekter, 102
fejldiagnose, 74
fejldiagnoser, 69, 75, 141, 153, 158, 177
Florence Nightingales, 26
fløjlshandskerne, 142, 143
folkesygdomme, 18
forbudte sandheder, 91
fordomme, 11, 30, 48, 67, 68, 69, 70, 72, 74, 78, 81, 96, 102, 104, 105, 134, 140, 148, 149, 152, 154, 156, 157, 159, 170, 177, 191, 194, 200, 202
fordomsfulde, 68, 157, 194
forfatter, 13, 35, 40, 51, 57, 103, 207
forhandlerevner, 43
forhandlingspartner, 27
Forløbskoordination, 88, 89, 183
Fornægtere, 56
forskelsbehandling, 50, 70, 73, 77, 79, 97, 98, 104, 117, 131, 136, 151
forstoppelse, 16, 34
fortællinger, 3, 27, 36, 45, 56, 108, 111, 124, 136, 138, 165, 193, 195, 196, 201
fortællingsbaseret, 170
forvitring, 92
forvitringsprocesser, 139
Framingham, 61
Francis Peabody, 127
Franz Kafka, 52
frastødende, 124
Freud, 110, 174
frygt, 9, 17, 38, 49, 54, 55, 67, 97, 102, 120, 121, 127, 158, 166, 176, 187, 188, 189
frygtkultur, 163
funktionel umyndiggørelse, 88
Funktionelt syg, 117
fælles beslutningstagning, 47, 155, 200
fødselsskader, 41
føleforstyrrelser, 71
følelsesmæssig intelligens, 130, 133, 134
garnnøglet, 195
Gary Lineker, 50
genogrammet, 194
gensidighed, 12, 44
Gensidigheden, 11
George Bernhard Shaw, 125
George Loewenstein, 153
Georges Canguilhem, 37
Geriatri, 16, 17
gestalter, 156
Getting Rid Of Patients, 167
gidselstagnings-forhandlings-syndrom, 54
gidsler, 28, 55
gigtsygdomme, 79
gletchers, 40
Goethe, 124
Google patienten, 120
Graham Easton Robinson, 175
graviditetsundersøgelse, 42
gråzone, 92, 152, 173
gråzoner, 167, 186
gråzonevokabularium, 150
guideline tyranni, 93
H.C. Andersen, 22
Hadefuld, 117
handicap, 15, 30, 32, 40, 46, 78, 79, 85, 88, 125, 179, 181, 183
handicappede, 8, 40, 49, 77, 88, 96
handover hostility, 152, 186
Harry Wilmer, 67
health literacy, 65, 101
Helvede, 155
Henrik Wergelands, 62
Hillary Mantel, 125
historiefortælling, 124, 136
HIV, 26, 40, 42, 71, 84, 91, 102, 118, 187
hjernebetændelse, 102
hjernemuskel, 158
Hjerte suk, 117
hjertet, 54, 93, 112, 151, 153, 170, 171
hjertetransplantation, 132
hjælpeløs, 149

hostage bargaining syndrome, **54**
humane kompetencer, **130**
humanistisk medicin, **129**
humanistisk præmis, **169**
humanistiske kompetencer, **127**
Hundelort effekten, **159**
husorden, **142**, **143**
hverdagssprog, **150**
hyperspecialiseret, **98**
hyperspecialiseringen, **89**
hyperspecialiseringens, **49**
hypertension, **41**, **42**, **93**, **144**, **150**, **196**
hypoglykæmi, **118**
hypokompetence, **135**
højt-uddannede, **155**
håndspålæggere, **34**
håndterbar, **14**
idealpatienter, **18**
Idehistoriker, **27**
identitet, **40**, **56**, **67**, **106**, **123**, **172**, **180**
identitetsfølelse, **9**
ignorant, **102**, **151**
IKEA-effekten, **160**
illusion of explanatory depth, **157**
incidentalomer, **27**
indsatskrævende, **181**
indstuderede spørgsmål, **156**
Indvandrermedicinsk klinik, **2**, **25**, **29**, **31**, **41**, **104**, **122**, **190**, **194**, **195**
inerti, **29**, **30**, **74**, **175**, **186**
informations overflod, **69**
Inklusionsevne, **181**
instrumentalisering, **13**
instrumentel, **25**, **37**
integrationsydelse, **42**, **79**
integritet, **55**, **70**, **78**, **126**, **133**, **170**
interaktion, **32**, **62**, **104**, **110**, **112**, **122**, **140**, **141**, **154**, **164**, **165**, **172**, **189**, **197**, **198**, **200**, **201**, **202**
Intern Medicin, **16**, **17**
internaliseres, **48**, **170**
intimidering, **167**
involvering, **27**, **69**, **154**, **161**
iPatienten, **50**, **51**
iPatienter, **51**, **128**
irrationelle, **27**, **45**, **120**
isolation, **62**, **86**, **191**, **193**
it-kompetencer, **43**
J.B.Priestley, **110**
Jacqueline Novogratz, **139**
Jamila Lyiscott, **53**, **101**
Jane Hirsfield, **60**
Javeed Sukhera, **202**
Jiddu Krishnamirtu, **83**, **93**
Johanna Hedva, **35**
Johannes Nørregaard Frandsen, **1**, **8**, **22**
John Donne, **54**
John Steinbeck, **209**
José Rodrigues Miguéis, **35**
Josiah Stamp, **185**
journaloplysninger, **164**
Julian Tudor Hart, **86**
KAG, **68**
kalibreres, **193**
kalibrering, **74**
KAMP-adfærd, **151**
kamppladsen, **170**
Kathryn Montgomery, **175**
kejsersnit, **55**
kerneydelsen, **48**, **49**
Kirstine Zinck Pedersen, **93**, **158**
kirtelsyg, **34**
kliniske beslutningsproces, **28**, **30**, **68**, **69**, **72**, **85**, **92**, **112**, **124**, **135**, **137**, **138**, **139**, **141**, **150**, **151**, **154**, **155**, **156**, **158**, **161**, **170**, **175**, **177**, **196**, **197**, **198**, **202**, **205**
kliniske databaser, **50**, **98**
kliniske proces, **31**, **127**, **195**
kliniske randomiserede forsøg, **138**
kliniske regler, **175**
knagerække, **195**
ko-galskab, **27**
kognitiv bias, **159**, **202**
kognitive, **31**, **50**, **62**, **68**, **69**, **70**, **74**, **83**, **104**, **110**, **111**, **112**, **117**, **119**, **130**, **133**, **135**, **151**, **155**, **157**, **158**, **159**, **161**, **174**, **175**, **181**, **184**, **205**
kognitive bias, **31**, **159**, **175**
koherens, **46**
komfortzone, **155**
kommunen, **16**, **41**, **42**, **57**, **85**, **94**, **107**, **149**
Kommunen, **17**
kommunikationsstil, **28**, **74**, **138**, **140**, **151**, **161**, **162**, **183**
kommunikationstræning, **137**, **154**
kommunikationsundervisningen, **132**
kommunikativ styrke, **43**, **77**, **78**, **142**, **151**, **175**, **190**
kommunikative stil, **140**
kommunikatører, **28**
kompartmentalisering, **196**
kompetent, **28**, **50**, **74**, **94**, **101**, **119**, **200**
komplekse sårbarheder, **118**
kompleksitetsteori, **114**

komprimerede sætninger, **179**
konfliktsøgende, **107**
konsultationsrummet, **14**, **124**
kontraproduktiv, **104**, **146**
konversationsanalyse, **116**
Konversationsanalyse, **115**, **154**, **183**, **197**, **198**
koordination, **88**, **95**, **146**
krigstraumatiseret, **42**
kronisk hjemmearbejde, **62**
kronisk negative relationer, **152**
kronisk obstruktiv lungesygdom, **144**
kroniske sygdomme, **41**, **118**, **143**, **181**, **196**
kronologiske, **111**, **116**
kropssprog, **141**
krybende normalitet, **49**, **173**
kræft, **12**, **16**, **18**, **36**, **43**, **45**, **79**, **84**, **102**, **106**, **108**, **118**, **130**, **178**, **180**
kræftforløb, **102**
Kræftoverlevere, **117**
kulturmøde, **198**
kumulativ kompleksitetsmodel, **146**
kvindelige, **14**, **56**, **68**, **107**, **113**, **119**, **155**
Kvinder, **107**, **155**
køn, **9**, **29**, **43**, **50**, **68**, **79**, **80**, **84**, **86**, **93**, **105**, **113**, **124**, **140**, **154**, **203**
laissez-faire patienten, **103**
Langbert, **92**
language of attentive care, **136**
Lantos, **51**
larmende, **27**, **41**, **173**
Lars Løkke Rasmussen, **49**
Lars von Triers, **124**
lave indkomstgrupper, **161**
leddegigt, **46**, **173**
legitimere, **107**
Leif Vestergaard Pedersen, **205**
Leslie Jamison, **65**
leukæmi, **9**, **103**
lever, **34**, **40**, **51**, **54**, **66**, **67**, **79**, **86**, **105**, **129**, **130**, **137**, **146**, **178**, **189**
leveregler, **60**
lidelse, **9**, **18**, **25**, **31**, **36**, **37**, **61**, **67**, **68**, **71**, **77**, **103**, **104**, **106**, **108**, **132**, **148**, **154**, **170**, **181**, **203**
likeability, **119**, **206**
lille fortælling, **194**
Lisbeth Zornig, **1**, **17**, **195**
livshistorien, **2**, **123**, **194**, **195**
locus of control, **69**, **78**, **93**, **204**
Locus of control, **181**, **191**
Lotteriet, **103**
Louise Rosenblatt, **65**
Lupus, **118**, **173**
lymfeknude, **178**
lægeegenskaber, **118**, **137**, **138**
lægekunst, **56**, **71**, **81**, **102**, **132**, **138**
lægerolle, **25**, **153**
lægesamtale, **42**, **111**, **132**, **155**
lægeskolen, **34**, **61**, **86**, **128**
lægestanden, **34**, **124**, **126**, **128**, **169**
lægestuderende, **11**, **15**, **25**, **56**, **66**, **90**, **128**, **137**, **169**, **171**, **178**, **180**, **183**, **186**, **187**, **194**, **205**, **206**
lægetyper, **141**
lægfolk, **27**, **125**, **128**
lægmandens, **111**
lærebogsstof, **56**, **126**, **170**
løvetandsbarn, **62**
magtforhold, **77**, **181**, **198**
makrosbarn, **62**
mandlige, **9**, **68**, **107**, **113**, **119**, **154**, **155**
Margaret Thatcher, **83**
marginaliserede, **181**
Mari Holen, **142**, **143**
Mari Holens, **55**
Marianne Skytte Jakobsen, **89**
Martha Collins, **154**
Martha Nussbaum, **37**
Martyrer, **56**
Mary Gunn, **40**
Maya Angelou, **32**
McKinlay, **151**
Meadors, **118**
Mechanic, **62**
medicinmisbrug, **18**
megatrends, **89**
Meniére, **131**
meningsfuldhed, **155**
meningsløsheden, **9**
mental udtømning, **75**
mentale båndbredde, **50**, **83**
mentale båndvidde, **152**
Mentalisering, **9**, **10**
mentaliserings, **173**
mentalt handicappet, **130**
Mepower, **59**, **60**
Merete Nordentoft, **1**, **18**
metaforer, **2**, **38**, **39**, **149**, **173**, **179**
meta-kognition, **161**
Mette, **1**, **12**, **13**
Michael Barry, **200**
middelklasse, **35**
mikrober, **137**
mindmap, **197**

missed opportunities, **138**, **154**
mistillid, **60**, **93**, **128**, **149**, **151**, **174**, **179**
modstandsdygtighed, **59**, **79**, **134**
modstandskraft, **16**, **17**, **30**, **36**, **62**, **63**, **170**, **204**, **207**
Molly McCully Brown, **40**
monologer, **104**
monopolisere, **126**
Montaigne, **54**
moral, **28**, **69**, **83**, **92**, **126**, **170**, **201**, **205**, **206**
moralske lidelser, **170**
multifarmaceutisk, **41**
multimorbiditet, **32**, **93**, **137**
Multimorbiditet, **143**
multipel sklerose, **52**
multisyg, **91**
multisyge, **16**, **49**, **75**, **77**, **89**, **96**, **128**, **139**, **166**, **167**, **186**
mundduft, **14**
muskelknude, **156**
Münchausens syndrom, **117**
mælkebøttebørn, **62**
mærkværdige, **49**, **55**, **65**, **94**, **132**, **141**, **142**, **143**
mønsterpatient, **124**
målgruppen, **28**
nagelfaste egenskaber, **154**
Narcissisme, **182**
Narcissisten, **56**
narkoman, **63**
Narkomaner, **45**
narrativ, **8**, **108**, **137**, **138**, **154**, **156**, **178**
Narrativ medicin, **154**, **183**
Naveed Baiq, **1**, **19**
nedladende kommunikation, **151**
need to know basis, **156**
negative barndomsoplevelser, **84**, **142**
negative omgangsformer, **151**
Nelson Mandela, **148**
nethinde, **178**
neutral sagsbehandling, **28**, **90**, **97**
Nicholas A Christakis, **61**
Nicholas Taleb, **57**
Non-Basedow, **118**
non-compliant, **174**
non-Cushing, **118**
non-responder, **174**
normalitetsbegreb, **141**
nostalgi, **128**, **152**
nultolerance, **152**
nyreinsufficiens, **98**
Odense Universitetshospital, **1**, **16**, **25**
Ole Hartling, **1**, **9**
Oliver Sacks, **61**, **102**
onde etik, **30**, **90**, **170**
one-size-fits-all, **165**
opium, **34**
Oste-manden, **14**
Overbehandling, **184**
overbevisningssystemer, **207**
overgrebene, **15**
overhøstning, **38**
overinvolvere, **80**
overleveringssituationer, **152**
overloades, **159**
oversættelser, **154**
Overtænkning, **106**
Overvægtige, **45**
pakkeforløb, **99**, **111**, **186**
papirjournal, **165**
Paracelsus, **110**
paradoks, **18**, **37**
passive, **59**, **82**, **142**, **183**, **201**
paternalisme, **78**, **174**
paternalistisk, **153**
patientforeninger, **97**
patientfortællinger, **29**
Patienthistorier, **124**
patientinvolveringens, **72**
patientmentor, **185**
Patientology, **10**
patientopgaver, **55**, **110**, **144**
patientsikkerhed, **47**, **69**, **70**, **74**, **105**, **131**, **151**, **152**, **180**, **188**, **198**
patienttyper, **31**, **72**, **81**, **90**, **117**, **119**, **120**, **121**, **122**, **142**, **166**, **187**
Paul Kalanithi, **178**
pensum, **11**
Perfektionisten, **56**
personlige præferencer, **143**
personlighedsforstyrrede, **79**
personlighedsforstyrrelse, **70**, **141**
Pligtsludderet, **91**
pneumothorax, **180**
politibetjent, **127**
postural ortostatisk takykardi, **131**
potential empathic opportunities, **155**
prioritering, **18**, **92**
PRO, **99**
problemkaskader, **78**
problemlisten, **194**, **195**
problempatienter, **71**
Proceslægen, **77**

professionalisme, **47**, **90**, **126**, **127**, **128**, **133**, **135**, **169**, **170**, **172**
Professionen, **127**, **128**
projektleder, **13**
prostata, **107**
prædisponeret værdisætning, **201**
præference-diagnose, **153**
præmisser, **51**, **68**, **71**, **98**, **104**, **130**, **132**, **141**, **152**, **156**, **188**, **198**, **199**, **200**
præprogrammerede, **59**
prøveballoner, **39**, **115**, **137**, **154**, **155**, **191**
pseudo kur, **39**
pseudo-behandling, **69**
pseudo-etiske, **92**
psykiatriske, **13**, **18**, **122**
psykisk syge, **18**, **49**, **75**, **77**, **79**, **88**, **89**, **96**, **124**, **142**, **183**, **186**
psykoanalytikere, **117**
psykopatologi, **70**, **141**
psykotiske, **18**
PTSD, **41**, **42**, **110**, **122**
PTSD-patient, **42**
pumpefunktion, **153**
pyllerhoved, **156**
pårørende, **14**, **16**, **18**, **19**, **42**, **43**, **45**, **46**, **56**, **57**, **59**, **62**, **69**, **82**, **89**, **95**, **103**, **108**, **117**, **121**, **126**, **129**, **131**, **132**, **137**, **139**, **142**, **144**, **164**, **166**, **168**, **179**, **180**, **185**, **195**, **200**
påtvunget, **40**
Quincy, **137**
radar, **86**, **89**, **155**
rammesætning, **181**, **183**
randomiserede, **73**, **76**, **138**, **177**
ranglister, **124**
reciprocitet, **126**
Reduktionistisk, **207**
refraktær ensomhed, **87**
Region Syddanmark, **25**, **44**, **94**, **122**, **139**, **178**, **186**, **187**, **205**
rehabilitering, **17**, **43**, **62**, **65**, **69**, **80**, **83**, **84**, **86**, **98**, **116**, **163**, **191**, **199**
rehabiliteringen, **17**, **43**, **76**
relationel, **29**, **30**, **32**, **44**, **111**, **119**, **172**, **178**, **181**, **185**
relationelle kompetencer, **9**
relationsbetinget behandlingskvalitet, **76**
Resiliens, **62**
ressourcer, **17**, **18**, **28**, **32**, **61**, **62**, **68**, **74**, **83**, **90**, **96**, **98**, **103**, **131**, **147**, **152**, **157**, **168**, **174**, **177**, **181**, **199**, **200**
ressourcestærk, **15**, **57**, **107**
ressourcesvage, **181**
retningslinjer, **25**, **30**, **41**, **47**, **48**, **51**, **52**, **56**, **65**, **76**, **81**, **90**, **93**, **96**, **104**, **129**, **138**, **144**, **152**, **157**, **158**, **167**, **170**, **175**, **176**, **178**, **186**, **189**, **203**
retorik, **126**
rheumatoid arthritis, **46**
Riget, **124**
risiko, **11**, **16**, **26**, **27**, **37**, **43**, **63**, **65**, **73**, **74**, **78**, **86**, **118**, **141**, **142**, **150**, **152**, **153**, **157**, **161**, **175**, **176**, **202**
risikofaktorer, **27**, **78**, **181**, **189**
Roald Dahl, **57**, **101**
robusthed, **30**, **54**, **59**, **98**
rodehoveder, **119**
Rolf Ahlzen, **202**
rollemodeller, **169**, **170**, **172**
rollemodellering, **90**, **168**, **170**, **171**
rutinedata, **28**
Ryan, **82**, **183**
salutogenese, **14**
samskabelse, **155**, **166**, **176**, **200**, **201**
samskabelsen, **140**
samstemmighed, **155**, **172**
Samtale-analyse, **198**
samtalekontrakt, **43**
samtalemodeller, **114**
Sarosi, **41**, **93**
sclerose, **39**
screenings-overload, **27**
second opinion, **142**
seksuel misbrug, **108**
selvmord, **18**, **86**, **124**, **132**
Selvskadende, **117**
Semmelweis-effekten, **160**
sengeflygtig, **174**
Sense of coherence, **14**
Shad Alshammari, **39**
shared decision making, **47**
Sharon Roman, **114**
Siddhartha Mukherjee, **132**
sindssygehospital, **35**
Sir Michael Marmot, **98**
Sjøgren, **131**
skabelonjournaler, **28**
skam, **17**, **46**, **59**, **77**, **141**, **144**, **165**, **191**
skilsmisse, **86**, **106**, **144**, **146**
skizofreni, **18**, **110**, **151**
skjulte behandlingsbyrde, **145**
Sklerose, **131**
skrofuløs, **34**

skrøbelige, 12, 16, 17, 54, 56, 57, 61, 65, 132, 179, 181
Skumfiduseffekten, 160
slow ethics, 90
smerter, 14, 15, 28, 31, 34, 46, 55, 68, 70, 95, 153, 161, 171, 180, 197
snigende, 126, 139, 142, 173, 178, 186
social kapital, 26, 54, 65, 79
social radar, 154
social slagside, 29, 184
social status, 43, 72, 79, 92, 98, 140, 154, 183
sociale arv, 32
sociale begivenheder, 57, 62, 63, 86, 110, 141, 144, 203
sociale determinanter, 74, 184
sociale epidemier, 61, 62
sociale netværk, 32, 61, 78, 79, 84, 98, 105, 181
sociale sanktioner, 169
sociale smitte, 62
sociale uligheder, 84, 92, 161
sociale vilkår, 25, 30, 49, 124, 128, 196, 197
socialisering, 56, 84, 90, 167, 169, 172
socialklasse, 161
socialklasser, 39, 161
socialmedicin, 50, 199, 207
socialpsykologi, 60
socialrådgiver, 8, 62, 94, 96
socialstatus, 86
socialsygeplejerskerne, 49, 186
socialt udsatte, 62, 84, 111, 166, 181, 203
sociologi, 14, 62, 137, 141
Somalia, 41
'somatiserende', 117
sorg, 11, 19, 27, 36, 67, 124, 148, 158, 191, 200
sort hul, 117
sort-hvide tilgang, 176
spalte, 40
spaltet, 13, 40
spastisk lammelse, 40
Splittere, 45
sprogkolonialist, 165
sproglige nuancer, 154, 173
statistik, 27
statistiske ulighed, 154
statsborgerskab, 38, 42
Stereotyper, 113
stereotypi, 69
stereotypier, 70, 113, 119, 132, 142, 158, 173
stigmatiseret, 112
stigmatiseringer, 143
stor fortælling, 194
Storm P, 129
straksbeslutninger, 157
stress, 49, 50, 62, 74, 95, 105, 106, 113, 142, 145, 152, 161, 191, 206
stresstemperatur, 153
støj-kanaler, 173
subgrupper, 39, 62, 69, 77, 117
subhuman, 207
substandard, 78, 163
sukkersyge, 41, 42, 63, 93, 105
sundhedsapps, 51
sundhedskompetencer, 48, 65, 71, 97, 99, 101, 146, 154, 163, 185, 199, 200
sundhedspolitikere, 29, 52, 97
sundhedsprofessionelle, 10, 13, 17, 52, 71, 79, 101, 102, 104, 107, 117, 118, 122, 130, 132, 143, 154, 175, 198
sundhedsuddannelser, 26, 105, 132
sundhedsvæsenet, 9, 13, 25, 26, 36, 43, 45, 52, 57, 65, 68, 69, 70, 74, 84, 90, 92, 97, 98, 101, 104, 105, 107, 108, 131, 135, 143, 161, 167, 170, 175, 177, 180, 181, 185, 187, 188, 194, 199, 200, 203, 205
sundhedsvæsnet, 9, 10, 15, 29, 32, 46, 49, 52, 54, 59, 65, 69, 72, 74, 78, 84, 90, 91, 93, 94, 97, 104, 106, 107, 118, 128, 131, 139, 151, 177, 184, 205
supervision, 10, 74, 172, 186
supra-humant, 129
Susan Edgman-Levitan, 200
Susan Sontag, 38
Susan Whyte, 1, 10
Svend Aage Madsen, 1, 9, 107
svineinfluenzaen, 27
SWAT-analyse, 203
sygdomsforstærkende, 85
sygdomshistorie, 15, 34, 101
sygdomssprog, 27, 39
sygehistorier, 108, 109, 135, 158
Symmetri, 112
syndrom, 124, 179
Synshæmmede, 45
søde patient, 71
Søren Holm, 144
Søren Kierkegaard, 52
tabuiserede, 18
tandlæger, 17, 43
tankesæt, 41, 62, 104, 137, 176, 179, 194
Tanner, 62
tavs læring, 169
teamkonflikter, 152

teamstress, **151**
testikelkræft, **43**
Teunissen, **27**
Thomas Huddle, **52**
tidsregninger, **111**
tilknytningsevner, **122**
tillidsvækkende, **28**
tiltalende, **57**, **93**, **119**
tingsliggørelse, **167**
Tolstoj, **34**
Tom Waits, **3**
tosprogede, **150**
Tragedy of Commons, **38**
transplantation, **105**, **132**
transportør, **152**
traume, **66**, **70**, **103**
traumer, **15**, **62**, **66**, **86**, **103**, **108**, **111**, **181**, **190**
trigger, **190**, **198**
triggere, **106**, **142**, **154**, **183**
troværdig oplyser, **156**
troværdighed, **72**, **132**, **154**
Truende, **117**
Tsing, **140**
tuberkuløse, **124**
turtagningsmønster, **198**
Tvangsprægede, **56**
tvetydige, **52**, **65**, **72**, **93**, **112**, **116**, **119**, **138**, **155**, **161**, **167**, **176**, **184**, **193**
tvetydighed, **66**, **67**, **97**, **121**, **135**, **175**, **177**, **193**, **196**
tvetydighedstolerance, **31**, **137**, **177**
type 1-beslutninger, **157**
type 2-tankerækker, **157**
tænder, **18**
Tænderne, **24**
tålmodighed, **19**, **127**
uarbejdsdygtighed, **118**
Ubehøvlet, **117**
ubevidst, **31**, **110**, **154**, **155**, **156**, **158**, **174**, **176**
udbrændthed, **36**, **48**, **134**, **135**, **151**, **172**
uddannelsesniveau, **135**, **154**, **162**
udebliver, **73**, **117**, **141**, **187**, **188**, **189**
uformelle curriculum, **158**, **201**
Ugo Bardi, **207**
uhensigtsmæssig, **32**, **69**, **75**, **88**, **104**
uhensigtsmæssigt, **32**
uindbudt gæst, **45**
Undervisning, **25**
undgåelsesadfærd, **167**
upassende, **15**, **45**, **117**
urinkateter, **16**
Ussel, **117**
Utaknemmelige, **45**
utilsigtede hændelser, **90**
Utiltalende, **119**
Vannevar Bush, **49**
Varighed, **113**
Varmhåndsfænomenet, **160**
vedligeholdende faktorer, **63**
Veena Das, **124**
veluddannet, **15**
vidensforbandelse, **156**
Videnskabsformidling, **154**
Viet Thanh Nguyen, **133**
vrede, **9**, **15**, **70**, **96**, **120**, **133**, **158**
Vytenis Andriukaitis, **33**
W. Daniel Hillis, **49**
wannabe sygdomme, **125**
Werther, **124**
wicked ethics, **91**
windows of opportunity, **137**
ydmygelse, **16**, **54**, **80**, **161**
ydmygelsen, **47**
ældre, **10**, **16**, **17**, **41**, **49**, **50**, **56**, **66**, **68**, **77**, **85**, **90**, **119**, **128**, **132**, **136**, **139**, **140**, **141**, **142**, **151**, **152**, **153**, **158**, **167**, **169**, **177**, **180**, **181**, **193**, **200**, **201**, **202**

KILDER

1. Charon R. To See the Suffering. Academic Medicine. 2017.
2. Maagaard CA, Rasmussen AJ. Narrativ medicin og narrativer i medicin. Syg Litteratur: Gyldendal; 2017.
3. Rasmussen AJr. Læse, skrive og hele: Perspektiver på narrativ medicin: Syddansk Universitetsforlag; 2017.
4. Sodemann M, Biai S, Jakobsen M, Aaby P. Knowing a medical doctor is associated with reduced mortality among sick children consulting a paediatric ward in Guinea-Bissau, West Africa. Tropical Medicine & International Health. 2006;11(12):1868-77.
5. Sodemann M, Jakobsen M, Mølbak K, Alvarenga Jr I, Aaby P. High mortality despite good care-seeking behaviour: a community study of childhood deaths in Guinea-Bissau. Bulletin of the World Health Organization. 1997;75(3):205.
6. Rodkjaer L, Sodemann M, Ostergaard L, Lomborg K. Disclosure decisions: HIV-positive persons coping with disease-related stressors. Qualitative Health Research. 2011;21(9):1249-59.
7. Rodkjaer L, Laursen T, Balle N, Sodemann M. Depression in HIV patients is associated with low adherence: a cross-sectional study among HIV patients in Denmark. Journal of the International AIDS Society. 2008;11(S1):P174.
8. Jacobsen B. Eksistens og sårbarhed. Sårbarhed: Hans Reitzels Forlag; 2008.
9. Kierkegaard S. Begrebet Angest: En simpel psychologisk-paapegende Overveielse i Retning af det dogmatiske Problem om Arvesynden af Vigilius Haufniensis: CA Reitzel; 1855.
10. Antoft R. Kronisk sygdom som biografisk hændelse-et studie af bypassopererede kronisk hjertesyge menneskers biografiske arbejde. Dansk sociologi. 2001;12(3):85-98.
11. Merleau-Ponty M. Phenomenology of perception: Routledge 2014.
12. Scarry E. The body in pain: The making and unmaking of the world: Oxford University Press, USA; 1985.
13. Van der Kolk B. The body keeps the score: Viking New York; 2014.
14. Frankl VE. The unheard cry for meaning: Psychotherapy and humanism: Simon and Schuster; 2011.
15. Antonovsky A, Mortensen KM. Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask: KLO; 2008.
16. Teunissen G, Visse M, Abma T. Struggling Between Strength and Vulnerability, a patients' counter story. Health Care Analysis. 2015;23(3):288-305.
17. Stolt C-M. Medicinen och det mänskliga. e-book 2005 ed. Stockholm: Natur och kultur (www.nok.se); 2005.
18. Sachs L. Is there a pathology of prevention? The implications of visualizing the invisible in screening programs. Culture, medicine and psychiatry. 1995;19(4):503-25.
19. Olin Lauritzen S, Sachs L. Normality, risk and the future: implicit communication of threat in health surveillance. Sociology of health & illness. 2001;23(4):497-516.
20. Reventlow SD, Hvas L, Malterud K. Making the invisible body visible. Bone scans, osteoporosis and women's bodily experiences. Social science & medicine. 2006;62(11):2720-31.
21. Reid L. Truth or Spin? Disease Definition in Cancer Screening. Journal of Medicine and Philosophy. 2017:jhx006.
22. Schwartz PH, editor Progress in Defining Disease: Improved Approaches and Increased Impact. The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine; 2017: Oxford University Press.

23. Walker MJ, Rogers WA, editors. Introduction: The Boundaries of Disease. The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine; 2017: Oxford University Press.
24. Jauhar S. Why doctors are sick of their profession. Wall Street Journal. 2014.
25. Gerhardt A. Bro Blog [Internet]. Bro H, editor: BRO Kommunikation. 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.bro-blog.dk/?p=9391.
26. Robbennolt JK. Apologies and medical error. Clinical orthopaedics and related research. 2009;467(2):376-82.
27. Leder D. The absent body: University of Chicago Press; 1990.
28. Berry LL, Danaher TS, Beckham D, Awdish RL, Mate KS, editors. When Patients and Their Families Feel Like Hostages to Health Care. Mayo Clinic Proceedings; 2017: Elsevier.
29. Sibert KS. aPennedPoint [Internet]. Sibert KS, editor2017 21. oktober 2017. [cited 2017]. Available from: http://apennedpoint.com/dr-atul-gawande-what-are-the-outcomes-that-matter/.
30. Robert S Kaplan DAH. Harvard Business review - operations [Internet]: Harvard Business Review. 2014. Available from: https://hbr.org/2014/11/how-not-to-cut-health-care-costs.
31. Leng G, Clark CI, Brian K, Partridge G. National commitment to shared decision making. BMJ. 2017;359.
32. Reierman J, Andersen, T.K. Dyre patienter med dårlige liv. Ugebrevet Mandag Morgen. 2017.
33. Levy AE, Ho PM. Nonadherence in the Learning Healthcare System: Avoiding a Mountain by Seeing the Bumps. Am Heart Assoc; 2017.
34. Haas JS, Cook EF, Puopolo AL, Burstin HR, Cleary PD, Brennan TA. Is the professional satisfaction of general internists associated with patient satisfaction? Journal of general internal medicine. 2000;15(2):122-8.
35. Peltier J, Dahl A, Mulhern F, editors. The relationship between employee satisfaction and hospital patient experiences. Forum for People Performance Management and Measurement; 2009.
36. Serota DP. Allocation of Physician Time in Ambulatory Practice. Annals of internal medicine. 2017;166(9):683.
37. The L. Dangerous words. The Lancet.390(10114):2740.
38. Geertz C, Banton M. Religion as a cultural system. 1966.
39. Liamputtong P. Researching the vulnerable: A guide to sensitive research methods: Sage; 2006.
40. Lindb LG. Arbejdet med sårbare patienter og perspektiver på social ulighed i almen praksis. 2011.
41. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - Generisk model og forløbs program for diabetes. Sundhedsstyrelsen; 2008. Contract No.: 23.
42. Dunea G. Jane Austen's doctors and patients. BMJ. 1996;313(7055):498.
43. Márquez GG. No one writes to the colonel: Harper & Row; 1968.
44. Chekhov AP. The princess and other stories: Oxford University Press, USA; 1990.
45. Niemi J. Some perspectives on Chekhov's short story A Case History. Medical humanities. 2006;32(1):11-3.
46. Mukherjee S. Love in the Time of Numbness; or, Doctor Chekhov, Writer. The New Yorker. 2017 11.april 2017.
47. Miguéis JR. Um homem sorri à morte, com meia cara: Editorial Estampa; 1984.
48. Wulff HR, Gøtzsche PC. Rationel Klinik. Evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger. 1997.
49. Rasmussen B. Huden er det elastiske hylster der omgiver hele legemet. København: Gyldendal; 2011.

50. Elliott A. Open-book Columnists [Internet]: Open-book. 2017 17. november 2017. [cited 2017]. Available from: http://open-book.ca/Columnists/On-Being-an-Ill-Writer.
51. Holt-Lunstad J, Smith TB, Baker M, Harris T, Stephenson D. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. Perspectives on Psychological Science. 2015;10(2):227-37.
52. Resnick B. Voxcom science and health [Internet]: Vox.com. 2017 30.januar 2017. [cited 2018]. Available from: https://www.vox.com/science-and-health/2017/1/30/14219498/loneliness-hurts.
53. Grealy L. Autobiography of a Face: Houghton Mifflin Harcourt; 1994.
54. Sodemann M. Bundgaard B, editor: Ugeskrift for Læger. 2016 24.oktober 2016. Available from: http://ugeskriftet.dk/debat/blog-morten-sodemann-laegeidentitet-mellem-forbandelse-fornoejelse-og-frustration.
55. Sodemann M. Scener fra et ægteskab: lægen og patienten i tykt og tyndt fra vugge til grav. Helse. 2015 24.marts 2015.
56. Canguilhem G. Writings on medicine: Fordham Univ Press; 2012.
57. Brown B. The gifts of imperfection: Let go of who you think you're supposed to be and embrace who you are: Hazelden Publishing; 2010.
58. Nussbaum MC. The fragility of goodness: Luck and ethics in Greek tragedy and philosophy: Cambridge University Press; 2001.
59. Sontag S. Illness as a metaphor. The New York Review of Books [Internet]. 1978. Available from: http://www.nybooks.com/articles/1978/01/26/illness-as-metaphor/.
60. Sontag S. Illness as metaphor and AIDS and its metaphors: Macmillan; 2001.
61. Lakoff G, Johnson M. Metaphors we live by Chicago. Chicago University. 1980.
62. Shammari SA. Notes on the flesh. United States of America: Faraxa Publishing; 2017.
63. Bloom SW. Structure and ideology in medical education: an analysis of resistance to change. Journal of health and social behavior. 1988:294-306.
64. Marchant J. Language patterns reveal body's hidden response to stress. Nature News. 2017.
65. Mukherjee S. The New Yorker - Personal History [Internet]: The New Yorker 2018 8. januar 2018. [cited 2018]. Available from: https://www.newyorker.com/magazine/2018/01/08/my-fathers-body-at-rest-and-in-motion?mbid=social_twitter.
66. Gunn M. Well: A Doctor's Journey Through Fear to Freedom.: Saraband; 2017.
67. Brown MM. New York Times Opinion [Internet]: New York Times. 2017 15. november 2017. Available from: https://www.nytimes.com/2017/11/15/opinion/explaining-diabled-bodies-friendship.html.
68. Sarosi G. The Tyranny of Guidelines. Annals of Internal Medicine. 2015;163:2.
69. Gottschalk F, Mimra W, Waibel C. Health Services as Credence Goods: A Field Experiment. 2017.
70. Madsen KB, Hohwü L, Zhu JL, Olsen J, Obel C. Social selection in cohort studies and later representation of childhood psychiatric diagnoses: The Danish National Birth Cohort. Scandinavian Journal of Public Health. 2017:1403494817726619.
71. Madsen KB, Ravn MH, Arnfred J, Olsen J, Rask CU, Obel C. Characteristics of undiagnosed children with parent-reported ADHD behaviour. European Child & Adolescent Psychiatry. 2017:1-10.
72. Diderichsen F. Ulighed i sundhed. Medicinsk sociologi–sociale fak. 2011.
73. Navne LE, Wiuff MB. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. København: Dansk Sundhedsinstitut. 2011.
74. Moreland C. TERATOMA OF THE TESTIS. The Lancet. 1982;320(8291):203-5.

75. Klitzman R. “Patient-time”,“doctor-time”, and “institution-time”: Perceptions and definitions of time among doctors who become patients. Patient education and counseling. 2007;66(2):147-55.
76. Nielsen D, Mottelson I, Sodemann M. Sårbarhed i en sundhedsfaglig kontekst. Rapport om udfordringer og løsninger i patienters sårbarhed – et projekt i Region Syddanmark. Odense: Odense Universitetshospital; 2017 15.9 2017.
77. Frank AW. The wounded storyteller: Body, illness, and ethics: University of Chicago Press; 2013.
78. Fitzgibbons PM. The New York Times Opinion [Internet]: New York Times. 2017 16. august 2017. [cited 2017]. Available from: https://mobile.nytimes.com/2017/08/16/opinion/chronic-rheumatoid-arthritis-children.html.
79. Locke S. Voxcom [Internet]2014 15. oktober 2014. [cited 2017]. Available from: https://www.vox.com/2014/10/15/6895171/how-doctors-measure-pain-brain-scan-fmri.
80. Ramsby JH. Debat indlæg: De der undervognstjek dem laver vi altså ikke. Politiken. 2017 21. juli 2017.
81. Samuel L. Statnewscom [Internet]2017 1. maj 2017. [cited 2017].
82. Saxton A. Doctors1961. Available from: https://www.poemhunter.com/poem/doctors-9/.
83. Saint S. First opinion [Internet]: Statnews.com. 2017 4. maj 2017. Available from: https://www.statnews.com/2017/05/04/doctors-hospital-patients/.
84. Young I. indi in your box [Internet]2017. Available from: http://mailchi.mp/728f040f8dfa/shocking-differences-1196353?e=e8c6341a66.
85. Hollis-Triantafillou J. Touching. BMJ. 1996;313:1.
86. Berwick DM, Loehrer S, Gunther-Murphy C. Breaking the Rules for Better Care. Jama. 2017.
87. Devries S. KevinMDcom [Internet]. Pho K, editor2017. [cited 2017]. Available from: http://www.kevinmd.com/blog/2017/04/shared-medical-decision-making-not-new-concept.html?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter.
88. Scales D. Aoen [Internet]: Aeon.com. 2016 4. July 2016.
89. Rosen IM, Gimotty PA, Shea JA, Bellini LM. Evolution of sleep quantity, sleep deprivation, mood disturbances, empathy, and burnout among interns. Academic Medicine. 2006;81(1):82-5.
90. Neumann M, Edelhäuser 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. Academic Medicine. 2011;86(8):996-1009.
91. Maier ICCM. Patientstøtte - før under og efter sygdom. Maier ICCM, editor: Hans Reitzel; 2013.
92. Montori VM. NEJM Catalyst (Catalystnejmorg) [Internet]: New England Journal of Medicine. 2017 19. januar 2017. [cited 2017]. Available from: http://catalyst.nejm.org/videos/invisible-work-patient-disruption/.
93. Brockman J. Culture: Leading Scientists Explore Societies, Art, Power and Technology: Harper Perennial; 2011.
94. Fein IA, Corrato RR. Clinical practice guidelines: culture eats strategy for breakfast, lunch, and dinner. Critical care medicine. 2008;36(4):1360-1.
95. Teasdale S. Culture eats strategy for breakfast! Journal of Innovation in Health Informatics. 2002;10(4):195-6.
96. O'donnell JF. Culture eats strategy for breakfast. Taylor & Francis; 2008.
97. Iliffe S. From general practice to primary care: the industrialization of family medicine: Oxford University Press; 2008.
98. Fayyaz J, Khursheed M, Mir MU, Mehmood A. Missing the boat: odds for the patients who leave ED without being seen. BMC emergency medicine. 2013;13(1):1.

99. Devkaran S. International healthcare accreditation: an analysis of clinical quality and patient experience in the UAE: Heriot-Watt University; 2014.
100. Rosenthal E. Pre-med's new priorities: heart and soul and social science. The New York Times [Internet]. 2012 13. april 2012.
101. Obermeyer Z, Lee TH. lost in Thought—The Limits of the Human Mind and the Future of Medicine. New England Journal of Medicine. 2017;377(13):1209-11.
102. Verghese A. Culture shock—patient as icon, icon as patient. New England Journal of Medicine. 2008;359(26):2748-51.
103. Måseide PH. Journalen [Internet]. Oslo: Oslo Lægeforening. 2016 14. marts 2016. [cited 2017]. Available from: https://fagbladetjournalen.no/ipasienten-er-her/.
104. Botsman R. Sundayreview Opinion [Internet]: New York Times. 2017 7.oktober 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.nytimes.com/2017/10/07/opinion/sunday/children-alexa-echo-robots.html?smid=tw-nytopinion&smtyp=cur.
105. Topol EJ. The patient will see you now: the future of medicine is in your hands: Tantor Media; 2015.
106. Lantos JD. Do we still need doctors?: Psychology Press; 1999.
107. Verghese A, Shah NH, Harrington RA. What this computer needs is a physician: Humanism and artificial intelligence. JAMA. 2017.
108. Hill RG, Sears LM, Melanson SW. 4000 clicks: a productivity analysis of electronic medical records in a community hospital ED. The American journal of emergency medicine. 2013;31(11):1591-4.
109. Siegler M. Searching for moral certainty in medicine: a proposal for a new model of the doctor-patient encounter. Bulletin of the New York Academy of Medicine. 1981;57(1):56.
110. Gill M. Thebmjopinion [Internet]: BMJ. 2017 19.juli 2017. [cited 2017]. Available from: http://blogs.bmj.com/bmj/2017/07/19/michael-gill-the-pace-and-scope-of-patient-centricity-is-too-slow-and-narrow/.
111. van Leeuwen D. Learning together. BMJ. 2017;358:j3219.
112. Lysicott J. 2053 [5 Digte i anledning af præsidentindsættelsen i USA 2017]: TED.com; 2017.
113. Brown B. Daring greatly: How the Courage to Be Vulnerable Transforms the Way We Live, Love, Parent, and Lead: New York: Gotham, 2012; 2012.
114. Rahman S. Shibley's blog [Internet]: Shibley Rahman. 2017. [cited 2017]. Available from: https://shibleyrahmansite.wordpress.com/2017/09/27/an-approach-on-frailty-for-the-many-and-not-the-few/amp/.
115. Tomlinson J. Lessons from "the other side": teaching and learning from doctors' illness narratives. BMJ Careers Supplement. 2014.
116. Tomlinson J. A better NHS [Internet]2014 12. juni 2014. [cited 2017]. Available from: https://abetternhs.net/2014/06/12/lessons/.
117. Holen M. Medinddragelse og lighed–en god idé. En analyse af patienttil. 2011.
118. Holen ML-C, S. Sammenfiltringer. Intersektionalitet som produktiv og udfordrende tilgang i undersøgelsen af ulighed i sundhed. Ulighed I Sundhed Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver. 1 ed. Frederiksberg: Frydenlund Academic; 2016. p. 31-52.
119. Wajntraub-Korski F. Har jeg forstået det rigtigt, doktor?: Forlaget Kahrius; 2017.
120. Wessley A, Gerada C. When doctors need treatment: an anthropological approach to why doctors make bad patients. BMJ Careers. 2013;12(11):2013.
121. Brooks SK, Gerada C, Chalder T. Doctors and dentists with mental ill health and addictions: outcomes of treatment from the Practitioner Health Programme. Journal of Mental Health. 2013;22(3):237-45.
122. BMA. Ethical responsibilities in treating doctors who are patients - GMC. British Medical Association Medical Ethics Department; 2010.

123. Klitzman R. When doctors become patients: Oxford University Press; 2008.
124. Sinclair S. Making Doctors: An Institutional Apprenticeship. New York: Berg; 1997.
125. Paice E, Heard S, Moss F. How important are role models in making good doctors? BMJ: British Medical Journal. 2002;325(7366):707.
126. Garcia AN, Kuo T, Arangua L, Pérez-Stable EJ. Factors Associated With Medical School Graduates' Intention to Work With Underserved Populations: Policy Implications for Advancing Workforce Diversity. Academic Medicine. 2017.
127. Taleb NN. Antifragile: Things that gain from disorder: Random House; 2012.
128. Baungaard P. Ingen får et handicappet barn for at malke systemet. Dagbladet Information. 2017 30. november 2017.
129. Sturrock D. Storyteller: the authorized biography of Roald Dahl: McClelland & Stewart; 2010.
130. Coyle L-A, Atkinson S. Imagined futures in living with multiple conditions: Positivity, relationality and hopelessness. Social Science & Medicine. 2017.
131. Awdish RLA. A View from the Edge — Creating a Culture of Caring. New England Journal of Medicine. 2017;376(1):7-9.
132. Awdish R. In Shock - My Journey from Death to Recovery and the Redemptive Power of Hope: Macmillan; 2017.
133. Høgsted R. Lad patienterne beholde deres egen styrke Jyllands-Posten. 2017 28.8. 2017.
134. Aiken LS, Gerend MA, Jackson KM, Ranby KW. Subjective risk and health protective behavior. Handbook of health psychology. 2012:113-45.
135. Sagarin BJ, Cialdini RB, Rice WE, Serna SB. Dispelling the illusion of invulnerability: the motivations and mechanisms of resistance to persuasion. Journal of personality and social psychology. 2002;83(3):526.
136. Cialdini RB, Goldstein NJ. Social influence: Compliance and conformity. Annu Rev Psychol. 2004;55:591-621.
137. Sah S, Fugh-Berman A. Physicians under the influence: social psychology and industry marketing strategies. SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2013.
138. Wei M-L, Delbaere M. Do consumers perceive their doctors as influenced by pharmaceutical marketing communications? A persuasion knowledge perspective. International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing. 2015;9(4):330-48.
139. Sacks O. The New York Times [Internet]2015. Available from: https://www.nytimes.com/2015/02/19/opinion/oliver-sacks-on-learning-he-has-terminal-cancer.html.
140. Broyard A. New York Times Book Review [Internet]: New York Times. 1990. [cited 2017]. Available from: http://www.nytimes.com/1990/08/26/magazine/doctor-talk-to-me.html?pagewanted=all.
141. Christakis NA, Fowler JH. Connected: The surprising power of our social networks and how they shape our lives: Little, Brown; 2009.
142. Christakis NA, Fowler JH. Social contagion theory: examining dynamic social networks and human behavior. Statistics in medicine. 2013;32(4):556-77.
143. Grøn L, Mattingly C, Meinert L. Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund. 2008;5(9).
144. Karp DA. The burden of sympathy: How families cope with mental illness: Oxford University Press; 2002.
145. Christakis NA. Social networks and collateral health effects: Have been ignored in medical care and clinical trials, but need to be studied. BMJ: British Medical Journal. 2004;329(7459):184.

146. Coviello L, Sohn Y, Kramer AD, Marlow C, Franceschetti M, Christakis NA, et al. Detecting emotional contagion in massive social networks. PloS one. 2014;9(3):e90315.
147. Baranov V, Bhalotra S, Biroli P, Maselko J. Maternal Depression, Women's Empowerment, and Parental Investment: Evidence from a Large Randomized Control Trial. Institute for the Study of Labor (IZA); 2017.
148. Laursen TR, Lotte Ørneborg;Lyster, Helle. Hold i Virkeligheden. Aarhus: Mediaart Aps; 2015.
149. Mechanic D, Tanner J. Vulnerable people, groups, and populations: societal view. Health Affairs. 2007;26(5):1220-30.
150. Wergeland HA. Samlede skrifter trykt og utrykt: bd. 1833-1841: Steen; 1845.
151. Jakobsen IS. Resiliensprocesser-begreb, forskning og praksis: Lindhardt og Ringhof; 2014.
152. Jakobsen IS. Resiliens. In: Jakobsen ISD, Mona Kjær;Walmod, Godette, editor. Psykologi og socialt arbejde. København: Akademisk Forlag; 2017. p. 278-96.
153. Quinlan C. Patients Helping Patients Blog [Internet]: Patient Empowerment Network https://powerfulpatients.org/. 2017 17. juli 2017. [cited 2017]. Available from: https://powerfulpatients.org/2017/07/17/health-literacy-bedrock-of-empowerment/.
154. Diderichsen FCTK-JFea. Den tunge ende. Sandheden om ulighederne og uretfærdighederne i Danmark. Debatbog: Dagens Medicin; 2008.
155. Hansen B. Med hatten i hånden. In: Raad DE, editor. Læge-patient-forholdet - Reflektioner og visioner: Det Etiske Raad; 2003.
156. Gelhaus P. The desired moral attitude of the physician:(I) empathy. Medicine, Health Care and Philosophy. 2012;15(2):103-13.
157. Petronio S. Balancing the secrets of private disclosures: Routledge; 1999.
158. Montgomery K. How doctors think: Clinical judgment and the practice of medicine: Oxford University Press; 2005.
159. Jamison L. The empathy exams: essays: Graywolf Press; 2014.
160. Covington E. KevinMDcom [Internet]. Pho K, editor: Medpagetoday. 2017 30. april 2017. [cited 2017]. Available from: http://www.kevinmd.com/blog/2017/04/ive-seen-8000-medical-professionals-heres-ive-learned.html.
161. Wilmer HA. The doctor–patient relationship and the issues of pity, sympathy and empathy. Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice. 1968;41(3):243-8.
162. Brody H. The healer's power: Yale University Press; 1993.
163. Brody H. The physician-patient relationship. Medical ethics. 1997;2:75-101.
164. Cassell EJ. The Place of the Humanities in Medicine: ERIC; 1984.
165. Van der Kolk BA. The body keeps the score: Memory and the evolving psychobiology of posttraumatic stress. Harvard review of psychiatry. 1994;1(5):253-65.
166. Merrild CH, Vedsted P, Andersen RS. Noisy Lives, Noisy Bodies: Exploring the Sensorial Embodiment of Class. Anthropology in Action. 2017;24(1):13-9.
167. Merrild CH, Vedsted P, Andersen RS. Situating Social Differences in Health and Illness Practices. Perspectives in Biology and Medicine. 2016;59(4):547-61.
168. Hilfiker D. Not all of us are saints: A doctor's journey with the poor: Macmillan; 1994.
169. Hunter KM. Doctors' stories: The narrative structure of medical knowledge: Princeton University Press; 1991.
170. Campo R. The poetry of healing: A doctor's education in empathy, identity, and desire. New York: W. W. Norton.; 1997.
171. Broyard A. Intoxicated by my illness: and other writings on life and death. New York: C. Potter; 1992.
172. Brookes T. Signs of life: A memoir of dying and discovery: Upper Access Books; 1997.

173. Toombs SK. The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient: Springer Science & Business Media; 2013.
174. Zaner RM. Troubled voices: Stories of ethics and illness. 1993.
175. Remen R. Kitchen Table Wisdom: Stories that Heal Riverhead. New York. 1961.
176. Granger K. The other side. Seattle, WA: Amazon Digital Services. 2012.
177. Sodemann M. Sårbare patienter har nyttige historier. Social Politik. 2015;2:19-23.
178. Frank AW. Just listening: Narrative and deep illness. Families Systems and Health. 1998;16:197-212.
179. Lorde A. The cancer journals: Special edition. San Francisco: Aunt Lute. 1997.
180. Kleinman A. The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition: Basic books; 1988.
181. Schulman KA, Berlin JA, Harless W, Kerner JF, Sistrunk S, Gersh BJ, et al. The effect of race and sex on physicians' recommendations for cardiac catheterization. New England Journal of Medicine. 1999;340(8):618-26.
182. Okwerekwu JA. Statnewscom [Internet]: Statnews. 2017. Available from: https://www.statnews.com/2016/06/03/weight-obese-doctors-patients/.
183. Jahng KH, Martin LR, Golin CE, DiMatteo MR. Preferences for medical collaboration: patient–physician congruence and patient outcomes. Patient education and counseling. 2005;57(3):308-14.
184. Di Blasi Z, Harkness E, Ernst E, Georgiou A, Kleijnen J. Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. The Lancet. 2001;357(9258):757-62.
185. Johnson TJ, Hickey RW, Switzer GE, Miller E, Winger DG, Nguyen M, et al. The impact of cognitive stressors in the emergency department on physician implicit racial bias. Academic emergency medicine. 2016.
186. Wiseman H, Chappell P, Toerien M, Shaw R, Duncan R, Reuber M. Do patients want choice? An observational study of neurology consultations. Patient education and counseling. 2016;99(7):1170-8.
187. Ruberton PM, Huynh HP, Miller TA, Kruse E, Chancellor J, Lyubomirsky S. The relationship between physician humility, physician–patient communication, and patient health. Patient education and counseling. 2016;99(7):1138-45.
188. Kronzer VL. Screening for health literacy is not the answer. BMJ: British Medical Journal (Online). 2016;354.
189. Johnson KV-A, Dunbar RI. Pain tolerance predicts human social network size. Scientific reports. 2016;6.
190. Hall JA, Irish JT, Roter DL, Ehrlich CM, Miller LH. Gender in medical encounters: an analysis of physician and patient communication in a primary care setting. Health Psychology. 1994;13(5):384.
191. Gosling AS, Westbrook JI, Coiera EW. Variation in the use of online clinical evidence: a qualitative analysis. International journal of medical informatics. 2003;69(1):1-16.
192. Riva S, Monti M, Iannello P, Pravettoni G, Schulz PJ, Antonietti A. A preliminary mixed-method investigation of trust and hidden signals in medical consultations. PLoS One. 2014;9(3):e90941.
193. Roter DL, Hall JA. Physician gender and patient-centered communication: a critical review of empirical research. Annu Rev Public Health. 2004;25:497-519.
194. Mast MS, Hall JA, Roter DL. Disentangling physician sex and physician communication style: their effects on patient satisfaction in a virtual medical visit. Patient education and counseling. 2007;68(1):16-22.
195. De Haes H. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: a case for vulnerability. Patient education and counseling. 2006;62(3):291-8.

196. Street Jr RL, Gordon HS, Ward MM, Krupat E, Kravitz RL. Patient participation in medical consultations: why some patients are more involved than others. Medical care. 2005;43(10):960-9.
197. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. Journal of general internal medicine. 2005;20(6):531-5.
198. Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Social science & medicine. 1988;27(11):1139-45.
199. Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Tritchler DL, Till JE. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. Journal of the Royal Society of Medicine. 1989;82(5):260-3.
200. Van Zuuren FJ, Wolfs HM. Styles of information seeking under threat: personal and situational aspects of monitoring and blunting. Personality and individual differences. 1991;12(2):141-9.
201. Hall JA, Epstein AM, DeCiantis ML, McNeil BJ. Physicians' liking for their patients: more evidence for the role of affect in medical care. Health Psychology. 1993;12(2):140.
202. Roter D, Hall JA. Doctors talking with patients/patients talking with doctors: improving communication in medical visits: Greenwood Publishing Group; 2006.
203. Dovidio JF, Fiske ST. Under the radar: how unexamined biases in decision-making processes in clinical interactions can contribute to health care disparities. American journal of public health. 2012;102(5):945-52.
204. van Ryn M, Burgess DJ, Dovidio JF, Phelan SM, Saha S, Malat J, et al. The impact of racism on clinician cognition, behavior, and clinical decision making. Du Bois review: social science research on race. 2011;8(1):199-218.
205. Taylor SE. Hospital patient behavior: Reactance, helplessness, or control? Journal of Social Issues. 1979;35(1):156-84.
206. . !!! INVALID CITATION !!! {}.
207. Hahn SR, Thompson KS, Wills TA, Stern V, Budner NS. The difficult doctor-patient relationship: somatization, personality and psychopathology. Journal of clinical epidemiology. 1994;47(6):647-57.
208. Yeh C. 'Nothing Is Broken': For An Injured Doctor, Quality-Focused Care Misses The Mark. Health Affairs. 2014;33(6):1094.
209. Lorber J. Good patients and problem patients: Conformity and deviance in a general hospital. Journal of Health and Social Behavior. 1975:213-25.
210. Nordholm LA. Beautiful patients are good patients: evidence for the physical attractiveness stereotype in first impressions of patients. Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology. 1980;14(1):81-3.
211. Salmon P, Manyande A. Good patients cope with their pain: postoperative analgesia and nurses' perceptions of their patients' pain. Pain. 1996;68(1):63-8.
212. Rabkin JG, Remien RH, Wilson CR. Good doctors good patients: partners in HIV treatment. 1994.
213. Ward SE, Goldberg N, Miller-McCauley V, Mueller C, Nolan A, Pawlik-Plank D, et al. Patient-related barriers to management of cancer pain. Pain. 1993;52(3):319-24.
214. Udell B, Hornstra RK. Good patients and bad: Therapeutic assets and liabilities. Archives of General Psychiatry. 1975;32(12):1533-7.
215. Hall JA, Milburn MA, Roter DL, Daltroy LH. Why are sicker patients less satisfied with their medical care? Tests of two explanatory models. Health Psychology. 1998;17(1):70.
216. Street RL. Information-giving in medical consultations: the influence of patients' communicative styles and personal characteristics. Social science & medicine. 1991;32(5):541-8.
217. Street RL. Communicative styles and adaptations in physician-parent consultations. Social science & medicine. 1992;34(10):1155-63.

218. Jackson JL, Kroenke K. Difficult patient encounters in the ambulatory clinic: clinical predictors and outcomes. Archives of Internal Medicine. 1999;159(10):1069-75.
219. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. Social science & medicine. 2003;57(8):1409-19.
220. Stephens NM, Markus HR, Townsend SS. Choice as an act of meaning: the case of social class. Journal of personality and social psychology. 2007;93(5):814.
221. STEPHENS NM, DITTMANN AG, TOWNSEND SS. Social Class and Models of Competence.
222. Ring A, Dowrick CF, Humphris GM, Davies J, Salmon P. The somatising effect of clinical consultation: what patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms. Social science & medicine. 2005;61(7):1505-15.
223. Stacey CL, Henderson S, MacArthur KR, Dohan D. Demanding patient or demanding encounter?: A case study of a cancer clinic. Social science & medicine. 2009;69(5):729-37.
224. Koekkoek B, Hutschemaekers G, van Meijel B, Schene A. How do patients come to be seen as 'difficult'?: A mixed-methods study in community mental health care. Social Science & Medicine. 2011;72(4):504-12.
225. Lorenzetti RC, JACQUES CM, Donovan C, Cottrell S, Buck J. Managing difficult encounters: understanding physician, patient, and situational factors. American family physician. 2013;87(6).
226. Fiester A. The "difficult" patient reconceived: an expanded moral mandate for clinical ethics. The American Journal of Bioethics. 2012;12(5):2-7.
227. Chimowitz MI, Logigian EL, Caplan LR. The accuracy of bedside neurological diagnoses. Annals of neurology. 1990;28(1):78-85.
228. Bordage G. Why did I miss the diagnosis? some cognitive explanations and educational implications. Academic Medicine. 1999;74(10):S138-43.
229. Cifu AS. Diagnostic Errors and Diagnostic Calibration. Jama. 2017;318(10):905-6.
230. Graber M. Diagnostic errors in medicine: a case of neglect. The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety. 2005;31(2):106-13.
231. Norman GR, Monteiro SD, Sherbino J, Ilgen JS, Schmidt HG, Mamede S. The causes of errors in clinical reasoning: cognitive biases, knowledge deficits, and dual process thinking. Academic Medicine. 2017;92(1):23-30.
232. Graber ML, Franklin N, Gordon R. Diagnostic error in internal medicine. Archives of internal medicine. 2005;165(13):1493-9.
233. Redelmeier DA. The cognitive psychology of missed diagnoses. Annals of internal medicine. 2005;142(2):115-20.
234. Mamede S, Schmidt HG, Rikers R. Diagnostic errors and reflective practice in medicine. Journal of evaluation in clinical practice. 2007;13(1):138-45.
235. Mamede S, Schmidt HG, Rikers RM, Penaforte JC, Coelho-Filho JM. Breaking down automaticity: case ambiguity and the shift to reflective approaches in clinical reasoning. Medical education. 2007;41(12):1185-92.
236. Singh H, Weingart SN. Diagnostic errors in ambulatory care: dimensions and preventive strategies. Advances in health sciences education. 2009;14:57-61.
237. Singh H, Graber ML, Kissam SM, Sorensen AV, Lenfestey NF, Tant EM, et al. System-related interventions to reduce diagnostic errors: a narrative review. BMJ quality & safety. 2012;21(2):160-70.
238. Saini V, Garcia-Armesto S, Klemperer D, Paris V, Elshaug AG, Brownlee S, et al. Drivers of poor medical care. The Lancet. 2017.
239. Clark JA, Potter DA, McKinlay JB. Bringing social structure back into clinical decision making. Social Science & Medicine. 1991;32(8):853-66.

240. McKinlay JB, Potter DA, Feldman HA. Non-medical influences on medical decision-making. Social science & medicine. 1996;42(5):769-76.
241. Heritage J, Clayman S. Talk in action: Interactions, identities, and institutions: John Wiley & Sons; 2011.
242. Mangione-Smith R, McGlynn EA, Elliott MN, Krogstad P, Brook RH. The relationship between perceived parental expectations and pediatrician antimicrobial prescribing behavior. Pediatrics. 1999;103(4):711-8.
243. Ruutiainen AT, Durand DJ, Scanlon MH, Itri JN. Increased error rates in preliminary reports issued by radiology residents working more than 10 consecutive hours overnight. Academic radiology. 2013;20(3):305-11.
244. Patterson PD, Weaver MD, Frank RC, Warner CW, Martin-Gill C, Guyette FX, et al. Association between poor sleep, fatigue, and safety outcomes in emergency medical services providers. Prehospital Emergency Care. 2012;16(1):86-97.
245. Gander P, Merry A, Miller M, Weller J. Hours of work and fatigue-related error: a survey of New Zealand anaesthetists. Anaesthesia and intensive care. 2000;28(2):178.
246. Friedman ML, McBride ME. Changes in cognitive function after pediatric intensive care unit rounds: a prospective study. Diagnosis. 2016;3(3):123-8.
247. Dai H, Milkman KL, Hofmann DA, Staats BR. The impact of time at work and time off from work on rule compliance: The case of hand hygiene in health care. Journal of Applied Psychology. 2015;100(3):846.
248. Linder JA, Doctor JN, Friedberg MW, Nieva HR, Birks C, Meeker D, et al. Time of day and the decision to prescribe antibiotics. JAMA internal medicine. 2014;174(12):2029-31.
249. Contreary K, Collins A, Rich EC. Barriers to evidence-based physician decision-making at the point of care: a narrative literature review. 2016.
250. Chen J, Demers E, Lev B. Oh What a Beautiful Morning! Diurnal Variations in Executives' and Analysts' Behavior: Evidence from Conference Calls. 2016.
251. Birkelund J. The Lunch effect. Can it result in biased grading at universities? : UiT Norges arktiske universitet; 2014.
252. Ibanez M, Toffel MW. Assessing the Quality of Quality Assessment: The Role of Scheduling. 2017.
253. Sievertsen HH, Gino F, Piovesan M. Cognitive fatigue influences students' performance on standardized tests. Proceedings of the National Academy of Sciences. 2016;113(10):2621-4.
254. Olivieri P. EMResident [Internet]: Emergency Medicine Residents' Association (www.emra.org). 2016 4. juli 2017. [cited 2017]. Available from: http://www.emresident.org/shift-fatigue/.
255. Danziger S, Levav J, Avnaim-Pesso L. Extraneous factors in judicial decisions. Proceedings of the National Academy of Sciences. 2011;108(17):6889-92.
256. Economist T. The science of justice: I think it's time we broke for lunch. The Economist. 2011 14. april 2011;Sect. Science and technology.
257. Eramsadati MKN. Professionalism and moral behavior: Does a professional self-conception make one more unethical?: The University of Utah; 2012.
258. Falzer PR. Cognitive schema and naturalistic decision making in evidence-based practices. Journal of biomedical informatics. 2004;37(2):86-98.
259. Parkes J, Chase DL, Grace A, Cunningham D, Roderick PJ. Inequity of use of implantable cardioverter defibrillators in England: retrospective analysis. Bmj. 2005;330(7489):454-5.
260. Horsens S. Patienter med lårbensbrud behandles forskelligt – og det har konsekvenser2017. Available from: http://www.hospitalsenheden-horsens.dk/presse/nyhedsarkiv/nyhedsarkiv-2017/patienter-med-hoftebrud-behandles-forskelligt---og-det-har-konsekvenser/.

261. Mant D. Can randomised trials inform clinical decisions about individual patients? The Lancet. 1999;353(9154):743-6.
262. Henrich J, Heine SJ, Norenzayan A. Most people are not WEIRD. Nature. 2010;466(7302):29-.
263. Ioannidis J. The mass production of redundant, misleading, and conflicted systematic reviews and meta-analyses. The Milbank Quarterly. 2016;94(3):485-514.
264. Schattner A, Fletcher RH. Research evidence and the individual patient. Oxford University Press; 2003.
265. Kassirer JP. Incorporating patients' preferences into medical decisions. Mass Medical Soc; 1994.
266. Tonelli MR. The philosophical limits of evidence-based medicine. Academic Medicine. 1998;73(12):1234-40.
267. Peters RM. Matching physician practice style to patient informational issues and decision-making preferences: an approach to patient autonomy and medical paternalism issues in clinical practice. Archives of Family Medicine. 1994;3(9):760.
268. Wentzer HS. Diagnoseforsinkelser i almen praksis 1. KORA; 2015 December 2015.
269. Alegría M, Nakash O, Lapatin S, Oddo V, Gao S, Lin J, et al. How missing information in diagnosis can lead to disparities in the clinical encounter. Journal of public health management and practice: JPHMP. 2008;14(Suppl):S26.
270. Hoffmann TC, Del Mar C. Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review. JAMA internal medicine. 2015;175(2):274-86.
271. Tapsell S, McCarthy S, Faulkner H, Alexander M. Social vulnerability to natural hazards. State of the art report from CapHaz-Net's WP4 London. 2010.
272. Parker D, Tapsell S. Relations between different types of social and economic vulnerability. Final draft report submitted to EU project" Enhancing resilience of communities and territories facing natural and na-tech hazards", ENSURE Deliverable. 2009;2:89.
273. Little M, Paul K, Jordens CF, Sayers E-J. Vulnerability in the narratives of patients and their carers: studies of colorectal cancer. Health:. 2000;4(4):495-510.
274. Tavaglione N, Martin AK, Mezger N, Durieux-Paillard S, François A, Jackson Y, et al. Fleshing out vulnerability. Bioethics. 2015;29(2):98-107.
275. Yudkin JS, Montori VM. Too Much Medicine: The epidemic of pre-diabetes: the medicine and the politics. The BMJ. 2014;349.
276. Chaufan C, Weitz R. The elephant in the room: the invisibility of poverty in research on type 2 diabetes. Humanity & Society. 2009;33(1-2):74-98.
277. Plomp H, Ballast N. Trust and vulnerability in doctor–patient relations in occupational health. Occupational medicine. 2010;60(4):261-9.
278. Nugus P, Carroll K, Hewett DG, Short A, Forero R, Braithwaite J. Integrated care in the emergency department: a complex adaptive systems perspective. Social science & medicine. 2010;71(11):1997-2004.
279. Lanoix M. The ethics of imperfect cures: models of service delivery and patient vulnerability. Journal of medical ethics. 2013;39(11):690-4.
280. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. American psychologist. 2000;55(1):68.
281. Mullainathan S, Shafir E. Scarcity: Why Having Too Little Means So Much: Macmillan; 2013.
282. Bergman R. Hvorfor fattige mennesker gør tåbelige ting. Utopia for realister. København: People's Press; 2017.
283. Mani A, Mullainathan S, Shafir E, Zhao J. Poverty Impedes Cognitive Function. Science. 2013;341(6149):976-80.

284. Bell R. HOW POVERTY KILLS wonder and what we can do about it. The Humanist. 2017;77(5):16.
285. Lipton M. Why poor people stay poor: a study of urban bias in world development. 1977.
286. Singer M. Introduction to syndemics: A critical systems approach to public and community health: John Wiley & Sons; 2009.
287. Stafford M, Marmot M. Neighbourhood deprivation and health: does it affect us all equally? International journal of epidemiology. 2003;32(3):357-66.
288. Guldager R, Poulsen I, editors. Ulighed i Rehabilitering. 4 Nationale Neurokonference; 2016.
289. Diderichsen F, Andersen I, Manuel C. Ulighed i sundhed. Medicinsk sociologi–sociale fak. 2011.
290. Hougaard CØ. Ulighed i rehabilitering. 2013.
291. Vinther Nielsen C, Kirsten Meillier L. We need more focus on social inequality in rehabilitation. Sage Publications Sage UK: London, England; 2010.
292. Meillier LK, Nielsen KM, Larsen FB, Larsen ML. Socially differentiated cardiac rehabilitation: Can we improve referral, attendance and adherence among patients with first myocardial infarction? Scandinavian Journal of Social Medicine. 2012;40(3):286-93.
293. Holm LV, Hansen DG, Larsen PV, Johansen C, Vedsted P, Bergholdt SH, et al. Social inequality in cancer rehabilitation: a population-based cohort study. Acta oncologica. 2013;52(2):410-22.
294. Chandra A, Miller CE, Acosta JD, Weilant S, Trujillo M, Plough A. Drivers Of Health As A Shared Value: Mindset, Expectations, Sense Of Community, And Civic Engagement. Health Affairs. 2016;35(11):1959-63.
295. Towe VL, Leviton L, Chandra A, Sloan JC, Tait M, Orleans T. Cross-sector collaborations and partnerships: essential ingredients to help shape health and well-being. Health Affairs. 2016;35(11):1964-9.
296. Dubowitz T, Orleans T, Nelson C, May LW, Sloan JC, Chandra A. Creating Healthier, More Equitable Communities by Improving Governance and Policy. Health Affairs. 2016;35(11):1970-5.
297. Martin LT, Plough A, Carman KG, Leviton L, Bogdan O, Miller CE. Strengthening Integration of Health Services and Systems. Health Affairs. 2016;35(11):1976-81.
298. Farmer PE, Nizeye B, Stulac S, Keshavjee S. Structural violence and clinical medicine. PLoS Medicine. 2006;3(10):e449.
299. Hart L, Horton R. Syndemics: committing to a healthier future. The Lancet. 2017;389(10072):888-9.
300. Gawande A. Being mortal: medicine and what matters in the end: Metropolitan Books; 2014.
301. Ahern J, Galea S, Hubbard A, Karpati A. Population vulnerabilities and capacities related to health: a test of a model. Social science & medicine. 2008;66(3):691-703.
302. Levins R. The internal and external in explanatory theories. Science as Culture. 1998;7(4):557-82.
303. Levins R, Lopez C. Toward an ecosocial view of health. International Journal of Health Services. 1999;29(2):261-93.
304. Robinette JW, Charles ST, Gruenewald TL. Neighborhood cohesion, neighborhood disorder, and cardiometabolic risk. Social Science & Medicine. 2017.
305. Villalonga-Olives E, Kawachi I. The dark side of social capital: A systematic review of the negative health effects of social capital. Social Science & Medicine. 2017;194:105-27.
306. De Bellis MD, Spratt EG, Hooper SR. Neurodevelopmental biology associated with childhood sexual abuse. Journal of child sexual abuse. 2011;20(5):548-87.

307. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V, et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. American journal of preventive medicine. 1998;14(4):245-58.
308. Lynch JW, Kaplan GA, Salonen JT. Why do poor people behave poorly? Variation in adult health behaviours and psychosocial characteristics by stages of the socioeconomic lifecourse. Social science & medicine. 1997;44(6):809-19.
309. Taavi Tillmann HP, Anne Peasey, Ruzena Kubinova, Andrzej Pajak, Abdonas Tamosiunas, Sofia Malyutina, Andrew Steptoe, Mika Kivimäki, Michael Marmot, Martin Bobak. Psychosocial and socioeconomic determinants of cardiovascular mortality in Eastern Europe: A multicentre prospective cohort study. PLoS Medicine. 2017;14(12).
310. Albæk AU. Den skjulte epidemien. Tidskrift for den Norske Psykologforening. 2017;54(10):4.
311. Shiovitz-Ezra S, Ayalon L. Situational versus chronic loneliness as risk factors for all-cause mortality. International Psychogeriatrics. 2010;22(3):455-62.
312. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. PLoS medicine. 2010;7(7):e1000316.
313. Hawkley LC, Cacioppo JT. Loneliness and pathways to disease. Brain, behavior, and immunity. 2003;17(1):98-105.
314. Herlitz J, Wiklund I, Caidahl K, Hartford M, Haglid M, Karlsson B, et al. The feeling of loneliness prior to coronary artery bypass grafting might be a predictor of short-and long-term postoperative mortality. European Journal of Vascular and Endovascular Surgery. 1998;16(2):120-5.
315. Barth J, Schneider S, von Känel R. Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis. Psychosomatic medicine. 2010;72(3):229-38.
316. Ellaway A, Wood S, Macintyre S. Someone to talk to? The role of loneliness as a factor in the frequency of GP consultations. Br J Gen Pract. 1999;49(442):363-7.
317. Kansagara D. The waiting room. Annals of internal medicine. 2012;156(2):164-5.
318. Terp C. Svage borgere drukner i et hav af omsorg. Ugebrevet A4 [Internet]. 2012.
319. Hansen HHS, Morten; Larsen, Kim Juhl;Korsholm, Karen Margrethe;Søndergaard, Heidi. Seminaravis. Forløbskoordination – hvordan får vi de svære borger/patient forløb til at hænge sammen? Region Syddanmark; 2011.
320. Kamionka SL, Buus N, Sodemann M, Noehr-Jensen P, Larsen KJ. Intersectoral pathways of vulnerable patient groups in Southern Denmark. International Journal of Integrated Care. 2014;14(6).
321. Kjellberg BHJ. Fem megatrends vil forandre fremtidens sundhedsvæsen. KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2017.
322. Martimianakis MAT, Michalec B, Lam J, Cartmill C, Taylor JS, Hafferty FW. Humanism, the hidden curriculum, and educational reform: a scoping review and thematic analysis. Academic Medicine. 2015;90(11):S5-S13.
323. Clarke AR, Goddu AP, Nocon RS, Stock NW, Chyr LC, Akuoko JA, et al. Thirty years of disparities intervention research: what are we doing to close racial and ethnic gaps in health care? Medical care. 2013;51(11):1020-6.
324. Sørensen TK. Læger advarer om nyt register. Jyllandsposten. 2017 21. juli 2017;Sect. 2.
325. van Eechoud IJ, Grypdonck M, Beeckman D, Van Lancker A, Van Hecke A, Verhaeghe S. Oncology health workers' views and experiences on caring for ethnic minority patients: a mixed method systematic review. International journal of nursing studies. 2016;53:379-98.
326. Gallagher A. Slow ethics: A sustainable approach to ethical care practices? Clinical Ethics. 2013;8(4):98-104.

327. Brydensholt. De forbudte sandheder - om privat og offentlig virksomhed

Forlaget Børsen; 1980.
328. Lerborg L. Pligtsludder hæmmer forandring. DenOffentligedk [Internet]. 2017.
329. Long NP, Huy NT, Trang NTH, Luan NT, Anh NH, Nghi TD, et al. Scientific productivity on research in ethical issues over the past half century: A JoinPoint regression analysis. Tropical medicine and health. 2014;42(3):121-6.
330. de Russy C, Langbert M. Inside Higher Ed [Internet]2005 5. juli 2015. Available from: https://www.insidehighered.com/views/2005/07/05/corrosion-ethics-higher-education.
331. Heimer CA. 'Wicked'ethics: Compliance work and the practice of ethics in HIV research. Social science & medicine. 2013;98:371-8.
332. Rittel HW, Webber MM. Dilemmas in a general theory of planning. Policy sciences. 1973;4(2):155-69.
333. Berwick DM. Moral Choices for Today's Physician. Jama. 2017;318(21):2081-2.
334. Newton BW, Barber L, Clardy J, Cleveland E, O'sullivan P. Is there hardening of the heart during medical school? Academic Medicine. 2008;83(3):244-9.
335. Ascoli M, Palinski A, Owiti JA, De Jongh B, Bhui KS. The culture of care within psychiatric services: tackling inequalities and improving clinical and organisational capabilities. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. 2012;7(1):12.
336. Morris S, Sutton M, Gravelle H. Inequity and inequality in the use of health care in England: an empirical investigation. Social science & medicine. 2005;60(6):1251-66.
337. Geckler S. Ulighed i sygdomsbehandling. Social Kritik. 2015;2:7.
338. Søren Geckler HH. Afdækning af uligheder i behandling. Center for Alternativ Samfundsanalyse; 2014.
339. Webster F, Rice K, Dainty KN, Zwarenstein M, Durant S, Kuper A. Failure to cope: the hidden curriculum of emergency department wait times and the implications for clinical training. Academic Medicine. 2015;90(1):56-62.
340. Redelmeier DA, Shafir E. Medical decision making in situations that offer multiple alternatives. Jama. 1995;273(4):302-5.
341. Mercer SW, Reynolds WJ. Empathy and quality of care. Br J Gen Pract. 2002;52(Suppl):S9-12.
342. Hojat M. Empathy and patient outcomes. Empathy in Health Professions Education and Patient Care: Springer; 2016. p. 189-201.
343. Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review. Br J Gen Pract. 2013;63(606):e76-e84.
344. Egbert LD, Battit GE, Welch CE, Bartlett MK. Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients: a study of doctor-patient rapport. New England Journal of Medicine. 1964;270(16):825-7.
345. Pereira L, Figueiredo-Braga M, Carvalho IP. Preoperative anxiety in ambulatory surgery: The impact of an empathic patient-centered approach on psychological and clinical outcomes. Patient education and counseling. 2016;99(5):733-8.
346. Redelmeier DA, Molin J-P, Tibshirani RJ. A randomised trial of compassionate care for the homeless in an emergency department. The Lancet. 1995;345(8958):1131-4.
347. Marinova D, Singh SK, Singh J. Frontline Problem-Solving Effectiveness: A Dynamic Analysis of Verbal and Nonverbal Cues. Journal of Marketing Research.0(ja):null.
348. Christensen AJ, Howren MB, Hillis SL, Kaboli P, Carter BL, Cvengros JA, et al. Patient and physician beliefs about control over health: association of symmetrical beliefs with medication regimen adherence. Journal of general internal medicine. 2010;25(5):397-402.
349. Kirkengen AL. Creating chronicity. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2017.

350. Schneider A, Körner T, Mehring M, Wensing M, Elwyn G, Szecsenyi J. Impact of age, health locus of control and psychological co-morbidity on patients' preferences for shared decision making in general practice. Patient education and counseling. 2006;61(2):292-8.
351. Mathiesen AS. Sårbare patientgrupper særligt udfordrede af digitale løsninger: Rigshospitalet; 2017 [updated 24. april 2017. Available from: https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2017/april/saarbare-patientgrupper-saerligt-udfordrede-af-digitale-loesninger.aspx.
352. Bhatia R BZ, Ivers NM. Electrocardiograms in low-risk patients undergoing an annual health examination. JAMA Intern Med. 2017.
353. Pedersen KZ. Alvorlige bivirkninger i sundhedsvæsnet. In: Stoffgren A, editor. nr. 20 ed. Dagens Medicin: Dagens Medicin; 2017. p. 28-30.
354. Markovitz AA, Hofer TP, Froehlich W, Lohman SE, Caverly TJ, Sussman JB, et al. An Examination of Deintensification Recommendations in Clinical Practice Guidelines: Stepping Up or Scaling Back? JAMA internal medicine. 2017.
355. Lehman R. BMJopinion [Internet]: bmj.com. 2018 2. januar 2018. [cited 2018]. Available from: http://blogs.bmj.com/bmj/2018/01/02/richard-lehmans-journal-review-2-january-2018/.
356. Patientsikkerhed DSf. Prøvesvar straks – for patienter, der ønsker det: Dansk Selskab for Patientsikkerhed; 2016 [updated 3. juni 2016. Available from: https://patientsikkerhed.dk/ny-debat-patienters-adgang-proevesvar/.
357. Godlee F. Are you ready for "collaborative health"? BMJ. 2017;358(3257).
358. Gigerenzer G. Can search engine data predict pancreatic cancer? BMJ. 2017;358:j3159.
359. Gerdes U. Ugeskrift for Lægers blog [Internet]: Ugeskrift for Læger. 2015 16.9.2015.
360. DiMaggio P, Hargittai E, Celeste C, Shafer S. From unequal access to differentiated use: A literature review and agenda for research on digital inequality. Social inequality. 2004:355-400.
361. Rifkin DE. A fighting chance: how acute care training is failing patients with chronic disease. Health Affairs. 2014;33(8):1481.
362. Gawande A. What happens when patients find out how good their doctors really are. Ann of Med The Bell Curve: The New Yorker. 2004.
363. Allen JA, Currey J, Considine J. Annual resuscitation competency assessments: a review of the evidence. Australian Critical Care. 2013;26(1):12-7.
364. Marmot M. Social determinants of health inequalities. The Lancet. 2005;365(9464):1099-104.
365. Cockerham WC, Hamby BW, Oates GR. The Social Determinants of Chronic Disease. Elsevier; 2017.
366. Inman M, Daneman D, Curtis J, Sochett E, Clarke A, Dunger DB, et al. Social Determinants of Health Are Associated with Modifiable Risk Factors for Cardiovascular Disease and Vascular Function in Pediatric Type 1 Diabetes. The Journal of pediatrics. 2016;177:167-72.
367. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and careclinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. Annals of internal medicine. 1978;88(2):251-8.
368. Rachlis B, Burchell AN, Gardner S, Light L, Raboud J, Antoniou T, et al. Social determinants of health and retention in HIV care in a clinical cohort in Ontario, Canada. AIDS care. 2017;29(7):828-37.
369. Dalton SO, Schüz J, Engholm G, Johansen C, Kjær SK, Steding-Jessen M, et al. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994–2003: summary of findings. European Journal of Cancer. 2008;44(14):2074-85.
370. Smedley BD, Stith AY, Nelson AR. Unequal treatment: confronting racial and ethnic disparities in health care (with CD): National Academies Press; 2009.

371. Kang M, Kim J, Kim K. Resuscitation duration inequality by patient characteristics in emergency department out-of-hospital cardiac arrest: an observational study. Clinical and experimental emergency medicine. 2014;1(2):87.
372. Marmot M, Friel S, Bell R, Houweling TA, Taylor S, Health CoSDo. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. The lancet. 2008;372(9650):1661-9.
373. Holman D, Lynch R, Reeves A. The impact of social sciences on health behaviour interventions has diminished–more interdisciplinary, culture-focused research is needed. Impact of Social Sciences Blog. 2017.
374. Owen Jr WF, Szczech LA, Frankenfield DL. Healthcare system interventions for inequality in quality: corrective action through evidence-based medicine. Journal of the National Medical Association. 2002;94(8 Suppl):83S.
375. Glasziou P, Straus S, Brownlee S, Trevena L, Dans L, Guyatt G, et al. Evidence for underuse of effective medical services around the world. The Lancet. 2017.
376. Petticrew M, Whitehead M, Macintyre SJ, Graham H, Egan M. Evidence for public health policy on inequalities: 1: the reality according to policymakers. Journal of Epidemiology & Community Health. 2004;58(10):811-6.
377. Timm HU. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Social Kritik. 2016;28(148):32-43.
378. Oute J. Lovprisning af pårørende - inddragelse og ansvarsforskydning i psykiatrisk behandling. Social Kritik. 2016(148):7.
379. Freil M, Wandel A, Pedersen L, Jønsson ABR, Nyborg M. Læger og Sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS); 2014.
380. Røgilds F. Et tilfældigt sammenfald. Social Kritik Tidsskrift for social analyse og debat. 2016(148):2.
381. Kuipers JC. "Medical discourse" in anthropological context: views of language and power. Medical Anthropology Quarterly. 1989;3(2):99-123.
382. Nakazawa DJ. Narrative Matters. Health Affairs. 2017;36:4.
383. Østgård LSG, Nørgaard M, Medeiros BC, Friis LS, Schoellkopf C, Severinsen MT, et al. Effects of Education and Income on Treatment and Outcome in Patients With Acute Myeloid Leukemia in a Tax-Supported Health Care System: A National Population-Based Cohort Study. Journal of Clinical Oncology. 2017:JCO. 2017.73. 6728.
384. Torregaard H. Patienters intelligens og disciplin kan afgøre behandlingen. Hæmatologisk Tidsskrift. 2017.
385. Safran DG, Montgomery JE, Chang H, Murphy J, Rogers WH. Switching doctors: predictors of voluntary disenrollment from a primary physician's practice. Journal of Family Practice. 2001;50(2):130-.
386. Baruch JM. Creative writing as a medical instrument. The Journal of medical humanities. 2013;34(4):459-69.
387. Tran V-T, Montori VM, Eton DT, Baruch D, Falissard B, Ravaud P. Development and description of measurement properties of an instrument to assess treatment burden among patients with multiple chronic conditions. BMC medicine. 2012;10(1):68.
388. Cox K. Stories as case knowledge: case knowledge as stories. Medical education. 2001;35(9):862-6.
389. Yelovich MC. The patient–physician interaction as a meeting of experts: one solution to the problem of patient non-adherence. Journal of evaluation in clinical practice. 2016;22(4):558-64.
390. Baun LG. Professor: To monologer er ikke en samtale. DRdk. 2016 29.februar 2016.
391. Weeks LD. The challenges of providing unbiased care to biased or racist patients2017. Available from: https://www.statnews.com/2017/06/12/racism-bias-patients-doctors/.

392. Brit Trogen AC. Commentary: When a patient is a bigot, what can a doctor do? Chicago Tribune. 2017 29. juni 2017.
393. Crutcher RA, Szafran O, Woloschuk W, Chatur F, Hansen C. Family medicine graduates' perceptions of intimidation, harassment, and discrimination during residency training. BMC medical education. 2011;11(1):88.
394. Tedeschi B. 6 in 10 doctors report abusive remarks from patients, and many get little help coping with the wounds. Statnewscom. 2017.
395. Whitgob EE, Blankenburg RL, Bogetz AL. The Discriminatory Patient and Family: Strategies to Address Discrimination Towards Trainees. Academic Medicine. 2016;91(11):S64-S9.
396. Selby M. Ethical dilemma: dealing with racist patients. BMJ (Clinical research ed). 1999;318(7191):1129-.
397. Grumet J. KevinMDcom [Internet]. Pho K, editor: KevinMD.com. 2017 6.februar 2017.
398. Burgess D. Don't get cancer over the holidays. Yale Journal for Humanities in Medicine. 2009.
399. Berry LL, Davis SW, Wilmet J. When the customer is stressed. Harv Bus Rev. 2015;93:86-94.
400. McColl-Kennedy JR, Danaher TS, Gallan AS, Orsingher C, Lervik-Olsen L, Verma R. How do you feel today? Managing patient emotions during health care experiences to enhance well-being. Journal of Business Research. 2017.
401. Larsen J-H. Den besværlige patient - en kritik af hospitalet med udgangspunkt i patientinterviews: Borgen; 1981.
402. Berthoff AE. The making of meaning: Metaphors, models, and maxims for writing teachers: Boynton/Cook; 1981.
403. Hume D. My own life: Cosimo Classics; 2015.
404. Nessa J. Talk as medical work: discourse analysis of patient-doctor communication in general practice: University of Bergen; 1999.
405. Ahlzén R. Why should physicians read?: Understanding clinical judgement and its relation to literary experience: University of Durham; 2010.
406. Lightman A. Einstein's dreams: Vintage; 2011.
407. Priestley JB. 1964.
408. Gil S, Droit-Volet S. Time perception, depression and sadness. Behavioural processes. 2009;80(2):169-76.
409. Allman MJ, Meck WH. Pathophysiological distortions in time perception and timed performance. Brain. 2011;135(3):656-77.
410. Eisen LA. Time perception is distorted during responses to medical emergencies. Medical hypotheses. 2009;72(6):626-8.
411. Freud S, Freud A, Strachey J, Richards A. The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud: Hogarth Press; 1899.
412. Kern S. Time and medicine. Annals of Internal Medicine. 2000;132(1):3-9.
413. Scott S, Walter F, Webster A, Sutton S, Emery J. The model of pathways to treatment: conceptualization and integration with existing theory. British journal of health psychology. 2013;18(1):45-65.
414. Prior L, Evans MR, Prout H. Talking about colds and flu: The lay diagnosis of two common illnesses among older British people. Social science & medicine. 2011;73(6):922-8.
415. Cornford C, Cornford H. 'I'm only here because of my family.'A study of lay referral networks. Br J Gen Pract. 1999;49(445):617-20.
416. Levine RM. Identity and illness: The effects of identity salience and frame of reference on evaluation of illness and injury. British Journal of Health Psychology. 1999;4(1):63-80.

417. Molassiotis A, Wilson B, Brunton L, Chandler C. Mapping patients' experiences from initial change in health to cancer diagnosis: a qualitative exploration of patient and system factors mediating this process. European journal of cancer care. 2010;19(1):98-109.
418. Moloczij N, McPherson KM, Smith JF, Kayes NM. Help-seeking at the time of stroke: stroke survivors' perspectives on their decisions. Health & social care in the community. 2008;16(5):501-10.
419. Claire LS. Rival Truths: Common sense and social psychological explanations in health and illness: Psychology Press; 2003.
420. Leventhal H, Weinman J, Leventhal EA, Phillips LA. Health psychology: the search for pathways between behavior and health. Annu Rev Psychol. 2008;59:477-505.
421. Leventhal H, Cameron L, Leventhal E, Ozakinci G. Do messages from your body, your friends, your doctor, or the media shape your health behavior. Persuasion: Psychological insights and perspectives. 2005:195-223.
422. Davison C, Smith GD, Frankel S. Lay epidemiology and the prevention paradox: the implications of coronary candidacy for health education. Sociology of Health & Illness. 1991;13(1):1-19.
423. Cacioppo JT, Andersen BL, Turnquist DC, Petty RE. Psychophysiological comparison processes: Interpreting cancer symptoms. Women with cancer: Springer; 1986. p. 141-71.
424. Walter F, Webster A, Scott S, Emery J. The Andersen Model of Total Patient Delay: a systematic review of its application in cancer diagnosis. Journal of health services research & policy. 2012;17(2):110-8.
425. Diefenbach MA, Leventhal H. The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. Journal of social distress and the homeless. 1996;5(1):11-38.
426. Burgess C, Potts H, Hamed H, Bish A, Hunter M, Richards M, et al. Why do older women delay presentation with breast cancer symptoms? Psycho-Oncology. 2006;15(11):962-8.
427. Horne R, James D, Petrie K, Weinman J, Vincent R. Patients9 interpretation of symptoms as a cause of delay in reaching hospital during acute myocardial infarction. Heart. 2000;83(4):388-93.
428. Macleod U, Mitchell E, Burgess C, Macdonald S, Ramirez A. Risk factors for delayed presentation and referral of symptomatic cancer: evidence for common cancers. British journal of cancer. 2009;101(Suppl 2):S92.
429. Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis. The Lancet. 2005;366(9488):825-31.
430. Nyawata ID, Topping AE. Symptom interpretation as a source of delay in malignant melanoma presentation—a literature review. Clinical effectiveness in nursing. 2006;9:e68-e78.
431. Howell D, Smith A, Roman E. Help-seeking behaviour in patients with lymphoma. European journal of cancer care. 2008;17(4):394-403.
432. Mechanic D. Health and illness behavior and patient-practitioner relationships. Social science & medicine. 1992;34(12):1345-50.
433. Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Levknthal H. Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic. Medical care. 1979;17(1):11-29.
434. Mora PA, Robitaille C, Leventhal H, Swigar M, Leventhal EA. Trait negative affect relates to prior-week symptoms, but not to reports of illness episodes, illness symptoms, and care seeking among older persons. Psychosomatic Medicine. 2002;64(3):436-49.
435. Scott S. Delay in seeking help. Cambridge handbook of psychology, health and medicine. 2007:70-4.
436. Smith JA, Braunack-Mayer A, Wittert G, Warin M. " It's sort of like being a detective": Understanding how Australian men self-monitor their health prior to seeking help. BMC Health Services Research. 2008;8(1):56.

437. Leventhal EA, Crouch M. Are there differences in perceptions of illness across the lifespan. Perceptions of health and illness. 1997:77-102.
438. Cameron L, Leventhal EA, Leventhal H. Seeking medical care in response to symptoms and life stress. Psychosomatic medicine. 1995;57(1):37-47.
439. Lalljee M, Lamb R, Carnibella G. Lay prototypes of illness: Their content and use. Psychology and Health. 1993;8(1):33-49.
440. Dracup K, McKinley S, Riegel B, Mieschke H, Doering LV, Moser DK. A nursing intervention to reduce prehospital delay in acute coronary syndrome: a randomized clinical trial. Journal of cardiovascular nursing. 2006;21(3):186-93.
441. Martin R, Lemos C, Rothrock N, Bellman SB, Russell D, Tripp-Reimer T, et al. Gender disparities in common sense models of illness among myocardial infarction victims. Health Psychology. 2004;23(4):345.
442. Croyle RT, Jemmott III JB. Psychological reactions to risk factor testing. Mental representation in health and illness: Springer; 1991. p. 85-107.
443. Walter FM, Emery J, Braithwaite D, Marteau TM. Lay understanding of familial risk of common chronic diseases: a systematic review and synthesis of qualitative research. The Annals of Family Medicine. 2004;2(6):583-94.
444. Higginson R. Women's help-seeking behaviour at the onset of myocardial infarction. British journal of nursing. 2008;17(1).
445. Moser DK, McKinley S, Dracup K, Chung ML. Gender differences in reasons patients delay in seeking treatment for acute myocardial infarction symptoms. Patient education and counseling. 2005;56(1):45-54.
446. Albarran JW, Clarke BA, Crawford J. 'It was not chest pain really, I can't explain it!'An exploratory study on the nature of symptoms experienced by women during their myocardial infarction. Journal of clinical nursing. 2007;16(7):1292-301.
447. Roman S. Thebmjopinion [Internet]: British Medical Journal. 2017 13. september 2017. [cited 2017]. Available from: http://blogs.bmj.com/bmj/2017/09/13/sharon-roman-in-good-hands/.
448. Pellegrino ED. Being ill and being healed: some reflections on the grounding of medical morality. Bulletin of the New York Academy of Medicine. 1981;57(1):70.
449. Tomlinson J. A Better NHS [Internet]. www.abetternhs.net2017 20. februar 2017. [cited 2017]. Available from: https://abetternhs.net/2017/02/20/poverty-medicine-a-gps-journey/.
450. Innes AD, Campion PD, Griffiths FE. Complex consultations and the 'edge of chaos'. Br J Gen Pract. 2005;55(510):47-52.
451. Pilnick A, Dingwall R. On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review. Social Science & Medicine. 2011;72(8):1374-82.
452. Peräkylä A. Communicating and responding to diagnosis. In: Heritage JMD, editor. Communication in medical care interaction between primary care physicians and patients2006.
453. Robinson JD. An interactional structure of medical activities during acute visits and its implications for patients' participation. Health Communication. 2003;15(1):27-59.
454. Bowes P, Stevenson F, Ahluwalia S, Murray E. 'I need her to be a doctor': patients' experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. Br J Gen Pract. 2012;62(604):e732-e8.
455. Street Jr RL, Gordon H, Haidet P. Physicians' communication and perceptions of patients: is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? Social science & medicine. 2007;65(3):586-98.
456. Siminoff LA, Fetting JH. Factors affecting treatment decisions for a life-threatening illness: the case of medical treatment of breast cancer. Social science & medicine. 1991;32(7):813-8.

457. Finlay L. Good patients and bad patients: how occupational therapists view their patients/clients. British Journal of Occupational Therapy. 1997;60(10):440-6.
458. Like R, Zyzanski SJ. Patient satisfaction with the clinical encounter: social psychological determinants. Social Science & Medicine. 1987;24(4):351-7.
459. Ujiie K. Introduction of the topic" likeable" and" difficult" patients to classroom teaching: education of nurses with rich personality. Kangogaku zasshi. 1986;50(2):166-72.
460. Craig M. Treating Patients with Patience. Journal of Diagnostic Medical Sonography. 1989;5(1):16-8.
461. Eigen M. On working with'unwanted'patients. The International journal of psycho-analysis. 1977;58:109.
462. Crutcher JE, Bass M. The difficult patient and the troubled physician. The Journal of family practice. 1980;11(6):933-8.
463. Hahn SR, Kroenke K, Spitzer RL, Brody D, Williams JB, Linzer M, et al. The difficult patient. Journal of general internal medicine. 1996;11(1):1-8.
464. O'dowd T. Five years of heartsink patients in general practice. Bmj. 1988;297(6647):528-30.
465. Gerrard T, Riddell J. Difficult patients: black holes and secrets. BMJ: British Medical Journal. 1988;297(6647):530.
466. Rosendal M, Fink P, Bro F, Olesen F. Somatization, heartsink patients, or functional somatic symptoms? Towards a clinical useful classification in primary health care. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2005;23(1):3-10.
467. John C, Schwenk T, Roi L, Cohen M. Medical care and demographic characteristics of'difficult'patients. The Journal of family practice. 1987;24(6):607-10.
468. Makadon HJ, Gerson S, Ryback R. Managing the care of the difficult patient in the emergency unit. JAMA. 1984;252(18):2585-8.
469. Drossman DA. The Problem PatientEvaluation and Care of Medical Patients with Psychosocial Disturbances. Annals of Internal Medicine. 1978;88(3):366-72.
470. Kaufman MR, Bernstein S. A psychiatric evaluation of the problem patient: study of a thousand cases from a consultation service. Journal of the American Medical Association. 1957;163(2):108-11.
471. Lin EH, Katon W, Von Korff M, Bush T, Lipscomb P, Russo J, et al. Frustrating patients. Journal of General Internal Medicine. 1991;6(3):241-6.
472. Merrill JM, Laux L, Thornby J. Troublesome aspects of the patient-physician relationship: a study of human factors. Southern medical journal. 1987;80(10):1211-5.
473. Groves J. Taking care of the hateful patient. Personality Disorder the Definitive Reader. 2009:52-63.
474. Stockwell F. The unpopular patient. Exemplary research for nursing and midwifery London: Routledge. 2002:23-41.
475. Kelly MP, May D. Good and bad patients: a review of the literature and a theoretical critique. Journal of Advanced Nursing. 1982;7(2):147-56.
476. Price B. Countering the stereotype of the unpopular patient. Nursing older people. 2013;25(6):27-34.
477. Steinmetz D, Tabenkin H. The ‘difficult patient'as perceived by family physicians. Family practice. 2001;18(5):495-500.
478. An PG, Rabatin JS, Manwell LB, Linzer M, Brown RL, Schwartz MD. Burden of difficult encounters in primary care: data from the minimizing error, maximizing outcomes study. Archives of Internal Medicine. 2009;169(4):410-4.
479. Breen K, Greenberg P. Difficult physician–patient encounters. Internal medicine journal. 2010;40(10):682-8.
480. Graversen KL. Jeg troede bare lige, at jeg skulle dø, men det går nok. Dagbladet Information. 2017 9. oktober 2017.

481. Dubos RJ. Mirage of health: Utopias, progress, and biological change: Rutgers University Press; 1987.
482. Felicia Marie Knaul OG-D, Afsan Bhadelia, Julio Frenk. Beyond divisive dichotomies in disease classification. The Lancet Global Health. 2017;5(November 2017):2.
483. Meador CK. The Art and Science of Nondisease. New England Journal of Medicine. 1965;272(2):92-5.
484. Scott A. Diagnostic accuracy would be improved by developing more categories of "non-disease". Medical hypotheses. 1977;3(4):135-7.
485. Lipsitt DR. The challenge of the "difficult patient"(Déjà vu all over again—only more so). Elsevier; 1997.
486. O'riordan M, Skelton J, de la Croix A. Heartlift patients? An interview-based study of GP trainers and the impact of 'patients they like'. Family practice. 2008;25(5):349-54.
487. Hall JA, Roter DL, Milburn MA, Daltroy LH. Patients' health as a predictor of physician and patient behavior in medical visits: A synthesis of four studies. Medical care. 1996;34(12):1205-18.
488. Gerbert B. Perceived likeability and competence of simulated patients: influence on physicians' management plans. Social science & medicine. 1984;18(12):1053-9.
489. Hajjaj FM, Salek MS, Basra MK, Finlay AY. Non-clinical influences on clinical decision-making: a major challenge to evidence-based practice. Journal of the Royal Society of Medicine. 2010;103(5):178-87.
490. Michaelsen JJ. Emotional distance to so-called difficult patients. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2012;26(1):90-7.
491. Swain N, Gale C. A communication skills intervention for community healthcare workers reduces perceived patient aggression: A pretest-postest study. International Journal of Nursing Studies. 2014;51(9):1241-5.
492. Nijkamp MD, Nuijts RM, van den Borne B, Webers CA, van der Horst F, Hendrikse F. Determinants of patient satisfaction after cataract surgery in 3 settings. Journal of Cataract & Refractive Surgery. 2000;26(9):1379-88.
493. Deichmann D. Design thinking: making user happiness the metric for success. RSM Discovery-Management Knowledge. 2017;29(1):18-9.
494. Deichmann DvdH, Roel. How Design Thinking Is Improving Patient-Caregiver Conversations. Havard Business Review. 2017.
495. Cousin G, Mast MS, Jaunin-Stalder N. Finding the right interactional temperature: do colder patients need more warmth in physician communication style? Social Science & Medicine. 2013;98:18-23.
496. Daniel SL. The patient as text: a model of clinical hermeneutics. Theoretical Medicine. 1986;7(2):195-210.
497. Leder D. Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine. Theoretical medicine. 1990;11(1):9-24.
498. Mattingly C. In search of the good: Narrative reasoning in clinical practice. Medical anthropology quarterly. 1998;12(3):273-97.
499. Das V. Affliction: health, disease, poverty: Fordham University Press; 2015.
500. Sodemann M. Ugeskrift for Læger [Internet]: Ugeskrift for Læger. 2012. [cited 2017]. Available from: http://ugeskriftet.blogspot.dk/2012/06/sygdommes-x-factor-mange-klarer-ikke.html.
501. Hansen B. Godt jeg ikke blev sundhedsminister. In: Heissel A, editor. www.ugeskriftet.dk: Ugeskrift for Læger; 2017.
502. Brown T. New York Times Sundayreview Opinion [Internet]: New York Times. 2017 28. oktober 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.nytimes.com/2017/10/28/opinion/sunday/breast-cancer-is-serious-pink-is-not.html?smid=tw-share.

503. Garland-Thompson R. New York Times Opinion [Internet]: new York Times. 2017 26. oktober 2017. [cited 2017]. Available from: https://mobile.nytimes.com/2017/10/26/opinion/my-orphan-disease-has-given-me-a-new-family.html?smid=tw-nytopinion&smtyp=cur&_r=0&referer.
504. Pemberton M. As a doctor, I'd rather have HIV than diabetes. The Spectator. 2014 19.april 2014.
505. Strudwick P. Mosaic - the science of life [Internet]. Giles C, editor: Mosaicscience.com. 2014 23. september 2014. [cited 2017].
506. Mantel H. Giving up the ghost: A memoir: Henry Holt and Company; 2004.
507. Shaw B. The doctor's dilemma: Brentano's; 1911.
508. Wynia MK, Latham SR, Kao AC, Berg JW, Emanuel LL. Medical professionalism in society. Mass Medical Soc; 1999.
509. Buchanan A. Is there a medical profession in the house. 1996.
510. Erde EL. Professionalism's facets: ambiguity, ambivalence, and nostalgia. Journal of Medicine and Philosophy. 2008;33(1):6-26.
511. Gordon A. The patient as a person. Canadian Medical Association journal. 1934;31(2):191.
512. Elbaz G. Noteworthy - the Journal blog [Internet]. Medium, editor: Medium. 2017. [cited 2017]. Available from: https://blog.usejournal.com/over-the-last-few-years-ai-has-begun-to-dominate-news-cycles-and-it-has-captured-the-attention-7440b9cceda1.
513. Sodemann M. Ugeskrift for Læger [Internet]: Ugeskrift for Læger. 2016 7.november 2016. Available from: http://ugeskriftet.dk/debat/blog-morten-sodemann-social-co-morbiditet.
514. Wilson EO. The social conquest of earth: WW Norton & Company; 2012.
515. Sodemann M. Ugeskrift for Læger [Internet]: Ugeskrift for Læger. 2014 11.marts 2014. [cited 2017]. Available from: http://ugeskriftet.dk/debat/blog-morten-sodemann-hvem-sidder-egentlig-bordenden-2.
516. Peabody FW. The care of the patient. Jama. 2015;313(18):1868-.
517. Hoffman J. Awash in information, patients face a lonely, uncertain road. New York Times. 2005;14.
518. Papadakis MA, Teherani A, Banach MA, Knettler TR, Rattner SL, Stern DT, et al. Disciplinary action by medical boards and prior behavior in medical school. New England Journal of Medicine. 2005;353(25):2673-82.
519. Friis N. Friis Kommunikation [Internet]: Friis Kommunikation. 2013 11.marts 2013. [cited 2017]. Available from: http://www.friiskommunikation.dk/tor-du-tage-banalitets-testen/.
520. Karnieli-Miller O, Eisikovits Z. Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters. Social science & medicine. 2009;69(1):1-8.
521. Rothman DJ. The origins and consequences of patient autonomy: A 25-year retrospective. Health Care Analysis. 2001;9(3):255-64.
522. Kapp MB. Patient autonomy in the age of consumer-driven health care: informed consent and informed choice. The Journal of legal medicine. 2007;28(1):91-117.
523. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. Patient education and counseling. 2010;79(3):277-82.
524. Johnson HT, editor. Shaping the Fractured Self: poetry of chronic illness and pain: UWAP (www.uwap.com.au); 2017.
525. Thornton RLJ, Powe NR, Roter D, Cooper LA. Patient–physician social concordance, medical visit communication and patients' perceptions of health care quality. Patient education and counseling. 2011;85(3):e201-e8.
526. Schoenthaler A, Montague E, Baier Manwell L, Brown R, Schwartz MD, Linzer M. Patient–physician racial/ethnic concordance and blood pressure control: the role of trust and medication adherence. Ethnicity & health. 2014;19(5):565-78.

527. Kurek K, Teevan BE, Zlateva I, Anderson DR. Patient-provider social concordance and health outcomes in patients with type 2 diabetes: a retrospective study from a large federally qualified health center in Connecticut. Journal of racial and ethnic health disparities. 2016;3(2):217-24.
528. Shim JK. Cultural health capital: a theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment. Journal of Health and Social Behavior. 2010;51(1):1-15.
529. Moskowitz D, Lyles CR, Karter AJ, Adler N, Moffet HH, Schillinger D. Patient reported interpersonal processes of care and perceived social position: The Diabetes Study of Northern California (DISTANCE). Patient education and counseling. 2013;90(3):392-8.
530. McKinlay JB, Lin T, Freund K, Moskowitz M. The unexpected influence of physician attributes on clinical decisions: results of an experiment. Journal of Health and Social Behavior. 2002;43(1):92.
531. O'Hair D. Dimensions of relational communication and control during physician-patient interactions. Health Communication. 1989;1(2):97-115.
532. Burgoon JK, Pfau M, Parrott R, Birk T, Coker R, Burgoon M. Relational communication, satisfaction, compliance-gaining strategies, and compliance in communication between physicians and patients. Communications Monographs. 1987;54(3):307-24.
533. Ediger JP, Walker JR, Graff L, Lix L, Clara I, Rawsthorne P, et al. Predictors of medication adherence in inflammatory bowel disease. The American journal of gastroenterology. 2007;102(7):1417-26.
534. Dalton CB, Drossman DA, Hathaway JM, Bangdiwala SI. Perceptions of physicians and patients with organic and functional gastrointestinal diagnoses. Clinical Gastroenterology and Hepatology. 2004;2(2):121-6.
535. Keane P, Fahy T. Who receives the aftercare? Utilization of services by discharged in-patients. Psychological medicine. 1982;12(4):891-902.
536. Vowles KE, Thompson M. The patient-provider relationship in chronic pain. Current pain and headache reports. 2012;16(2):133-8.
537. Peteet JR, Murray Ross D, Medeiros C, Walsh-Burke K, Rieker P. Relationships with patients in oncology: can a clinician be a friend? Psychiatry. 1992;55(3):223-9.
538. Anderson R, Barbara A, Feldman S. What patients want: a content analysis of key qualities that influence patient satisfaction. J Med Pract Manage. 2007;22(5):255-61.
539. Reutter LI, Northcott HC. Making risk meaningful: developing caring relationships with AIDS patients. Journal of advanced nursing. 1993;18(9):1377-85.
540. Jain S. Studying the physician patient relationship: A 21st century approach. Wisconsin Medical Journal (WMJ). 2008;107(2):57.
541. Luthy C, Cedraschi C, Perrin E, Allaz A-F. How do patients define" good" and" bad" doctors? Swiss medical weekly. 2005;135(5-6):82-6.
542. Hareli S, David S, Hess U. Competent and warm but unemotional: The influence of occupational stereotypes on the attribution of emotions. Journal of Nonverbal Behavior. 2013;37(4):307-17.
543. Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician-patient communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. Jama. 1997;277(7):553-9.
544. Blair O. Isabelle Dinoire: The life and death of the world's first person to have a face transplant. The Independent. 2016 7. september 2016.
545. Kennedy A. Aeon [Internet]. Weintraub P, editor2015 18.november 2015. Available from: https://aeon.co/ideas/bad-thoughts-can-t-make-you-sick-that-s-just-magical-thinking.
546. Sodemann M. Ligeglobalsundhed [Internet]. Sodemann M, editor2015 23. november 2015. Available from: http://ligeglobalsundhed.blogspot.dk/2015/11/doktor-jeg-har-det-der-straaass.html.

547. Sodemann M. Ligeglobalsundhed [Internet]2016 25.januar 2016. Available from: http://ligeglobalsundhed.blogspot.dk/2016/01/den-rare-patient-patientologi-for.html.
548. Kai LM, Bek-Thomsen J. Kommunikation på lægeskolen er præget af produktionstankegang. Ugeskriftet dk (ugeskrift for Læger). 2016;20.
549. Dewey J. Art as experience: Penguin; 2005.
550. Mukherjee S. Medicine [Internet]: New York Times Magazine. 2017 24. oktober 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.nytimes.com/2017/10/24/magazine/the-rules-of-the-doctors-heart.html.
551. Nguyen VT. Nothing Ever Dies: Harvard University Press; 2016.
552. LeBlanc TW, Hesson A, Williams A, Feudtner C, Holmes-Rovner M, Williamson LD, et al. Patient understanding of medical jargon: a survey study of US medical students. Patient education and counseling. 2014;95(2):238-42.
553. Yarnold PR, Bryant F, Nightingale S, Martin G. Assessing physician empathy using the Interpersonal Reactivity Index: A measurement model and cross-sectional analysis. Psychology, Health & Medicine. 1996;1(2):207-21.
554. Bastemeijer CM, Voogt L, van Ewijk JP, Hazelzet JA. What do patient values and preferences mean? A taxonomy based on a systematic review of qualitative papers. Patient education and counseling. 2017;100(5):871-81.
555. Arora S, Ashrafian H, Davis R, Athanasiou T, Darzi A, Sevdalis N. Emotional intelligence in medicine: a systematic review through the context of the ACGME competencies. Medical education. 2010;44(8):749-64.
556. Chew BH, Zain AM, Hassan F. Emotional intelligence and academic performance in first and final year medical students: a cross-sectional study. BMC medical education. 2013;13(1):44.
557. Zweig S. Beware of Pity (original: Ungeduld des Herzens): Phyllis and Trevor Blewitt (New York: New American Library, 1984); 1984.
558. Austin EJ, Evans P, Goldwater R, Potter V. A preliminary study of emotional intelligence, empathy and exam performance in first year medical students. Personality and Individual Differences. 2005;39(8):1395-405.
559. Lane IF. Professional competencies in health sciences education: from multiple intelligences to the clinic floor. Advances in health sciences education. 2010;15(1):129-46.
560. Cherry MG, Fletcher I, O'sullivan H, Dornan T. Emotional intelligence in medical education: a critical review. Medical Education. 2014;48(5):468-78.
561. Weng HC, Hung CM, Liu YT, Cheng YJ, Yen CY, Chang CC, et al. Associations between emotional intelligence and doctor burnout, job satisfaction and patient satisfaction. Medical education. 2011;45(8):835-42.
562. Scheepers RA, Boerebach BC, Arah OA, Heineman MJ, Lombarts KM. A systematic review of the impact of physicians' occupational well-being on the quality of patient care. International journal of behavioral medicine. 2015;22(6):683-98.
563. Cherry MG, Fletcher I, O'sullivan H, Shaw N. What impact do structured educational sessions to increase emotional intelligence have on medical students? BEME Guide No. 17. Medical Teacher. 2012;34(1):11-9.
564. McKinley SK, Petrusa ER, Fiedeldey-Van Dijk C, Mullen JT, Smink DS, Scott-Vernaglia SE, et al. A multi-institutional study of the emotional intelligence of resident physicians. The American Journal of Surgery. 2015;209(1):26-33.
565. Farber NJ, Novack DH, O'brien MK. Love, boundaries, and the patient-physician relationship. Archives of Internal Medicine. 1997;157(20):2291-4.
566. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician: personal awareness and effective patient care. Jama. 1997;278(6):502-9.
567. Feigenberg L, Shneidman ES. Clinical thanatology and psychotherapy: Some reflections on caring for the dying person. OMEGA-Journal of Death and Dying. 1980;10(1):1-8.

568. Brøndt A, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Continuing medical education and burnout among Danish GPs. Br J Gen Pract. 2008;58(546):15-9.
569. Kopelman L. Cynicism among medical students. Jama. 1983;250(15):2006-10.
570. Taylor KM, Kelner M. Interpreting physician participation in randomized clinical trials: the Physician Orientation Profile. Journal of health and social behavior. 1987:389-400.
571. Stewart ME, Roter DE. Communicating with medical patients: Sage Publications, Inc; 1989.
572. Roter DL, Stewart M, Putnam SM, Lipkin M, Stiles W, Inui TS. Communication patterns of primary care physicians. Jama. 1997;277(4):350-6.
573. Kostopoulou O, Mousoulis C, Delaney B. Information search and information distortion in the diagnosis of an ambiguous presentation. Judgment and Decision Making. 2009;4(5):408-18.
574. Zwaan L, Thijs A, Wagner C, Timmermans DRM. Does inappropriate selectivity in information use relate to diagnostic errors and patient harm? The diagnosis of patients with dyspnea. Social Science & Medicine. 2013;91(0):32-8.
575. Zwaan L. Diagnostic reasoning and diagnostic error in medicine: Vrie Universitet Amsterdam; 2012.
576. Wen L, Kosowsky J. When doctors Don't listen: How to avoid misdiagnoses and unnecessary tests: Macmillan; 2013.
577. Gambrill E. Critical thinking in clinical practice: Improving the quality of judgments and decisions: John Wiley & Sons; 2006.
578. Bensing J. Doctor-patient communication and the quality of care. Social science & medicine. 1991;32(11):1301-10.
579. Bensing JM, Kerssens JJ, Pasch M. Patient-directed gaze as a tool for discovering and handling psychosocial problems in general practice. Journal of nonverbal behavior. 1995;19(4):223-42.
580. Jensen JD, King AJ, Guntzviller LM, Davis LA. Patient–provider communication and low-income adults: Age, race, literacy, and optimism predict communication satisfaction. Patient education and counseling. 2010;79(1):30-5.
581. Cheraghi-Sohi S, Bower P, Mead N, McDonald R, Whalley D, Roland M. What are the key attributes of primary care for patients? Building a conceptual 'map'of patient preferences. Health Expectations. 2006;9(3):275-84.
582. Duberstein P, Meldrum S, Fiscella K, Shields CG, Epstein RM. Influences on patients' ratings of physicians: Physicians demographics and personality. Patient education and counseling. 2007;65(2):270-4.
583. Platt FW, McMath JC. Clinical hypocompetence: the interview. Annals of Internal Medicine. 1979;91(6):898-902.
584. Launer J. Uniqueness and conformity. Qjm. 2003;96(8):615-6.
585. Mishler EG, Clark JA, Ingelfinger J, Simon MP. The language of attentive patient care. Journal of General Internal Medicine. 1989;4(4):325-35.
586. Branch WT, Malik TK. Using'windows of opportunities' in brief interviews to understand patients' concerns. Jama. 1993;269(13):1667-8.
587. Brown JB, Boles M, Mullooly JP, Levinson W. Effect of Clinician Communication Skills Training on Patient SatisfactionA Randomized, Controlled Trial. Annals of Internal Medicine. 1999;131(11):822-9.
588. Clark JA, Mishler EG. Attending to patients' stories: Reframing the clinical task. Sociology of Health & Illness. 1992;14(3):344-72.
589. Clark J. Philosophy, understanding and the consultation: a fusion of horizons. Br J Gen Pract. 2008;58(546):58-60.

590. Kelly MP, Russo F. Causal narratives in public health: the difference between mechanisms of aetiology and mechanisms of prevention in non-communicable diseases. Sociology of Health & Illness. 2017.
591. Greenhalgh T. Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world. BMJ: British Medical Journal. 1999;318(7179):323.
592. Williams D, Garner J. The case against 'the evidence': a different perspective on evidence-based medicine. The British Journal of Psychiatry. 2002;180(1):8-12.
593. Roberts GA. Narrative and severe mental illness: what place do stories have in an evidence-based world? Advances in Psychiatric Treatment. 2000;6(6):432-41.
594. Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor–patient communication: does it make a difference? Patient education and counseling. 2005;56(2):139-46.
595. Sodemann M, Kristensen TR, Sangren H, Nielsen D. [Barriers to communication between clinicians and immigrants]. Ugeskrift for laeger. 2015;177(35).
596. Cuddy AJC, Kohut M, Neffinger J. Connect, then lead: University of Washington; 2013.
597. Boyle B. KevinMD.com: KevinMD.com. 2016 7.november 2016. [cited 2017]. Available from: http://www.kevinmd.com/blog/2016/11/patients-advice-improve-health-care-experience.html.
598. Herskind J. Dømt læge var den eneste der læste patientens journal. Fyens Stiftstidende. 2017 14. oktober 2017;Sect. Fokus.
599. McLeod H. Respect and shared decision making in the clinical encounter, A Video-Reflexive Ethnography [PhD]: University of Minnesota; 2017.
600. Tsing AL. Friction: An ethnography of global connection: Princeton University Press; 2011.
601. Meinert L. Hopes in friction: Schooling, health and everyday life in Uganda: IAP; 2009.
602. Adams V, Burke NJ, Whitmarsh I. Slow research: thoughts for a movement in global health. Medical Anthropology. 2014;33(3):179-97.
603. Beach MC, Roter DL, Wang N-Y, Duggan PS, Cooper LA. Are physicians' attitudes of respect accurately perceived by patients and associated with more positive communication behaviors? Patient education and counseling. 2006;62(3):347-54.
604. Verlinde E, De Laender N, De Maesschalck S, Deveugele M, Willems S. The social gradient in doctor-patient communication. International journal for equity in health. 2012;11(1):12.
605. Piatt E. Navigating Veronika: How Access, Knowledge, And Attitudes Shaped My Sister's Care. Health Affairs. 2015;34(2):350-3.
606. DeVoe JE, Wallace LS, Fryer Jr GE. Measuring patients' perceptions of communication with healthcare providers: do differences in demographic and socioeconomic characteristics matter? Health Expectations. 2009;12(1):70-80.
607. Epstein AM, Taylor WC, Seage GR. Effects of patients' socioeconomic status and physicians' training and practice on patient-doctor communication. The American journal of medicine. 1985;78(1):101-6.
608. Piette JD, Bibbins-Domingo K, Schillinger D. Health care discrimination, processes of care, and diabetes patients' health status. Patient education and counseling. 2006;60(1):41-8.
609. Schillinger D, Grumbach K, Piette J, Wang F, Osmond D, Daher C, et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. Jama. 2002;288(4):475-82.
610. Cecchin G. Uærbødighed og fordomme: Forlaget Mindspace; 2012.
611. Kaplan SH, Greenfield S, Ware Jr JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. Medical care. 1989:S110-S27.

612. McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. Bmj. 2000;321(7265):867-71.
613. Leigh H. Physicians, Patients, and Medicine. Archives of internal medicine. 1980;140(10):1277-.
614. Brody DS. Physician recognition of behavioral, psychological, and social aspects of medical care. Archives of Internal Medicine. 1980;140(10):1286-9.
615. Hjortdahl P. The influence of general practitioners' knowledge about their patients on the clinical decision-making process. Scandinavian journal of primary health care. 1992;10(4):290-4.
616. Smith R. the BMJopinion [Internet]: British Medical Journal. 2016 29. juli 2016. Available from: http://blogs.bmj.com/bmj/2016/07/29/richard-smith-doctors-phishing-for-phools/#more-37121.
617. Sodemann M. Ugeskrift for Læger [Internet]: Ugeskrift for Læger. 2014. [cited 2017]. Available from: http://ugeskriftet.dk/debat/blog-morten-sodemann-boeder-til-ordblinde-men-hvad-med-de-tonedoeve.
618. Mamede S, Van Gog T, Schuit SC, Van den Berge K, Van Daele PL, Bueving H, et al. Why patients' disruptive behaviours impair diagnostic reasoning: a randomised experiment. BMJ Qual Saf. 2016:bmjqs-2015-005065.
619. Breuner CC, Moreno MA. Approaches to the difficult patient/parent encounter. Pediatrics. 2010:peds. 2010-0072.
620. Teo AR, Du YB, Escobar JI. How can we better manage difficult patient encounters? These communication strategies--including 2 mnemonics and an at-a-glance guide--can help you help patients with unexplained complaints. Journal of Family Practice. 2013;62(8):414-20.
621. Wentzer H. Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik: Et litteraturstudie: KORA Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2013.
622. Vineis P, Fornero G, Magnino A, Giacometti R, Ciccone G. Diagnostic delay, clinical stage, and social class: a hospital based study. Journal of epidemiology and community health. 1993;47(3):229-31.
623. Stockl A. Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE). Social science & medicine. 2007;65(7):1549-59.
624. Cleanthous S, Newman S, Shipley M, Isenberg D, Cano S. What constitutes uncertainty in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis? Psychology & health. 2013;28(2):171-88.
625. Eton DT, de Oliveira DR, Egginton JS, Ridgeway JL, Odell L, May CR, et al. Building a measurement framework of burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. Patient related outcome measures. 2012;3:39.
626. Tran V-T, Harrington M, Montori VM, Barnes C, Wicks P, Ravaud P. Adaptation and validation of the Treatment Burden Questionnaire (TBQ) in English using an internet platform. BMC medicine. 2014;12(1):109.
627. Vijan S, Hayward RA, Ronis DL, Hofer TP. Brief report: the burden of diabetes therapy. Journal of general internal medicine. 2005;20(5):479-82.
628. Grøn L, Vang S, Mertz MKH. Den kroniske patient. Nærbilleder af livet med kronisk sygdom København: Dansk Sundhedsinstitut. 2009.
629. Grøn L, Mattingly C, Meinert L, editors. Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA2008: Medicinsk Antropologisk Forum/Afdeling for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet.
630. Holm S. Ethical problems in clinical practice: a study of the ethical reasoning of health care professionals. 1996.
631. Holm S. Ethical problems in clinical practice: the ethical reasoning of health care professionals: Manchester University Press; 1997.

632. Tran V-T, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. BMC medicine. 2015;13(1):115.
633. Brody H. " My story is broken; can you help me fix it?": Medical ethics and the joint construction of narrative. Literature and Medicine. 1994;13(1):79-92.
634. Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. Journal of clinical epidemiology. 2012;65(10):1041-51.
635. Bourhis RY, Roth S, MacQueen G. Communication in the hospital setting: a survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors. Social science & medicine. 1989;28(4):339-46.
636. Hadlow J, Pitts M. The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. Social science & medicine. 1991;32(2):193-6.
637. Redlich FC. The patient's language: An investigation into the use of medical terms. The Yale journal of biology and medicine. 1945;17(3):427.
638. Boyle CM. Difference between patients' and doctors' interpretation of some common medical terms. British Medical Journal. 1970;2(5704):286.
639. Tring F, HAYES-ALLEN M. Understanding and misunderstanding of some medical terms. Medical Education. 1973;7(1):53-9.
640. Seligmann AW, McGrath NE, Pratt L. Level of medical information among clinic patients. Journal of chronic diseases. 1957;6(4-5):497-509.
641. Thompson CL, Pledger LM. Doctor-patient communication: is patient knowledge of medical terminology improving? Health Communication. 1993;5(2):89-97.
642. Bourquin C, Stiefel F, Mast MS, Bonvin R, Berney A. Well, you have hepatic metastases: Use of technical language by medical students in simulated patient interviews. Patient education and counseling. 2015;98(3):323-30.
643. O'Connell R, Hartridge-Lambert S, Din N, St John E, Hitchins C, Johnson T. Patients' understanding of medical terminology used in the breast clinic. The Breast. 2013;22(5):836-8.
644. McKinlay JB. Who is really ignorant--physician or patient? Journal of Health and Social Behavior. 1975:3-11.
645. Sodemann M. www.ugeskriftet.dk: Ugeskrift for Læger. 2017. [cited 2017]. Available from: http://ugeskriftet.dk/debat/blog-morten-sodemann-sure-laeger-sjusker-mere.
646. physician A. KevinMDcom [Internet]. Pho K, editor: Medpage today professional. 2017 1. juli 2017. Available from: http://www.kevinmd.com/blog/2017/07/trauma-doctors-bullying.html.
647. Limb M. Junior doctors hesitate to speak up over unprofessional behaviour, study finds. British Medical Journal Publishing Group; 2017.
648. Lemaire JB, Wallace JE. Burnout among doctors. BMJ. 2017;358:j3360.
649. Mizrahi T. Getting rid of patients: contradictions in the socialisation of internists to the doctor-patient relationship. Sociology of health & illness. 1985;7(2):214-35.
650. Saxton R, Hines T, Enriquez M. The negative impact of nurse-physician disruptive behavior on patient safety: a review of the literature. Journal of Patient Safety. 2009;5(3):180-3.
651. Parish E. The impact of not having enough staff is exhausting and detrimental to patient care. BMJ. 2017;357:j2337.
652. Lindell J. Antibiotika i almen praksis. En fælles beslutning? Akademisk Kvarter. 2015;12:102-17.
653. Hemmings L. Creating a respectful work environment. A guide to junior doctors. In: Tasmania PMECo, editor. www.pmct.org.au: Postgraduate Medical Education Council of Tasmania; 2017.

654. Cooper WO, Guillamondegui O, Hines OJ, Hultman CS, Kelz RR, Shen P, et al. Use of Unsolicited Patient Observations to Identify Surgeons With Increased Risk for Postoperative Complications. JAMA surgery. 2017.
655. Williams ES, Manwell LB, Konrad TR, Linzer M. The relationship of organizational culture, stress, satisfaction, and burnout with physician-reported error and suboptimal patient care: results from the MEMO study. Health care management review. 2007;32(3):203-12.
656. Hickson GB, Federspiel CF, Pichert JW, Miller CS, Gauld-Jaeger J, Bost P. Patient complaints and malpractice risk. Jama. 2002;287(22):2951-7.
657. Stelfox HT, Gandhi TK, Orav EJ, Gustafson ML. The relation of patient satisfaction with complaints against physicians and malpractice lawsuits. The American journal of medicine. 2005;118(10):1126-33.
658. Bismark MM, Spittal MJ, Gurrin LC, Ward M, Studdert DM. Identification of doctors at risk of recurrent complaints: a national study of healthcare complaints in Australia. Quality and Safety in Health Care. 2013:bmjqs-2012-001691.
659. Riskin A, Erez A, Foulk TA, Kugelman A, Gover A, Shoris I, et al. The impact of rudeness on medical team performance: A randomized trial. Pediatrics. 2015;136(3):487-95.
660. Sutton RI. The no asshole rule: Building a civilized workplace and surviving one that isn't: Hachette UK; 2007.
661. Purtill C. Quartz at work [Internet]: Quartz. 2017. [cited 2017]. Available from: https://work.qz.com/1093879/how-to-confront-an-office-bully/.
662. Al-Rais A. Why we should avoid handover hostility. BMJ. 2017;356:j1272.
663. Beck AF, Solan LG, Brunswick SA, Sauers-Ford H, Simmons JM, Shah S, et al. Socioeconomic status influences the toll paediatric hospitalisations take on families: a qualitative study. BMJ Qual Saf. 2016:bmjqs-2016-005421.
664. Brown J, Lewis L, Ellis K, Stewart M, Freeman TR, Kasperski MJ. Conflict on interprofessional primary health care teams–can it be resolved? Journal of interprofessional care. 2011;25(1):4-10.
665. Radford A, Hawkins N, Douglas E, Michie C. G365 (P) Improving paediatric handover: Sbar, safety, unit management and workload. BMJ Publishing Group Ltd; 2017.
666. Merten H, van Galen LS, Wagner C. Safe handover. BMJ. 2017;359.
667. Ølholm AM, Christensen JB, Kamionka SL, Eriksen ML, Sodemann M. HOSPITAL-BASED CASE MANAGEMENT FOR MIGRANT PATIENTS: A SYSTEMATIC REVIEW. PANORAMA. 2016.
668. Groene RO, Orrego C, Suñol R, Barach P, Groene O. “It's like two worlds apart”: an analysis of vulnerable patient handover practices at discharge from hospital. BMJ Qual Saf. 2012;21(Suppl 1):i67-i75.
669. Nugus P, Sheikh M, editors. „Closing the gap in care for vulnerable patients in the Emergency Department: A systemic perspective on organisational behaviour“. Conference Proceedings of the 7th Biennial International Conference on Organisational Behaviour in Health Care.
670. Chaboyer W, McMurray A, Marshall A, Gillespie B, Roberts S, Hutchinson AM, et al. Patient engagement in clinical communication: an exploratory study. Scandinavian journal of caring sciences. 2016;30(3):565-73.
671. Daker-White G, Hays R, McSharry J, Giles S, Cheraghi-Sohi S, Rhodes P, et al. Blame the patient, blame the doctor or blame the system? A meta-synthesis of qualitative studies of patient safety in primary care. PLoS One. 2015;10(8):e0128329.
672. Watson BM, Manias E, Geddes F, Della P, Jones D. An analysis of clinical handover miscommunication using a language and social psychology approach. Journal of Language and Social Psychology. 2015;34(6):687-701.
673. Beck AF, Sandel MT, Ryan PH, Kahn RS. Mapping Neighborhood Health Geomarkers To Clinical Care Decisions To Promote Equity In Child Health. Health Affairs. 2017;36(6):999-1005.

674. Kookarkin JL. Clinical stories shared at handover compared with formal documentation by child and family health nurses 2012.
675. Peters GA, Peters BJ. Medical error and patient safety: Human factors in medicine: CRC Press; 2007.
676. Fletcher B. Listening: a neglected aspect of safe handover. BMJ. 2017;359:j5200.
677. Brown P, Elston MA, Gabe J. From patient deference towards negotiated and precarious informality: An Eliasian analysis of English general practitioners' understandings of changing patient relations. Social Science & Medicine. 2015;146:164-72.
678. Larsen LT. No Third Parties. The Medical Profession Reclaims Authority in Doctor-Patient Relationships. Professions and Professionalism. 2016;6(2):1622.
679. Flores R, Brown P. The changing place of care and compassion within the English NHS: an Eliasean perspective. Social Theory & Health.1-16.
680. Kostick KM, Blumenthal-Barby J. A Failing Heart And The Downside Of Life-Prolonging Technology. Health Affairs. 2015;34(8):1418-22.
681. Al Mulley CT, Glyn Elwyn. PATIENTS' PREFERENCES MATTER Stop the silent misdiagnosis. London: The King's Fund & The Dartmouth Center for Health Care Delivery Science; 2012.
682. Kahneman D, Tversky A. The psychology of preferences. 1982.
683. Groopman J, Hartzband P. The Power of Regret. New England Journal of Medicine. 2017;377(16):1507-9.
684. Loewenstein G. Hot-cold empathy gaps and medical decision making. Health Psychology. 2005;24(4S):S49.
685. Donovan-Kicken E, Mackert M, Guinn TD, Tollison AC, Breckinridge B. Sources of patient uncertainty when reviewing medical disclosure and consent documentation. Patient education and counseling. 2013;90(2):254-60.
686. Byrne D, Napier A, Cuschieri A. How informed is signed consent? British medical journal (Clinical research ed). 1988;296(6625):839.
687. McNeil BJ, Pauker SG, Sox Jr HC, Tversky A. On the elicitation of preferences for alternative therapies. New England journal of medicine. 1982;306(21):1259-62.
688. Chan SW, Tulloch E, Cooper ES, Smith A, Wojcik W, Norman JE. Montgomery and informed consent: where are we now? BMJ. 2017;357:j2224.
689. Collins M. Literary Hub 2017 [updated 13. november 2017. Available from: http://lithub.com/what-we-can-learn-from-multiple-translations-of-the-same-poem/.
690. Knudsen L. Smitsomme sygdomme i sundhedsdækningen. Ugebrevet Mandag Morgen. 2017 9.december 2017.
691. Heritage J, Maynard DW. Problems and prospects in the study of physician-patient interaction: 30 years of research. Annu Rev Sociol. 2006;32:351-74.
692. Lindell J. Interaktionens betydning for nedsættelse af antibiotikaforbrug. Et konversationsanalytisk single-case studie af design af behandlingsforslag i almen praksis. NyS, Nydanske Sprogstudier. 2015;1(49).
693. Drew P, Chatwin J, Collins S. Conversation analysis: a method for research into interactions between patients and health-care professionals. Health Expectations. 2001;4(1):58-70.
694. Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for communicating with patients: CRC Press; 2016.
695. Mik-Meyer N. Troværdig syg: klasse og køn i sygdomsfortællinger. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. 2012;9(17).
696. Coulehan JL, Platt FW, Egener B, Frankel R, Lin C-T, Lown B, et al. "Let me see if I have this right…": words that help build empathy. Annals of Internal Medicine. 2001;135(3):221-7.

697. Lord SP, Sheng E, Imel ZE, Baer J, Atkins DC. More than reflections: empathy in motivational interviewing includes language style synchrony between therapist and client. Behavior therapy. 2015;46(3):296-303.
698. Gibson J, Malandrakis N, Romero F, Atkins DC, Narayanan SS, editors. Predicting therapist empathy in motivational interviews using language features inspired by psycholinguistic norms. Sixteenth Annual Conference of the International Speech Communication Association; 2015.
699. Green CR, Anderson KO, Baker TA, Campbell LC, Decker S, Fillingim RB, et al. The unequal burden of pain: confronting racial and ethnic disparities in pain. Pain medicine. 2003;4(3):277-94.
700. Hall JA. Køn i medicinske møder: En analyse af læge og patientkommunikation i en primærplejeindstilling. Sundhedspsykologi. 1994;13.
701. Easton Robinson G. The Appointment: What Your Doctor Really Thinks During Your Ten-Minute Consultation: Robinson; 2016.
702. Martin A. The Boxer and The Goal Keeper: Sartre Versus Camus: Simon and Schuster; 2012.
703. Cervellin G, Borghi L, Lippi G. Do clinicians decide relying primarily on Bayesians principles or on Gestalt perception? Some pearls and pitfalls of Gestalt perception in medicine. Internal and emergency medicine. 2014;9(5):513-9.
704. Street Jr RL, Millay B. Analyzing patient participation in medical encounters. Health communication. 2001;13(1):61-73.
705. Froyd J, Layne J, editors. Faculty development strategies for overcoming the "Curse of knowledge". Frontiers in Education Conference, 2008 FIE 2008 38th Annual; 2008: IEEE.
706. Fredrickson BL, Kahneman D. Duration neglect in retrospective evaluations of affective episodes. Journal of personality and social psychology. 1993;65(1):45.
707. Kahneman D, Fredrickson BL, Schreiber CA, Redelmeier DA. When more pain is preferred to less: Adding a better end. Psychological science. 1993;4(6):401-5.
708. Redelmeier DA, Kahneman D. Patients' memories of painful medical treatments: Real-time and retrospective evaluations of two minimally invasive procedures. Pain. 1996;66(1):3-8.
709. Saposnik G, Maurino J, Sempere AP, Ruff CC, Tobler PN. herding: a new phenomenon affecting medical decision-making in multiple sclerosis care? lessons learned from DiscUTir Ms. Patient preference and adherence. 2017;11:175.
710. Hall CC, Ariss L, Todorov A. The illusion of knowledge: When more information reduces accuracy and increases confidence. Organizational Behavior and Human Decision Processes. 2007;103(2):277-90.
711. Sloman S, Fernbach P. The knowledge illusion: why we never think alone: Penguin; 2017.
712. Croskerry P, Singhal G, Mamede S. Cognitive debiasing 1: origins of bias and theory of debiasing. BMJ quality & safety. 2013;22(Suppl 2):ii58-ii64.
713. Berner ES, Graber ML. Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine. The American journal of medicine. 2008;121(5):S2-S23.
714. Coussens S. Behaving Discretely - Heuristic Thinking in the Emergency Department (Job Market Paper)2017 12.december 2017. Available from: https://goo.gl/VyXCyj.
715. Bornstein BH, Emler AC. Rationality in medical decision making: a review of the literature on doctors' decision-making biases. Journal of evaluation in clinical practice. 2001;7(2):97-107.
716. Eisenberg JM. Sociologic influences on decision-making by clinicians. Annals of Internal Medicine. 1979;90(6):957-64.
717. Croskerry P. From mindless to mindful practice—cognitive bias and clinical decision making. N Engl J Med. 2013;368(26):2445-8.

718. Elstein AS, Schwarz A. Evidence base of clinical diagnosis: Clinical problem solving and diagnostic decision making: selective review of the cognitive literature. BMJ: British Medical Journal. 2002;324(7339):729.
719. Chapman GB, Elstein AS. Cognitive processes and biases in medical decision making: Cambridge University Press; 2000. 183-210 p.
720. Henriksen K, Kaplan H. Hindsight bias, outcome knowledge and adaptive learning. Quality and Safety in Health Care. 2003;12(suppl 2):ii46-ii50.
721. Gutenstein M. Psychological factors in emergency medicine. Emergency Medicine Australasia. 2014;26(3):295-9.
722. Boulton M, Tuckett D, Olson C, Williams A. Social class and the general practice consultation. Sociology of Health & Illness. 1986;8(4):325-50.
723. Siminoff LA, Graham GC, Gordon NH. Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: disparities in information-giving and affective behaviors. Patient education and counseling. 2006;62(3):355-60.
724. DEFACTUM RM. Uklare love om rehabilitering sætter sårbare borgere i klemme: DEFACTUM, Region Midt; 2011 [Available from: http://www.defactum.dk/aktuelt/nyheder/nyhedsarkiv/nyheder-cfk-2011/uklare-love-om-rehabilitering-satter-sarbare-borgere-i-klemme/.
725. Hjortbak B, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
726. Graegar Smith HL. Right time right place. MARKETPLACE PERSPECTIVES ON PROVIDING HEALTH

INFORMATION TO VULNERABLE POPULATIONS. Oliver Wyman; 2016.
727. Becker G, Kempf DE, Xander CJ, Momm F, Olschewski M, Blum HE. Four minutes for a patient, twenty seconds for a relative-an observational study at a university hospital. BMC health services research. 2010;10(1):94.
728. Ruusuvuori J. Looking means listening: coordinating displays of engagement in doctor–patient interaction. Social science & medicine. 2001;52(7):1093-108.
729. Taylor SP, Ledford R, Palmer V, Abel E. We need to talk: an observational study of the impact of electronic medical record implementation on hospital communication. BMJ Qual Saf. 2014;23(7):584-8.
730. Kumarapeli P, de Lusignan S. Using the computer in the clinical consultation; setting the stage, reviewing, recording, and taking actions: multi-channel video study. Journal of the American Medical Informatics Association. 2012;20(e1):e67-e75.
731. McLuhan M, Fiore Q. The medium is the message. New York. 1967;123:126-8.
732. Lown BA, Rodriguez D. Commentary: Lost in translation? How electronic health records structure communication, relationships, and meaning. Academic Medicine. 2012;87(4):392-4.
733. Margalit RS, Roter D, Dunevant MA, Larson S, Reis S. Electronic medical record use and physician–patient communication: an observational study of Israeli primary care encounters. Patient education and counseling. 2006;61(1):134-41.
734. Asan O, D Smith P, Montague E. More screen time, less face time–implications for EHR design. Journal of evaluation in clinical practice. 2014;20(6):896-901.
735. Boye B. www.version2.dk. 2017 13. december 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.version2.dk/artikel/forskning-epic-platform-giver-ulaeselige-copy-paste-notater-1083709.
736. Sinsky C, Colligan L, Li L, Prgomet M, Reynolds S, Goeders L, et al. Allocation of Physician Time in Ambulatory Practice: A Time and Motion Study in 4 SpecialtiesAllocation of Physician Time in Ambulatory Practice. Annals of internal medicine. 2016;165(11):753-60.

737. Sodemann M. Ugeskrift for Lægers blog [Internet]: Ugeskrift for læger. 2016 12. juli 2016. Available from: http://ugeskriftet.dk/debat/blog-morten-sodemann-hvem-sitter-der-bag-skaermen.
738. Read-Brown S, Hribar MR, Reznick LG, et al. Time requirements for electronic health record use in an academic ophthalmology center. JAMA Ophthalmology. 2017.
739. Reich A. Disciplined doctors: The electronic medical record and physicians' changing relationship to medical knowledge. Social Science & Medicine. 2012;74(7):1021-8.
740. Montague E, Asan O. Physician interactions with electronic health records in primary care. Health systems (Basingstoke, England). 2012;1(2):96.
741. Kesselheim AS, Cresswell K, Phansalkar S, Bates DW, Sheikh A. Clinical decision support systems could be modified to reduce 'alert fatigue'while still minimizing the risk of litigation. Health Affairs. 2011;30(12):2310-7.
742. Desmond M. Evicted: Poverty and profit in the American city: Broadway Books; 2016.
743. Haque OS, Waytz A. Dehumanization in medicine causes, solutions, and functions. Perspectives on Psychological Science. 2012;7(2):176-86.
744. Kenison TC, Madu A, Krupat E, Ticona L, Vargas IM, Green AR. Through the veil of language: exploring the hidden curriculum for the care of patients with limited English proficiency. Academic Medicine. 2017;92(1):92-100.
745. Tonkens E, Bröer C, Van Sambeek N, Van Hassel D. Pretenders and performers: Professional responses to the commodification of health care. Social Theory & Health. 2013;11(4):368-87.
746. Brainard AH, Brislen HC. Learning professionalism: a view from the trenches. Academic Medicine. 2007;82(11):1010-4.
747. Michalec B, Hafferty FW. Stunting professionalism: The potency and durability of the hidden curriculum within medical education. Social Theory & Health. 2013;11(4):388-406.
748. Wear D, Castellani B. The development of professionalism: curriculum matters. Academic Medicine. 2000;75(6):602-11.
749. Ginsburg S, Regehr G, Stern D, Lingard L. The anatomy of the professional lapse: bridging the gap between traditional frameworks and students' perceptions. Academic Medicine. 2002;77(6):516-22.
750. Coulehan J, Williams PC. Vanquishing virtue: the impact of medical education. Academic Medicine. 2001;76(6):598-605.
751. Bryden P, Ginsburg S, Kurabi B, Ahmed N. Professing professionalism: are we our own worst enemy? Faculty members' experiences of teaching and evaluating professionalism in medical education at one school. Academic medicine. 2010;85(6):1025-34.
752. Kinghorn WA, McEvoy MD, Michel A, Balboni M. Professionalism in modern medicine: does the emperor have any clothes? Academic Medicine. 2007;82(1):40-5.
753. Papanikitas A. Writing competition [Internet]: The British Medical Association (BMA). 2017 12. oktober 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.bma.org.uk/news/writing-competition/doing-the-right-thing?imgdoctors.
754. Hafferty FW. Into the valley: Death and the socialization of medical students: Yale University Press New Haven; 1991.
755. Wackerhausen S. Humanisme, professionsidentitet og uddannelse-i sundhedsområdet. København: Hans Retizels Forlag; 2002.
756. Batenburg V. Medical Students' Attitudes. Attitude Development in a Medical School: Universiteit Utrecht 1997.
757. Côté L, Leclère H. How clinical teachers perceive the doctor—patient relationship and themselves as role models. Academic Medicine. 2000;75(11):1117-24.

758. Kenny NP, Mann KV, MacLeod H. Role modeling in physicians' professional formation: reconsidering an essential but untapped educational strategy. Academic Medicine. 2003;78(12):1203-10.
759. Sutkin G, Wagner E, Harris I, Schiffer R. What makes a good clinical teacher in medicine? A review of the literature. Academic Medicine. 2008;83(5):452-66.
760. Berger JT. Moral distress in medical education and training. Journal of general internal medicine. 2014;29(2):395-8.
761. Kälvemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. Social science & medicine. 2004;58(6):1075-84.
762. Anspach RR. Notes on the sociology of medical discourse: The language of case presentation. Journal of Health and Social Behavior. 1988:357-75.
763. Schmitt M, Blue A, Aschenbrener CA, Viggiano TR. Core competencies for interprofessional collaborative practice: reforming health care by transforming health professionals' education. Academic Medicine. 2011;86(11):1351.
764. Sakallaris BR, Miller WL, Saper R, Kreitzer MJ, Jonas W. Meeting the Challenge of a More Person-centered Future for US Healthcare. Global Advances in Health and Medicine. 2016;5(1):51-60.
765. Hojat M, Vergare MJ, Maxwell K, Brainard G, Herrine SK, Isenberg GA, et al. The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school. Academic Medicine. 2009;84(9):1182-91.
766. Riess H, Kelley JM, Bailey RW, Dunn EJ, Phillips M. Empathy training for resident physicians: a randomized controlled trial of a neuroscience-informed curriculum. Journal of general internal medicine. 2012;27(10):1280-6.
767. Zwack J, Schweitzer J. If every fifth physician is affected by burnout, what about the other four? Resilience strategies of experienced physicians. Academic Medicine. 2013;88(3):382-9.
768. Teng VC, Nguyen C, Hall KT, Rydel T, Sattler A, Schillinger E, et al. Rethinking empathy decline: results from an OSCE. The Clinical Teacher. 2017.
769. Stern DT, Papadakis M. The developing physician—becoming a professional. New England Journal of Medicine. 2006;355(17):1794-9.
770. Vrana SR, Vrana DT, Penner LA, Eggly S, Slatcher RB, Hagiwara N. Latent Semantic Analysis: A new measure of patient-physician communication. Social Science & Medicine. 2017.
771. Gibson E. AEON [Internet]. Weintraub P, editor: Aeon Media Group 2017 25.september 2017. [cited 2017]. Available from: https://aeon.co/ideas/the-unexpected-benefits-of-getting-lost-in-translation?utm_source=Aeon+Newsletter&utm_campaign=9dd2e00d10-EMAIL_CAMPAIGN_2017_09_25&utm_medium=email&utm_term=0_411a82e59d-9dd2e00d10-69126157.
772. Regnard C, Mathews D, Gibson L, Clarke C. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. International journal of palliative nursing. 2003;9(4):173-7.
773. Sodemann MoS, Arndis Sprogmuseet.dk. 2011. Available from: http://sprogmuseet.dk/tolkning/sygdomstolkning/.
774. Sodemann M. Undersøgelse af misforståede symptomer, alvorlige fejlopfattelser og utilsigtede hændelser involverende etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer. Hyppige udfordringer for patientsikkerheden ved sprogbarrierer. Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital; 2017.
775. Steffen V, Tjørnhøj-Thomsen T. Teknologi, selvdisciplinering og magi. Socialmedicinsk tidskrift. 2016;81(6):520-30.

776. Richards T. thebmjopinion [Internet]: bmj.com. 2017 7.april 2017. Available from: http://blogs.bmj.com/bmj/2017/04/07/tessa-richards-words-that-annoy-phrases-that-grate/.
777. Arber S, McKinlay J, Adams A, Marceau L, Link C, O'Donnell A. Patient characteristics and inequalities in doctors' diagnostic and management strategies relating to CHD: a video-simulation experiment. Social science & medicine. 2006;62(1):103-15.
778. Burgess DJ, Fu SS, Van Ryn M. Why do providers contribute to disparities and what can be done about it? Journal of General Internal Medicine. 2004;19(11):1154-9.
779. Barrier PA, Li JT-C, Jensen NM, editors. Two words to improve physician-patient communication: what else? Mayo Clinic Proceedings; 2003: Elsevier.
780. Brody B. New York Times Well [Internet]: New York Times. 2017 12. oktober 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.nytimes.com/2017/10/12/well/live/why-i-almost-fired-my-doctor.html?_r=0&utm_content=buffer442c9&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer.
781. Reach G. Clinical inertia, uncertainty and individualized guidelines. Diabetes & metabolism. 2014;40(4):241-5.
782. Becerra-Perez M-M, Menear M, Turcotte S, Labrecque M, Légaré F. More primary care patients regret health decisions if they experienced decisional conflict in the consultation: a secondary analysis of a multicenter descriptive study. BMC family practice. 2016;17(1):156.
783. Simpkin AL, Schwartzstein RM. Tolerating uncertainty—the next medical revolution? New England Journal of Medicine. 2016;375(18):1713-5.
784. Schneider A, Wübken M, Linde K, Bühner M. Communicating and dealing with uncertainty in general practice: the association with neuroticism. PloS one. 2014;9(7):e102780.
785. Daft RL, Lengel RH. Organizational information requirements, media richness and structural design. Management science. 1986;32(5):554-71.
786. Merrill J, Camacho Z, Laux L, Lorimor R, Thornby J, Vallbona C. Uncertainties and ambiguities: measuring how medical students cope. Medical education. 1994;28(4):316-22.
787. Geller G. Tolerance for ambiguity: an ethics-based criterion for medical student selection. Academic Medicine. 2013;88(5):581-4.
788. Geller G, Tambor ES, Chase GA, Holtzman NA. Measuring physicians' tolerance for ambiguity and its relationship to their reported practices regarding genetic testing. Medical care. 1993:989-1001.
789. Geller G, Faden RR, Levine DM. Tolerance for ambiguity among medical students: implications for their selection, training and practice. Social science & medicine. 1990;31(5):619-24.
790. Cooke G, Tapley A, Holliday E, Morgan S, Henderson K, Ball J, et al. Responses to clinical uncertainty in Australian general practice trainees: a cross-sectional analysis. Medical Education. 2017;51(12):1277-88.
791. Cooke G, Hargreaves S, Natkunarajah J, Sandhu G, Dhasmana D, Eliahoo J, et al. Impact on and use of an inner-city London Infectious Diseases Department by international migrants: a questionnaire survey. BMC health services research. 2007;7(1):113.
792. Eriksen TE, Kirkengen AL. Patients''thingification', unexplained symptoms and response-ability in the clinical context: in response to 'Patients' substantialization of disease, the hybrid symptom and the metaphysical care', by Alexandra Parvan. Journal of evaluation in clinical practice. 2016;22(4):622-7.
793. Morgan M. bmjopinion [Internet]: BMJ. 2017 3. juli 2017. Available from: http://blogs.bmj.com/bmj/2017/07/03/matt-morgan-medical-assessment-in-the-age-of-the-robot/.
794. Prasad V, Vandross A, Toomey C, Cheung M, Rho J, Quinn S, et al., editors. A decade of reversal: an analysis of 146 contradicted medical practices. Mayo Clinic Proceedings; 2013: Elsevier.

795. Ofri D. Medical Humanities: The Rx for Uncertainty? Academic Medicine. 2017;92(12):1657-8.
796. Campo R. "Anecdotal Evidence": Why Narratives Matter to Medical Practice. PLoS medicine. 2006;3(10):e423.
797. Don DS. What's the one word cancer patients never want to hear? KevinMDcom [Internet]. 2016. Available from: http://www.kevinmd.com/blog/2016/10/whats-one-word-cancer-patients-never-want-hear.html?utm_content=buffer74531&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer.
798. Varga K. Suggestive techniques connected to medical interventions. Interventional Medicine and Applied Science. 2013;5(3):95-100.
799. Varga K. Beyond the words: Communication and suggestion in medical practice: Nova Science Publishers; 2011.
800. Moniz T, Lingard L, Watling C. Stories Doctors Tell. Jama. 2017;318(2):124-5.
801. Jacobsen AEMT. Sårbare patienter og social ulighed i sundhed.
802. Brandon Singletary NP, Martin Heslin. Patient perceptions about their physician in 2 words - The Good, the bad, and the ugly. JAMA Surgery. 2017;online first.
803. Hurst SA. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? Bioethics. 2008;22(4):191-202.
804. Wen LS. A simple case of chest pain: sensitizing doctors to patients with disabilities. Health Affairs. 2014;33(10):1868-71.
805. Kerr EA, Kullgren JT, Saini SD. Choosing Wisely: How To Fulfill The Promise In The Next 5 Years. Health Affairs. 2017.
806. Liao JM, Thomas EJ, Bell SK. Speaking up about the dangers of the hidden curriculum. Health Affairs. 2014;33(1):168-71.
807. Potter SJ, McKinlay JB. From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor–patient relationship. Social science & medicine. 2005;61(2):465-79.
808. Suchman AL. Topics in review: The influence of health care organizations on well-being. Western Journal of Medicine. 2001;174(1):43.
809. Kiessling A, Roll M, Henriksson P. Enhanced hospital-based learning at a medical school through application of management principles–a case study. BMC Medical Education. 2017;17(1):185.
810. Misch DA. Evaluating physicians' professionalism and humanism: the case for humanism "connoisseurs". Academic Medicine. 2002;77(6):489-95.
811. Markakis KM, Beckman HB, Suchman AL, Frankel RM. The path of professionalism: cultivating humanistic values and attitudes in residency training. Academic Medicine. 2000;75(2):141-9.
812. Archibald L, Gill G. Diabetic clinic defaulters—who are they and why do they default? Practical Diabetes. 1992;9(1):13-4.
813. Casey R, Quinlan M, Flynn R, Grainger R, McDermott T, Thornhill J. Urology out-patient non-attenders: are we wasting our time? Irish journal of medical science. 2007;176(4):305-8.
814. Mason C. Non-attendance at out-patient clinics: a case study. Journal of advanced nursing. 1992;17(5):554-60.
815. McCarthy K, McGee H, O'Boyle C. Outpatient clinic waiting times and non-attendance as indicators of quality. Psychology, health & medicine. 2000;5(3):287-93.
816. Mitchell AJ, Selmes T. Why don't patients attend their appointments? Maintaining engagement with psychiatric services. Advances in Psychiatric Treatment. 2007;13(6):423-34.

817. Holwerda N, Sanderman R, Pool G, Hinnen C, Langendijk JA, Bemelman WA, et al. Do patients trust their physician? The role of attachment style in the patient-physician relationship within one year after a cancer diagnosis. Acta Oncologica. 2013;52(1):110-7.
818. Guse CE, Richardson L, Carle M, Schmidt K. The effect of exit-interview patient education on no-show rates at a family practice residency clinic. The Journal of the American Board of Family Practice. 2003;16(5):399-404.
819. Brooks SE, Gordon NJ, Keller SJ, Thomas SK, Chen TT, Moses G. Association of knowledge, anxiety, and fear with adherence to follow up for colposcopy. Journal of lower genital tract disease. 2002;6(1):17-22.
820. Oladipo A, Ogden S, Pugh S. Preclinic appointment telephone contact: an effective intervention for colposcopy clinic nonattendance. Journal of lower genital tract disease. 2007;11(1):35-8.
821. Ciechanowski P, Russo J, Katon W, Simon G, Ludman E, Von Korff M, et al. Where is the patient? The association of psychosocial factors and missed primary care appointments in patients with diabetes. General hospital psychiatry. 2006;28(1):9-17.
822. Lacy NL, Paulman A, Reuter MD, Lovejoy B. Why we don't come: patient perceptions on no-shows. The Annals of Family Medicine. 2004;2(6):541-5.
823. Lawson VL, Lyne PA, Harvey JN, Bundy CE. Understanding why people with type 1 diabetes do not attend for specialist advice: a qualitative analysis of the views of people with insulin-dependent diabetes who do not attend diabetes clinic. Journal of health psychology. 2005;10(3):409-23.
824. Neal RD, Hussain-Gambles M, Allgar VL, Lawlor DA, Dempsey O. Reasons for and consequences of missed appointments in general practice in the UK: questionnaire survey and prospective review of medical records. BMC Family Practice. 2005;6(1):47.
825. Bottomley W, Cotterill J. An audit of the factors involved in new patient non-attendance in a dermatology out-patient department. Clinical and experimental dermatology. 1994;19(5):399-400.
826. Verbov J. Why 100 patients failed to keep an outpatient appointment—audit in a dermatology department. Journal of the Royal Society of Medicine. 1992;85(5):277-8.
827. Cohen AD, Kaplan DM, Shapiro J, Levi I, Vardy DA. Health provider determinants of nonattendance in pediatric otolaryngology patients. The Laryngoscope. 2005;115(10):1804-8.
828. Cohen A, Dreiher J, Vardy D, Weitzman D. Nonattendance in a dermatology clinic–a large sample analysis. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology. 2008;22(10):1178-83.
829. Collins J, Santamaria N, Clayton L. Why outpatients fail to attend their scheduled appointments: a prospective comparison of differences between attenders and non-attenders. Australian Health Review. 2003;26(1):52-63.
830. Hammersley M, Holland M, Walford S, Thorn P. What happens to defaulters from a diabetic clinic? Br Med J (Clin Res Ed). 1985;291(6505):1330-2.
831. Gucciardi E, DeMelo M, Offenheim A, Stewart DE. Factors contributing to attrition behavior in diabetes self-management programs: a mixed method approach. BMC health services research. 2008;8(1):33.
832. Woodward V. Non-attendance at a nurse-run asthma clinic. Journal of clinical nursing. 1998;7(4):380-1.
833. Martin C, Perfect T, Mantle G. Non-attendance in primary care: the views of patients and practices on its causes, impact and solutions. Family Practice. 2005;22(6):638-43.
834. Stone CA, Palmer JH, Saxby PJ, Devaraj VS. Reducing non-attendance at outpatient clinics. Journal of the Royal Society of Medicine. 1999;92(3):114-8.
835. Atherton H, Car J, Meyer B. Email for the management of healthcare appointments and attendance reminders. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2009(3).

836. Buetow S. Non-attendance for health care: When rational beliefs collide. The Sociological Review. 2007;55(3):592-610.
837. Everett B, Salamonson Y, Zecchin R, Davidson PM. Reframing the dilemma of poor attendance at cardiac rehabilitation: an exploration of ambivalence and the decisional balance. Journal of clinical nursing. 2009;18(13):1842-9.
838. Paterson BL, Charlton P, Richard S. Non-attendance in chronic disease clinics: a matter of non-compliance? Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness. 2010;2(1):63-74.
839. K M. Every day ups and downs, a diabetes blog [Internet]2016. [cited 2017]. Available from: http://www.everydayupsanddowns.co.uk/2016/05/appointments-priorities-and-importance.html?m=1.
840. K M. Every day ups and downs, a diabetes blog [Internet]2011 11.marts 2011. [cited 2017]. Available from: http://www.everydayupsanddowns.co.uk/2011/03/owning-your-targets.html.
841. Marcum JA. An integrated model of clinical reasoning: dual-process theory of cognition and metacognition. Journal of evaluation in clinical practice. 2012;18(5):954-61.
842. Balla JI, Heneghan C, Glasziou P, Thompson M, Balla ME. A model for reflection for good clinical practice. Journal of evaluation in clinical practice. 2009;15(6):964-9.
843. DasGupta S. Narrative humility. The Lancet. 2008;371(9617):980-1.
844. Norman G, Sherbino J, Dore K, Wood T, Young M, Gaissmaier W, et al. The etiology of diagnostic errors: a controlled trial of system 1 versus system 2 reasoning. Academic Medicine. 2014;89(2):277-84.
845. Mamede S, Schmidt HG, Rikers RM, Custers EJ, Splinter TA, van Saase JL. Conscious thought beats deliberation without attention in diagnostic decision-making: at least when you are an expert. Psychological research. 2010;74(6):586-92.
846. Feragen ARR. Encouraging professional scepticism in medical practice. Journal of evaluation in clinical practice. 2016.
847. Sangarlangkarn A. When Patients Mentor Doctors: The Story Of One Vital Bond. Health affairs (Project Hope). 2017;36(3):572.
848. Simpson J. Transformation [Internet]: opendemocracy.net. 2017. [cited 2017]. Available from: https://www.opendemocracy.net/transformation/jill-simpson/visualising-mental-illness.
849. Suite DH, La Bril R, Primm A, Harrison-Ross P. Beyond misdiagnosis, misunderstanding and mistrust: relevance of the historical perspective in the medical and mental health treatment of people of color. Journal of the National Medical Association. 2007;99(8):879.
850. Spallek J, Zeeb H, Razum O. What do we have to know from migrants' past exposures to understand their health status? a life course approach. Emerg Themes Epidemiol. 2011;8(1):6.
851. Sodemann M, Svabo A, Jacobsen A. De hårde kampe starter, når krigen er slut. Ugeskrift for laeger. 2010;172(2):141-4.
852. Nielsen D. Livshistorien er i centrum i Indvandrermedicinsk klinik. Sygeplejersken 2011. 2011:3.
853. Nielsen D. Mødet med den etniske minoritetspatient. I: Patientologi: at være patient: Gad; 2013.
854. Sodemann M. Det du ikke ved får patienten ondt af. Om flygtningetilværelsens og eksilets grundvilkår af betydning for sygdom og helbred. Odense Universitetshospital: Indvandrermedicinsk klinik; 2014.
855. Waters I, Watson W, Wetzel W. Genograms. Practical tools for family physicians. Canadian Family Physician. 1994;40:282.
856. Launer J. Why doctors should draw genograms–including their own. Postgraduate Medical Journal. 2017;93(1103):575-6.

857. Frank AW. Generosity in medical story making: Commentary on Launer (2006). 2006.
858. Rosenberg CE. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. The Milbank Quarterly. 2002;80(2):237-60.
859. Gabbay J. Asthma attacked? Tactics for the reconstruction of a disease concept. The problem of medical knowledge: Examining the social construction of medicine. 1982:23-48.
860. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative? BMJ: British Medical Journal. 1999;318(7175):48.
861. Launer J. Narrative based medicine: a narrative approach to mental health in general practice. BMJ: British Medical Journal. 1999;318(7176):117.
862. Lambert C, Gagnon R, Nguyen D, Charlin B. The script concordance test in radiation oncology: validation study of a new tool to assess clinical reasoning. Radiation oncology. 2009;4(1):7.
863. Audétat M-C, Laurin S, Sanche G, Béïque C, Fon NC, Blais J-G, et al. Clinical reasoning difficulties: a taxonomy for clinical teachers. Medical teacher. 2013;35(3):e984-e9.
864. Low M. A novel clinical framework: The use of dispositions in clinical practice. A person centred approach. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2017.
865. Maynard DW, Heritage J. Conversation analysis, doctor–patient interaction and medical communication. Medical education. 2005;39(4):428-35.
866. Adolphs S, Brown B, Carter R, Crawford P, Sahota O. Applying corpus linguistics in a health care context. Journal of applied linguistics. 2004;1(1).
867. Campinha-Bacote J. Cultural competence in psychiatric nursing: Have you “ASKED” the right questions? Journal of the American Psychiatric Nurses Association. 2002;8(6):183-7.
868. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. PLoS medicine. 2006;3(10):e294.
869. Rosdahl A, Fridberg T, Jørgensen T. Danskernes kompetencer: danske resultater af OECD's PIAAC-undersøgelse. 2013.
870. Jensen LB. På patientens præmisser:-en brugsbog om skriftlig patientinformation: Samfundslitteratur; 2007.
871. Kampmann K, Petersen TB, Georgsen TB, Rasmussen V. Siger et billede mere end tusind ord? Anslag: 165.476 inklusive illustrationer Gruppe 4: Anja Pedersen.
872. Sodemann M. Medicinsubstitution er farlig og skaber ulighed. Ugeskrift for laeger. 2013;175(14).
873. Petersen ME. Package Leaflets and User-Friendliness Then and Now: A Study of the Translation of Noun-Noun Compound Nouns in. 2015.
874. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. New England Journal of Medicine. 2012;366(9):780-1.
875. Cahill J. Patient participation—a review of the literature. Journal of clinical nursing. 1998;7(2):119-28.
876. Michie S, Miles J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? Patient education and counseling. 2003;51(3):197-206.
877. Oates J, Weston WW, Jordan J. The impact of patient-centered care on outcomes. Fam Pract. 2000;49:796-804.
878. Bertakis KD, Azari R. Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. The Journal of the American Board of Family Medicine. 2011;24(3):229-39.
879. Kim H, Suh EE, Lee H-J, Yang H-K. The Effects of Patient Participation–Based Dietary Intervention on Nutritional and Functional Status for Patients With Gastrectomy: A Randomized Controlled Trial. Cancer nursing. 2014;37(2):E10-E20.
880. Lund ML, Tamm M, Bränholm IB. Patients' perceptions of their participation in rehabilitation planning and professionals' view of their strategies to encourage it. Occupational therapy international. 2001;8(3):151-67.

881. Beisecker AE. Aging and the desire for information and input in medical decisions: Patient consumerism in medical encounters. The Gerontologist. 1988;28(3):330-5.
882. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D, editors. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. Mayo Clinic Proceedings; 2010: Elsevier.
883. Lee TH. The word that shall not be spoken. The New England journal of medicine. 2013;369(19):1777.
884. Sokol-Hessner L, Folcarelli PH, Sands KE. Emotional harm from disrespect: the neglected preventable harm. BMJ Qual Saf. 2015:bmjqs-2015-004034.
885. Lee M. An epidemic of empathy in healthcare: how to deliver compassionate, connected patient care that creates a competitive advantage: McGraw Hill Professional; 2015.
886. brugerinddragelse RHEfpo. Patienters oplevede barrierer i kommu-nikationen med personalet – En spørgeskemaundersøgelse blandt patienter. Region Hovedstaden: Enhed for patientoplevelse og brugerinddragelse; 2014.
887. Betancourt JR. Cultural competence and medical education: many names, many perspectives, one goal. Academic Medicine. 2006;81(6):499-501.
888. Jani BD, Blane DN, Mercer SW. The role of empathy in therapy and the physician-patient relationship. Complementary Medicine Research. 2012;19(5):252-7.
889. Brownell AKW, Côté L. Senior residents' views on the meaning of professionalism and how they learn about it. Academic Medicine. 2001;76(7):734-7.
890. West CP, Shanafelt TD. The influence of personal and environmental factors on professionalism in medical education. BMC medical education. 2007;7(1):29.
891. Neumann M, Scheffer C, Tauschel D, Lutz G, Wirtz M, Edelhäuser F. Physician empathy: definition, outcome-relevance and its measurement in patient care and medical education. GMS Zeitschrift für medizinische Ausbildung. 2012;29(1).
892. Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H, et al. Culture and health. The Lancet. 2014;384(9954):1607-39.
893. Aultman JM. Uncovering the hidden medical curriculum through a pedagogy of discomfort. Advances in health sciences education. 2005;10(3):263-73.
894. Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. Academic Medicine. 1994;69(11):861-71.
895. Turbes S, Krebs E, Axtell S. The hidden curriculum in multicultural medical education: the role of case examples. Academic Medicine. 2002;77(3):209-16.
896. Hafferty FW. Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum. 1998.
897. Cribb A, Bignold S. Towards the reflexive medical school: the hidden curriculum and medical education research. Studies in Higher Education. 1999;24(2):195-209.
898. Karnieli-Miller O, Vu TR, Holtman MC, Clyman SG, Inui TS. Medical students' professionalism narratives: a window on the informal and hidden curriculum. Academic Medicine. 2010;85(1):124-33.
899. Gaufberg EH, Batalden M, Sands R, Bell SK. The hidden curriculum: what can we learn from third-year medical student narrative reflections? Academic Medicine. 2010;85(11):1709-16.
900. Illing J, Morrow G, Kergon C, Burford B, Spencer J, Peile E, et al. How prepared are medical graduates to begin practice. A comparison of three diverse UK medical schools. 2008.
901. Sointu E. 'Good'patient/'bad'patient: clinical learning and the entrenching of inequality. Sociology of health & illness. 2017;39(1):63-77.
902. Shapiro J, Rakhra P, Wong A. The stories they tell: How third year medical students portray patients, family members, physicians, and themselves in difficult encounters. Medical teacher. 2016;38(10):1033-40.

903. Johannessen LE. The narrative (re) production of prestige: How neurosurgeons teach medical students to valorise diseases. Social Science & Medicine. 2014;120:85-91.
904. Bandini J, Mitchell C, Epstein-Peterson ZD, Amobi A, Cahill J, Peteet J, et al. Student and faculty reflections of the hidden curriculum: How does the hidden curriculum shape students' medical training and professionalization? American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2017;34(1):57-63.
905. Higashi RT, Tillack A, Steinman MA, Johnston CB, Harper GM. The 'worthy'patient: rethinking the 'hidden curriculum'in medical education. Anthropology & medicine. 2013;20(1):13-23.
906. Maldonado M. In The Safety Net: A Tale Of Ticking Clocks And Tricky Diagnoses. Health Affairs. 2013;32(8):1501.
907. Sukhera J, Watling C. A Framework for Integrating Implicit Bias Recognition Into Health Professions Education. Academic Medicine. 9000;Publish Ahead of Print.
908. Greenwald AG, McGhee DE, Schwartz JL. Measuring individual differences in implicit cognition: the implicit association test. Journal of personality and social psychology. 1998;74(6):1464.
909. Sabin JA, Rivara FP, Greenwald AG. Physician implicit attitudes and stereotypes about race and quality of medical care. Medical care. 2008;46(7):678-85.
910. Juul S, Riskjær E. Fælles værdier i det sociale og sundhedsmæssige arbejde med socialt udsatte. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2012. Report No.: 8776013367.
911. Authority FC. Understanding the financial lives of UK adults - Findings from the FCA's Financial Lives Survey 2017. Research report. Financial Conduct Authority; 2017.
912. Pedersen LV. Sygehusenes system tænkning truer patienterne. In: Steeberger A, editor.: Ugeskrift for Læger; 2017. p. 1622-5.
913. Mikkelsen LB. Den medlidende nybegynder.
914. Weingarten K. Witnessing, wonder, and hope. Family process. 2000;39(4):389-402.
915. Penn P. Chronic illness: Trauma, language, and writing: Breaking the silence. Family process. 2001;40(1):33-52.
916. Greene JA, Loscalzo J. Putting the Patient Back Together-Social Medicine, Network Medicine, and the Limits of Reductionism. The New England journal of medicine. 2017;377(25):2493.
917. Vartedin B. 33Charts [Internet]2012 3.april 2012. [cited 2018]. Available from: https://33charts.com/physician-thought-leaders-digital/.

Om denne bog

Alle mennesker kan blive sårbare, hvis bare vi gør os umage. Sårbarhed er noget vi giver til hinanden. Sårbarhed opstår i relationer og har ikke CPR nummer. Det gælder ikke mindst mennesker der bliver syge, men sårbarhed er ikke noget patienter slæber med ind til lægen – sårbarhed er et potentiale alle mennesker har. Om det kommer til udtryk, hvordan det kommer til udtryk og hvor stor betydning sårbarheden får afgøres af relationer til pårørende, venner, nærmiljøet, tidligere erfaringer, lægen, sygeplejersken og den måde sundhedsvæsnet er organiseret på. Sårbarheden kan forstærkes af social ulighed.

Læger der bliver syge skriver bøger om de ofte ydmygende oplevelser de havde som patienter og læger der nærmer sig pensionsalderen (gen-) opdager som åbenbaringer at patienter har et interessant iv udenfor sundhedsvæsnet. Læger har ikke et fag om hvordan patienter lever, overlever, tiden mellem lægekontrollerne og de skjulte behandlingsbyrder patienter og deres pårørende pålægges.

Denne bog forsøger at skabe skabe mere opmærksomhed omlægernes blinde plet, også kaldet patientologi, ved at fokusere på hvad læger kan gøre for at reducere den sårbarhed, der naturligt følger af at blive syg og samtidig skulle leve et tåleligt liv.