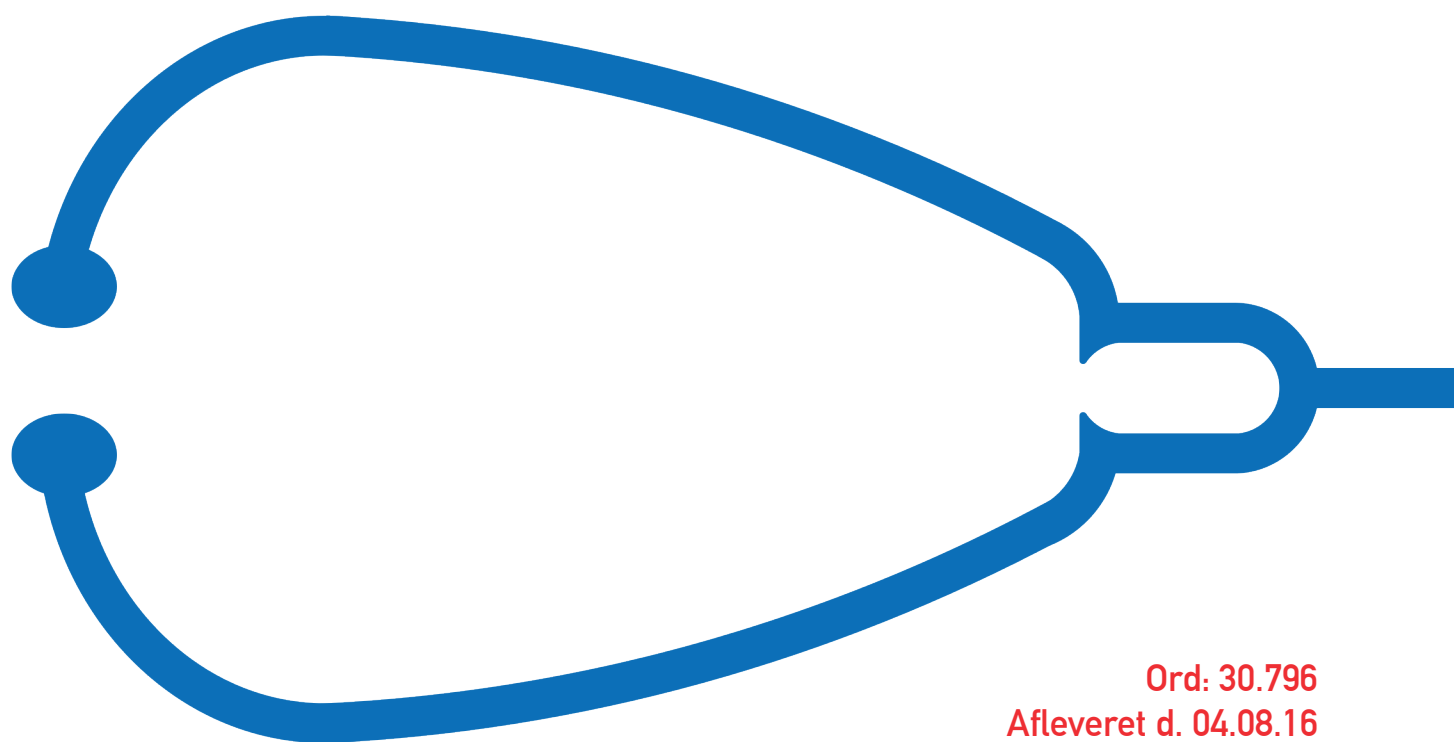


Den svære samtale

Et socialpsykologisk perspektiv på håndteringen af emotioner ved den svære samtale mellem sundhedsprofessionelle og patient

Kandidatspeciale af Jakob Malte Bælum Fejerskov



Ord: 30.796
Afleveret d. 04.08.16
Vejleder: Inger Glavind Bo

DEN SVÆRE SAMTALE

ET SOCIALPSYKOLOGISK PERSPEKTIV
PÅ HÅNDTERINGEN AF
EMOTIONER
VED
DEN SVÆRE SAMTALE
MELLEM
SUNDHEDSPROFESSIONELLE
OG
PATIENT

JAKOB MALTE BÆLUM FEJERSKOV
AALBORG UNIVERSITET
2016

Indholdsfortegnelse

Forord	7
Summary	9
Indledning	13
Den offentlige debat om den svære samtale	13
Hvad siger litteraturen om den svære samtale	18
Overleveringen af dårlige nyheder – den sundhedsprofessionelles perspektiv	18
Overlevering af dårlige nyder - patientens præferencer	20
Determinanter for patientpræferencer	24
Om asymmetrien i patient-behandler relationen	26
Emotioner i patient-behandler interaktionen	30
Emotioner som nonverbal kommunikation	32
Nonverbal kommunikation – en underspillet dimension af læge-patient samtalen	34
Empati som et nøgleord for forbedret nonverbal kommunikation?	37
Problemstillinger identificeret ved litteraturgennemgang	39
Problemformulering	41
Begrebsafklaring	43
Livsverden	43
Den svære samtale	43
Følelser og emotioner	43
Sympati og empati	44
Sygdom – illness, disease og sickness	44
Sundhedsprofessionelle	45
Videnskabsteori	47
Fænomenologien	47
Hermeneutikken	49
Projektets videnskabsteoretiske afsæt	51
Metode	53
Adaptiv teori	53
Den kvalitative tilgang	55
Interviewformen og det semistrukturerede interview	55
Observation som metode	57
Adgang til feltet og informanterne	59
Etiske overvejelser	60
Interviewguide	61
Transskription af interviews	61
Teori	63
Arlie Hochschild – følelsesarbejde	63
Emotionelt arbejde	64

Følelsesregler	66
Candace Clark – sympati og lidelse	67
Definitionen på sympati	69
Arthur Kleinman – Illness, disease & sickness	71
Sygdom og mening	74
Begrundelse for teori-valg	76
Analyse: Den svære samtale – hvorfor svær?	79
Præsentation af informanterne	79
Professionalisme og følelser: Uforenelige størrelser eller?	79
Delkonklusion: Følelser er OK – i moderate mængder	84
Forståelser af rollen som sundhedsprofessionel	84
Delkonklusion: Behandlertyper	87
Empati, følelser og følelsesvisning	89
Delkonklusion: Sympati = social lim	91
Tillid er alfa-omega	92
Når følelsesreglerne overtrædes	96
Delkonklusion: Horisontsammensmeltning	99
Emotionelt arbejde - rullegardinet	100
For meget eller for lidt empati?	102
Humor	106
Den drænende samtale – patienten som årsag	108
Den drænende samtale – de sundhedsprofessionelle som årsag	113
'Illness' og 'sickness'	115
Håb og realisme	117
Konklusion – følelser er allestedsnærværende	125
Litteraturliste	133
Bilagsfortegnelse (bilag på CD-rom)	137
Bilag 1. Transskription – informant 1 (Ann)	137
Bilag 2. Transskription – informant 2 (Bo)	137
Bilag 3. Transskription – informant 3 (Cecilie)	137
Bilag 4. Transskription – informant 4 (Ditte)	137
Bilag 5. Transskription – informant 5 (Ellen)	137
Bilag 6. Transskription – informant 6 (Fie)	137
Bilag 7. Interviewguide	137
Bilag 8. Samtykkeerklæring	137
Bilag 9. Feltnoter	137

Forord

Dette speciale projekt ville ikke have været muligt uden informanternes villige deltagelse. Der skal derfor rettes en meget stor tak til de seks læger og sygeplejersker, der har givet substans til mit arbejde. Det var en stor fornøjelse at tale med jer, og jeg har lært meget om patient-behandler interaktionen set fra den sundhedsprofessionelles perspektiv.

En stor tak skal også rettes til de ledende overlæger og sygeplejersker, der velvilligt formidlede min invitation om deltagelse i interviews videre i de respektive afdelinger.

Lektor og PhD i Socialpsykologi ved Aalborg Universitets Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Inger Glavind Bo, takkes for kyndig vejledning og for at være der, når arbejdet med specialet har forekommet mig at være stødt på grund. Det har været en fornøjelse at sparre med dig.

Professor ved Aalborg Universitets Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Michael Hviid Jacobsen og stud. scient.soc. Simon Søndergaard Christensen takkes for inspirerende og konstruktiv kritik af specialets analyse i forbindelse med specialeseminar.

Endelig en stor tak til Louise Krogh Jacobsen for den flotte forside samt hjælp til at omsætte mine analytiske pointer til grafiske illustrationer!

Aarhus, juli 2016

Jakob Malte Bælum Fejerskov

Summary

The aim of this thesis is to investigate and shed light on how health professionals, defined as doctors and nurses, handle and manage emotions during difficult patient conversations. The difficult conversation is defined as a conversation between a health professional and a patient, during which the health professional conveys a message on a diagnosis or prognosis that has the potential to fundamentally change the patient's life circumstances. The existing literature on the subject shows that much research has been done investigating various aspects of the difficult conversation in the medical context. This has been done under such headings as breaking bad news, hard talks and difficult conversations; however only scarcely does this research delve into the functional role of emotions during these conversations. While parts of the literature are concerned with emotions in regards to patient reactions, no literature exists on how health professionals actually handle these emotionally charged situations. Thus, the present thesis treads into uncharted territory in trying to understand how health professionals handle these emotionally charged and demanding situations.

The theory-of-science perspective applied in the thesis combines a phenomenological and a hermeneutical perspective. The scope of this theory-of-science approach is to recognize the fact that we all carry with us a pool of sense making that shapes our understanding of our surrounding world. However, this thesis is not of the understanding that it is possible to put a parenthesis around this pool of sense making, whereby the actual theory-of-science approach adopted here is at variance with the phenomenological approach in this aspect. Thus, there will always be a degree of interpretation involved in any type of research. While interpretation is an inherently unavoidable com-

ponent of research, the benefit of applying a phenomenological theory-of-science perspective is that it allows for a higher degree of unfolding of the informants' sense making and thus gives a clearer view of their understanding of the difficult conversations.

In the attempt to gain a deeper insight into the subject matter, a qualitative, adaptive approach has been applied in the gathering of empirical data. Six informants were interviewed in regards to their approach and handling of difficult conversations through semi-structured interviewing. In addition, an opportunity arose to do some observations, providing a further perspective to the understanding of the difficult conversations and the intricate nature of the subject. The six informants comprised three nurses and three doctors, working in the fields of oncology, neurosurgery or general medical care.

Three major theories have been chosen to investigate this field. Firstly, Arlie Hochschild's theory on emotional labor has been applied in order to gain a better understanding of how emotions are handled and managed both in terms of how healthcare professionals handle their own feelings but also how they respond to and handle the emotional reactions of patients and relatives. This has been supplemented by Candance Clark's theory on sympathy in terms of understanding how emotions, especially sympathy, play a vital and very important functional role in terms of building and upholding social relations. Finally, Arthur Kleinman's theoretical distinction of illness and disease has been applied in order to make a distinction between the patients' understanding of their illness and distress and the healthcare professionals' understanding of the biomedical facts and prognosis of the disease. Thus, Kleinman's distinctions have been used in order to illustrate the differences between patients and healthcare professionals in terms of their disease perspectives and

how these differences can lead to different emotional reactions during the course of treatment.

Initially, the understanding of the difficult conversation was that of a planned conversation, which the healthcare professionals already knew would be difficult. Thus, the difficult conversation was defined as a conversation, which had the potential power to rip the patients life world apart and leave the patients with a 'before' and 'after' distinction of the event. However, during the course of the research it became clear that the difficult conversation can arise at many different times in the course of treatment and that the health professionals never truly know whether or not a consultation is going to be difficult.

The main findings of the research are that emotions are omnipresent in the field of healthcare. It is not a choice for the healthcare professionals whether to experience emotions or not; on the contrary it is unavoidable. The question is how they handle and manage their own emotions and those experienced and expressed by the patients and their relatives. Two opposing roles were identified, which the healthcare professional might adopt in terms of the handling of difficult conversations. One role is dubbed the '*bio-technician*' and involves a view of professionalism that excludes all emotions from the job and interaction with patients and sees the primary goal as treating disease, just caring about the progression or regression of disease. The other role is dubbed the '*holistic approach*' in which the healthcare professional additionally seeks to attain knowledge of the patients' illness perspective and to care for the patients' perceived distress. The latter approach involves allowing emotions to be shown by healthcare professionals and is, based on the empirical evidence, leading to a more trusting relationship between the patient and the healthcare professionals resulting in overall better care and treatment results.

The main finding of the research is that emotions play a vital part in the interaction between the healthcare professionals and patient and their relatives. Being capable of showing, handling, and managing emotions was found to be very useful for the informants as it allowed them to gain a deeper understanding of the patients' illness perspective and thus made it possible for the healthcare professionals to provide the specific care needed and to address any distress experienced by the patient in connection to the diagnosis and the ensuing course of treatment.

Indledning

"Patienter bliver syge efter rå lægesamtale" lød det i Berlingske Tidende den 13. maj 2002 (Sørrig 2002). Artiklen sætter fokus på et problem, der hyppigst behandles fra et patient-perspektiv: Den svære samtale mellem læge og patient. Artiklen beskriver lægerne som rå og ufølsomme: *"Ingen sclerosepatient glemmer nogensinde, hvordan lægen gav dem den barske besked om, at de var blevet ramt af den alvorlige, uhelbredelige og lunefulde sygdom"* (Sørrig 2002), og patienterne har *"oplevet, at lægen var for ligeglad, for kejtet, for barsk eller for uforberedt"* (Sørrig 2002), og hermed sættes fingeren på et andet centralt problem: Den svære samtale er tydeligvis også svær for den læge, der skal overbringe budskabet.

Den offentlige debat om den svære samtale

Selvom behandlingen af den svære samtale mellem læge og patient i den offentlige diskurs som oftest har anekdotisk karakter, peger adskillige debatindlæg på meget svære problemstillinger. En debat-sekvens fra slutningen af 1990'erne illustrerer dette. Debatten indledtes med et referat af en tale holdt af den forhenværende SF-politiker, Lilli Gyldenkilde, i Politiken den 21.03.1996 (Gyldenkilde 1996). Gyldenkilde, der er brystkræftpatient, taler om dårlig kommunikation; sundhedsprofessionelle, der har for travlt; og patienter, der måske forlanger for meget. Som patient beskriver Gyldenkilde behandlersystemet som tilfældigt, ufølsomt, uærligt, patroniserende, industrielt, brutalt, dialogfattigt, offerbebrejdende og paternalistisk (Gyldenkilde 1996).

Gyldenkildes kritik af den mangelfulde interaktion mellem patient og sundhedsprofessionelle, som hun tilskrev for få ressourcer og manglende patient-

uddannelse (Gyldenkilde 1996) blev fulgt op af lægen, psykiateren og brystkræftpatienten Margrethe Lomholt Kemp, der beretter om stor teknisk kompetence, men psykologisk analfabetisme blandt de sundhedsprofessionelle (Kemp 1996). Kemp finder, at det er det lægelige menneskesyn, der er hovedskurken, og hun anklager lægeuddannelsen for at bibringe lægerne en faglig prægning, der lægger vægt på, at man forholder sig *”(...)’objektivt’ til patientens symptomer og klager (...)”* (Kemp 1996), mens *”(...) indføling og engagement er fejlkilder(...)”* (Kemp 1996). Endelig konstaterer hun, at selv når patienten er læge, er der et asymmetrisk magtforhold i relationen mellem patient og behandler: *”Vi er ikke lige med plejepersonalet eller lægerne (heller ikke, når patienten tilfældigvis er læge), (...)”* (Kemp 1996).

Godt et år senere døde Margrethe Lomholt Kemp af sin brystkræftsygdom, og den efterladte ægtefælle, filosof og leder af Center for Etik og Ret på Københavns Universitet, Peter Kemp, skrev efterstående en skarp kritik af hospitalsvæsenet under titlen *’Arrogancen, der dræber’* (Kemp 1997). Kemp beskriver heri kynisme, intellektuel indskrænkethed og faglig inkompetence hos lægerne, ligesom han angiver kun undtagelsesvist at have mødt menneskelige følelser hos lægerne. Han anklager lægerne for at bryde med de mest elementære etiske regler for lægegerningen, som disse er formuleret i Lægeforeningens etiske regler (Lægeforeningen 2016). I Kems optik er løsningen drastisk:

”(...) de læger og overlæger, der allerede er ansat på hospitalerne, [må, red.] tvinges til at gennemgå kurser i, hvordan man lytter til patienter og respekterer deres integritet. Og der må indføres en etisk kontrol med alle hospitalsafdelinger, således at læger, der ikke formår at optræde menneskeligt over for patienterne, suspen-

deres eller overflyttes til stillinger, hvor de ikke kan gøre alvorlig skade” (Kemp 1997).

Kemps kronik førte til en kort respons fra overlæge Torben Mogensen (Mogensen 1997), som klandrer Kemp for at opfordre til at bringe *”(...) løgn ind i behandlingen af patienter (...)*”. Endvidere finder Mogensen det urimeligt *”(...) at bebrejde lægen, at han stiller tingene hårdt op. Som sygdomsforløbet viste fik lægen ret.”* (Mogensen 1997).

Den mest reflekterede lægelige respons på Kemps kritik kom i form af en kronik af overlæge Ole Hartling (Hartling og Pontoppidan 1998). Hartling gør rede for lægernes ændrede vilkår i form af de store lægevidenskabelige og teknologiske fremskridt, som uden tvivl har medvirket til:

”(...) at forventningerne til, hvad lægerne magter, er blevet store (...) og [når, red.]de ikke indfris, er skuffelsen tilsvarende stor. (...) Det bliver altså et krav at skulle leve op til patientens forventninger. Og især: Hvordan klarer lægen ikke at kunne indfri forventningerne?” (Hartling og Pontoppidan 1998).

Mens såvel Lilli Gyldenkilde, som Margrete Lomholt Kemp og Peter Kemp slog til lyd for betydningen af at bevare håb og optimisme hos patienten, imødegår Hartling denne ”forstillelse” ved at citere et afsnit af Henrik Pontoppidans roman *De Dødes Rige*. Han betoner betydningen af patientens selvbestemmelsesret (autonomi), der i Hartlings optik gør *”(...) det nødvendigt, at hun eller han er fuldt informeret”* (Hartling og Pontoppidan 1998). Hartling tegner således et nuanceret billede af et etisk dilemma, der er uomgængeligt i lægekunsten, og som kræver store medmenneskelige kompetencer.

Debatten rundes af med et indlæg af forfatter og kræftpatient Marianne Rosen, der beskriver nogle grundlæggende forestillinger om relationen mellem læge og patient og disses indbyrdes roller. I artiklen 'Den gode patient' pointerer Rosen, hvorledes en patient, der i forsøget på at bryde den klassiske patient-behandler relation ved aktivt at arbejde på sin egen helbredelse, af lægerne kan opfattes som en trussel mod deres "(...) *professionelle integritet*." (Rosen 1998). Ifølge Rosen kan patientens behov for at bryde ud af den klassiske aktive/passive relation i lige så høj grad være affødt af følelsen af magtesløshed: "*Det er sin sag at lade krop og sjæl (...) underkastes andre menneskers medicinske behandling.*" (Rosen 1998). Rosen pointerer, at denne overgivelse af kroppen og selvet fordrer en tillid, der minder om den tillid, som religiøse mennesker har til 'Gud'. Endvidere ligger der heri implicit en diskurs om lægen som værende 'Den store frelser'. Hermed pointerer Rosen, i lighed med Hartling (Hartling og Pontoppidan 1998) at der i patient-behandler relationen foreligger en række usagte forventninger til henholdsvis rollen som patient og rollen som læge (Rosen 1998). Når disse forventninger ikke indfris, bliver relationen vanskelig, fordi patient og behandler ikke befinder sig 'på samme side'. Rosen retter en kritik imod de etiske retningslinjer, som hun finder er for uklare i forhold til patientens tarv, idet hun finder, at de i højere grad bruges til at validere behandlerens handlemuligheder end til at beskytte patientens interesser. Disse etiske retningslinjer kan ligeledes bruges til at dække over det, Rosen kalder for hospitalsvæsenets "(...) *skjulte ideologi (...)*", som hun finder stemmer overens med "(...) *de moderne samfundsforestillinger om effektivitet, rentabilitet, produkttænkning m.m., der truer begrebet om næstekærlighed.*" (Rosen 1998).

Ovenstående afsnit giver et anekdotisk indblik i en række konflikter, som både rummer en samfundsmæssig såvel som en sociologisk relevans. Først og

fremmest beskrives den iboende asymmetri i læge-patient relationen, som bevirker, at selv en lægefagligt uddannet patient ikke er ligeligt stillet i interaktionen. Relationen kan derfor beskrives som omfattende en aktiv rolle (de sundhedsprofessionelles) og en passiv rolle (patienten og eventuelle pårørende). Det synes som om patientens livsverden og egen-forståelse negligeres, mens et lægefagligt teknisk perspektiv dominerer, og det forventes implicit, at patienten indordner sig dette. Patienterne oplever læger, hvis rolleopfattelse er baseret på en specialiseret faglig-teknisk forståelse af lægegerningen, dvs. en primært specifik sygdomsteknisk tilgang, mens det overordnede holistiske perspektiv i form af en lægelig varetagelse af det hele menneske synes fraværende. Patienterne oplever behandlingssystemet som koldt, kynisk og brutalt – med andre ord: følelsesforladt. Latent i den ovenstående kritik ligger et budskab om, at behandlersystemet og dermed de sundhedsprofessionelle bør kunne evne et mere holistisk patientperspektiv, der tager højde for det enkelte individs behov og møder dette med en medmenneskelighed, som gør det muligt for patienten at overlade sin krop til de sundhedsprofessionelles hænder.

Kritikken kan forstås som et udtryk for, at der grundlæggende er emotionelle mangler i relationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten. Patienterne har emotionelle behov, som den sundhedsprofessionelle bør kunne rumme og italesætte i forbindelse med behandlingen. Opfyldelsen af disse emotionelle behov har den grundlæggende funktion at tilvejebringe tillid i relationen mellem patient og behandler. En yderligere kontrast, som kan udledes, er det kontinuerlige dilemma mellem håb og realisme. Patienterne har behov for håb, men oplever, at lægerne dikterer en streng realisme med henvisning til etiske regler om retten til autonomi gennem fuld information, samtidig med at patientens forsøg på at tilkæmpe sig en aktiv rolle i sygdomsfor-

løbet, dvs. påberåbe sig retten til autonomi, ofte mødes med en modstand, idet dette ses som en udfordring af lægens faglighed.

Hvad siger litteraturen om den svære samtale

Det følgende afsnit gennemgår den eksisterende forskning i patient-behandler interaktionen i forbindelse med den svære samtale. Gennemgangen er tematisk inddelt, således at det første tema omhandler forhold vedrørende selve overleveringen af information i patient-behandler interaktionen. Det andet tema omhandler emotionel intelligens og empati i patient-behandler interaktionen, og det sidste tema behandler den del af den eksisterende forskning, som har beskæftiget sig med kommunikation og interaktionsanalyse af patient-behandler relationen.

Overleveringen af dårlige nyheder – den sundhedsprofessionelles perspektiv

Et oversigtsarbejde over litteraturen (Fujimori og Uchitomi 2009) vedrørende overleveringen af dårlige nyheder til cancerpatienter påpeger, at de sundhedsprofessionelle oplever manglende vejledning i, hvorledes overleveringen af dårlige nyheder optimalt bør gøres. Desuden fremgår det af oversigtsarbejdet, at sundhedsprofessionelle angiver en række forhold, der alle udgør en udfordring for optimal behandler-patient kommunikation. Disse forhold omfatter: manglende tid; den svære balance mellem den sundhedsprofessionelles ærlighed og patientens bekymring og lidelse; den sundhedsprofessionelles håndtering af patientens pårørende; passende respons på patientens emotioner; og diskussionen af svære emner såsom forventet levetid (Fujimori og Uchitomi 2009).

Et observationsstudie (Shaw et al. 2012) har vist, at læger benytter sig af forskellige tilgange til overleveringen af dårlige nyheder til patienter. Med udgangspunkt i analyser af narrativer i både medicinske såvel som ikke-medicinske interaktioner kom studiet frem til tre idealtypiske overleveringsstrategier for dårlige nyheder:

- 1) '*blunt*' / ligefrem: De dårlige nyheder præsenteres med det samme uden nogen form for indledning i samtalen.
- 2) '*forecasting*' / advarende: Her forberedes modtageren på, at nyheden ikke er god, inden selve budskabet overleveres.
- 3) '*stalling*' / undvigende: Her forsøger lægen at udskyde overleveringen af de dårlige nyheder længst muligt (Shaw et al. 2012).

Måden, hvorpå nyheden bliver overleveret, viste sig at have en stor indflydelse på patientens (modtagerens) opfattelse af lægen (positivt/negativt) og på nyhedens modtagelse. Overleveringsmåden havde ligeledes en stor indflydelse på patientens evne til at tilpasse sig realiteterne af nyheden (Shaw et al. 2012).

Læger, der benytter den ligefremme ('*blunt*') strategi, anser patientens rolle som værende passiv (Shaw et al. 2012). Lægen forsøger at overlevere nyheden så hurtigt som muligt, så han/hun efterfølgende kan yde støtte. Strategien kan imidlertid opfattes negativt og føre til modstand fra patienten i forhold til at acceptere nyheden, ligesom den let fører til vrede og mistillid (Shaw et al. 2012).

Læger, der benytter sig af den advarende ('*forecasting*') tilgang, fungerer mere som en guide i interaktionen med patienten, idet lægen arbejder sammen

med patienten om overleveringen af de dårlige nyheder. Samarbejdet består i, at lægen orienterer sig imod patientens niveau af viden om tilstanden og involverer patienten i en samtale, hvorunder de dårlige nyheder gradvist overleveres. Denne type af kommunikation gør, at lægen og patientens vidensniveau nivellerer (Shaw et al. 2012) og kan siges at medføre en slags hermeneutisk horisontsammensmeltning.

Den tredje idealtypiske kommunikationsform er den undvigende (*'stalling'*), hvor lægen forsøger at distancere sig fra de dårlige nyheder. Læger, der benytter sig af den undvigende tilgang, gør det ud fra en tro på, at patienten (modtageren) kan bringes til at forstå budskabet ved at give så meget information som muligt, vel at mærke uden at budskabet gøres eksplicit (Shaw et al. 2012). Ud fra denne kommunikationslogik er det tanken, at patienten er proaktiv i forhold til fortolkning af det sagte og derved til sidst vil nå frem til den logiske konklusion – den dårlige nyhed (Shaw et al. 2012).

Overlevering af dårlige nyder - patientens præferencer

Det førnævnte review om overleveringen af dårlige nyheder til cancerpatienter (Fujimori og Uchitomi 2009) identificerer en række væsentlige præferencer. Det fremgår således, at patienter angiver rammen for den svære samtale som væsentlig, og det var et generelt fund, at patienterne ønsker at samtalen foregår ansigt-til-ansigt; at der er tilstrækkeligt med tid; at samtalen foregår i uforstyrrede omgivelser; at den sundhedsprofessionelles pager er slukket under samtalen; og at den sundhedsprofessionelle hilser på både patienten og eventuelle pårørende før samtalen påbegyndes.

Patienternes præferencer vedrørende tilstedeværelsen af pårørende synes til gengæld meget varierende i de undersøgelser, der indgår i reviewet. Andelen af patienter, der ønsker tilstedeværelsen af pårørende, varierer mellem 40 og 78%, mens andelen af patienter, der ønsker at være alene, svinger mellem 10 og 81% (Fujimori og Uchitomi 2009). Denne variation kunne give anledning til at overveje, om det overhovedet er muligt at lave et standardiseret billede af den gennemsnitlige patient. At dette sandsynligvis ikke er muligt understreges af Kübler-Ross' undersøgelser (Kübler-Ross 1969), der beskriver, hvordan patienter, der konfronteres med døden som en mulighed, kan befinde sig et af fem forskellige sorg-stadier bestående af: benægtelse og isolation (*denial & isolation*); vrede (*anger*); forhandling (*bargaining*); depression; og accept (*acceptance*). Der kan ifølge Kübler-Ross ikke sættes tid på de enkelte faser, ligesom det ikke kan tages for givet, at der vil være en lineær progression gennem de forskellige stadier (Kübler-Ross 1969).

Ifølge reviewet (Fujimori og Uchitomi 2009) har cancerpatienter klare præferencer for at lægerne overleverer de dårlige nyheder klart, ærligt, og på en måde, som giver patienten fuld forståelse af det sagte. Dette indebærer, at lægerne bør vælge deres ord nøje, undgå medicinsk jargon, og medbringe røntgenbilleder og andre undersøgelsesresultater, der underbygger budskabet. Endeligt er det et ønske, at lægerne også medbringer budskabet på skrift (Fujimori og Uchitomi 2009). Angående mængden af information viste reviewet (Fujimori og Uchitomi 2009) nogen variation i andelen af patienter (57-95%), der ønsker at modtage al den information, der er mulig, uanset om den er god eller dårlig. De fleste patienter (91-97%) ønsker at kende chancerne for helbredelse og 79-98% ønsker at kende behandlingens effektivitet. Derimod er det væsentligt færre patienter (27-61%), der ønsker at diskutere den forventede restlevetid (Fujimori og Uchitomi 2009).

Reviewet viser også et udtrykt ønske fra patienterne om emotionel støtte. Dette ønske om emotionel støtte kommer til udtryk gennem ønsket om, at lægerne ved overleveringen af de dårlige nyheder viser hensyn til patienterne og de pårørendes følelser ved at forestille sig, hvordan patienten oplever situationen; ved at tale sagte og blidt; og ved at tale på en måde, der giver anledning til håb (Fujimori og Uchitomi 2009). Derimod fandt patienterne det vigtigt, at lægen ikke rørte ved dem eller forsøgte at kramme dem: *"(...) without touching or hugging."* (Fujimori og Uchitomi 2009, s. 213). Af reviewet fremgår endvidere, at det er patienternes ønske, at lægerne efter overleveringen af de dårlige nyheder udviser støttende adfærd for at lette patientens følelsesmæssigt og i den forbindelse tillader patienten at give udtryk for sine følelser (Fujimori og Uchitomi 2009). Patienterne ønsker yderligere, at lægen beroliger ved at fortælle patienten, at denne ikke skal opgive håbet (Fujimori og Uchitomi 2009). Det er selvsagt klart, at såfremt lægerne skal lykkes med den emotionelle støtte, som patienterne efterspørger, må lægerne være i stand til at identificere patientens position på Kübler-Ross' skala for sorg-stadier (Kübler-Ross 1969).

Mens Fujimori og Uchitomi fokuserer på mere tekniske aspekter af overleveringen af dårlige nyheder, har sociologen Douglas W. Maynard argumenteret for, at den advarende tilgang (Shaw et al. 2012) til overleveringen af dårlige nyheder er at foretrække, fordi den søger at skabe en socialpsykologisk virkelighed, der gør det lettere for modtageren at modtage nyheden.

"(...) forecasting in the sense of preparation more effectively provides for recipients' own forecasting of the news in the second sense. That is, they can estimate and predict what the news will

be, such that when the news actually arrives it does so in a prepared social psychological environment.” (Maynard 1996, s. 110).

Maynard beskriver den dårlige nyheds konsekvens som et 'hul' i det stof, der er hverdagslivet (Maynard 1996). Denne beskrivelse er forskningsmæssigt underbygget, idet et studie baseret på mammografiscreeninger har vist, at falsk-positive diagnoser har signifikante negative psykosociale konsekvenser i lang tid efter selve nyheden: *”For a period of 3 years after being declared free of suspected cancer, women with false positives consistently reported greater negative psychosocial consequences compared with women with normal findings.”* (Brodersen og Siersma 2013, s. 111). Overleveringen af dårlige nyheder er således ikke blot et spørgsmål om formidlingen, idet disse nyheder har potentialet til at skabe et stort 'hul' i individets livsverden, også selv om de viser sig at repræsentere en 'falsk alarm'. Der kan således argumenteres for, at selve indholdet af budskabet er irrelevant – det relevante er de konsekvenser, budskabet har for patientens livsverden.

Lutfey og Maynard har fundet, at det er vanskeligt for modtageren af dårlige nyheder at forstå og sande nyheden: *”(...) patients face the task of coming to understand that a feature of their lifeworld (...) has been altered significantly.”* (Lutfey og Maynard 1998, s. 322). Forklaringen er, at sundhedsprofessionelle ikke er klare i kommunikationen med patienterne, hvorved misforståelser opstår og patienter er længe om at indse realiteterne (Lutfey og Maynard 1998). Der kan være behov for, at sundhedsprofessionelle fortolker diagnostiske nyheder for patienterne for at sikre, at de virkelig forstår betydningen af de overleverede nyheder (Maynard 2006).

Mange patienter føler ikke, at deres situation er forstået af de sundhedsprofessionelle. Patienternes opfattelse af *"(...) the medical encounter have been characterised as being so different that they appear to be from 'different worlds'."* (Derksen et al. 2013, s. 77). Set i et ontologisk fænomenologisk perspektiv (Berg-Sørensen 2012) synes der at mangle en sundhedsprofessionel forståelse for patientens livsverden i mødet mellem dem. Anlægger man derimod et epistemologisk hermeneutisk perspektiv (Berg-Sørensen 2012), vil man sige, at der er tale om manglende horisontsammensmeltning imellem patient og sundhedsprofessionel.

Determinanter for patientpræferencer

Som nævnt ovenfor kan patienter ikke skæres over en kam, og Fujimori og Utochimi's review viser endvidere, at yngre personer, kvinder og højt uddannede konsekvent ønsker mere information og mere emotionel støtte end ældre personer, mænd og lavt uddannede (Fujimori og Uchitomi 2009). Yngre og højt uddannede ønsker ligeledes at være aktive beslutningstagere vedrørende forhold af betydning for behandlingen. To studier har endvidere påpeget, at patientens psykologiske tilstand er associeret med dennes præferencer. Jo højere patienten scorer på skalaer for emotionel *"(...) distress, anxiety, and fighting spirit (...)"* (Fujimori og Uchitomi 2009), desto mere detaljeret information og emotionel støtte ønsker patienten. Afsluttende viser reviewet, at stort set alle cancerpatienter vægter lægernes ekspertise og ærlighed højt ved overleveringen af diagnosen og de videre behandlingsmuligheder. Endelig konkluderede Fujimori og Uchitomi, at evnen til at balancere imellem håb og ærlighed er en vigtig egenskab hos lægen (Fujimori og Uchitomi 2009).

Sammenfattende kan konkluderes, at ovenstående litteraturgennemgang giver videnskabelig evidens for betydningen af de perspektiver, som indledningsvist introduceredes: Håb versus realisme; patientens egen sygdomsforståelse versus lægens; rollen som aktiv versus passiv; et holistisk behandlerperspektiv versus et specialiseret; emotionalitet versus rationalitet og adgang versus ikke-adgang til ressourcer og behandlingsmuligheder. Disse modsætningspar udspiller sig i et kontinuum, der udtrykker forskellige dimensioner af patient-behandler relationens flerfoldige asymmetri. Endeligt suppleres med et kommunikationsstrategisk modsætningspar i form af ligefrem versus undvigende budskabsoverbringelse, med den advarende tilgang som en mellemform i det kommunikationsstrategiske kontinuum. Endelig er det nødvendigt at påpege den etiske konflikt, der ligger i, at patienten både har ret til - og krav på - information og behandling, og samtidig ret til at frabede sig information og behandling. Dette fremgår af det grundlæggende lægeetiske fundament, som det beskrives i §4 stk. 1 i lægeforeningens etiske regler:

”En patient har ret til fuld information om diagnose, prognose og behandlingsmuligheder m.v., hvis patienten ønsker det samt ret til på grundlag af denne information at afgøre, om han eller hun vil acceptere eller frabede sig en given behandling.”
(Lægeforeningen 2016)”,

som det fremgår af Sundhedslovens § 16, stk. 1 og 2:

”Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

Stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

(Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014)

og af Sundhedslovens §15 stk. 1-3:

”Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19.

Stk. 2. Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

Stk. 3. Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 16.” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014)

Det er dog vanskeligt at forestille sig, hvordan disse paragraffer rent faktisk kan spille sammen. På den ene må patienten jo i et vist omgang være informeret for at kunne tage stilling; og er det allerede sket, kan retten til at frasige sig information jo ikke længere påberåbes.

Om asymmetrien i patient-behandler relationen

Talcott Parsons (refereret af Andersen 2007) har i 1950’erne analyseret den asymmetriske patient-behandler relation, som han beskriver som funktionelt nødvendigt for at opretholde et homeostatisk samfund. Behandlersystemet er ifølge Parsons (beskrevet af Heritage og Maynard 2006, s. 352) et socialt system bestående af normative mekanismer, der skal assistere den, som bliver syg (Parsons: *tilskrevet status*), og hjælpe individet tilbage til en rolle som arbejdende og bidragende borger (Parsons: *præstationsbetinget status*). Sund-

hedsprofessionelle har, ifølge Parsons, den rolle at behandle patienter i overensstemmelse med generaliserede tekniske standarder for behandling (Parsons: *universalisme*), i stedet for standarder, der er tilpasset til patientens sociale karakteristika (Parson: *partikularisme*). De sundhedsprofessionelle har et specifikt teknisk fokus på medicinsk behandling (Parson: *specificitet*) fremfor at påtage sig rollen som en 'wise counsellor' (Parsons: *diffuseness*). Den sundhedsprofessionelle behandler patienter uden emotionel involvering (Parsons: *affektiv neutralitet*) i stedet for det modsatte (Parsons: *affektivitet*) og sætter patientens velvære over egne interesser (Parsons: "*collectivity*" i stedet for "*selforientation*") (Andersen 2007).

Parsons kan derfor ses som en klassisk eksponent for den biomedicinske sygdomsmodel, eller apparatfejlsmodellen. Den biomedicinske sygdomsmodel opfatter kroppen som et apparat, der kan justeres og fejlrettes, og kroppen anses for skarpt adskilt fra psyken. Parsons er senere blevet kritiseret for at tegne et alt for positivt billede af den asymmetriske patient-behandler relation, og han kan kritiseres for at fremme en næsten industriel, produktionsorienteret tankegang omkring behandlersystemets funktion. Det må dog erindres, at Parsons analyse er mere end 60 år gammel, og senere forskning har klart forholdt sig kritisk til den fortsatte asymmetri i patient-behandler relationen: "(...) *all seem to agree that physicians have the power to disseminate medical expertise against and at the expense of lay forms of understanding.*" (Maynard 1991, s. 448-449). Maynard har således et mere kritisk blik på patient-behandler asymmetrien. Ifølge Maynard tilfører asymmetrien den sundhedsprofessionelle en magt over patient-behandler relationen, som gør, at patienten kan have svært ved at kommunikere med den sundhedsprofessionelle (Maynard 1991). Sidstnævnte har således den kulturelle autoritet og magt til at "*judge the experience and needs of clients*" (Maynard 1991, s. 455), og

kan dermed konstruere den sociale virkelighed. Underordnet behandler-systemet – i den asymmetriske forstand - findes patientrollen, som indebærer en fritagelse fra ansvaret for sygdomsforløbet såvel som fra normale pligter, idet patientrollen dog også kræver, at patienten er motiveret for at blive rask (Heritage og Maynard 2006).

Heritage og Maynard kritiserer lægevidenskaben for at være alt for fokuseret på biomedicinsk diagnosticering og behandling, på bekostning af inddragelse patientens livsverdensagenda, der omhandler bekymring, frygt, angst, og omstændighederne omkring patientens hverdagsliv: *"The unifying conception of patient-centered medicine is a critique that contemporary scientific medicine has become preoccupied with disease and its evaluation, at the expense of patients and their concerns."* (Heritage og Maynard 2006, s. 354). Denne biomedicinske agenda bliver, ifølge Heritage og Maynard, forstærket og reproduceret igennem lægernes udspørgen, som undertrykker patientens bekymringer og underminerer patientens egen forståelse og erfaring (Maynard 1991), på trods af, at disse bekymringer kunne være en vigtig kilde til information om videre medicinske problemer (Heritage og Maynard 2006). Maynard finder således at lægerne bruger *"(...) 'the voice of medicine', which expresses the scientific attitude and insists on technical interests in suppressing patients' 'voice of the lifeworld', which represents their biographical and real-world concerns."* (Maynard 1991, s. 456).

Heritage og Maynard (2006) argumenterer for, at kommunikationsmønstrene i behandler-patient forholdet er stærkt associerede med dominans og underordning (asymmetri). Denne asymmetri er ligeledes fundet i et dansk studie, som viser at forventningerne til interaktionen er forskellig. De sundhedsprofessionelle ønsker, at patient/pårørende skal forblive passive, afventende og bevare

overblikket over medicinering, behandling og hverdagen i hjemmet. Overordnet ønsker de sundhedsprofessionelle, at de pårørende kun spørger ind til ting, der i forvejen er planlagt ind i samtalen. Omvendt er patient/pårørendes forventninger, at de sundhedsprofessionelle skal udvise empati og anerkendelse, og hjælpe med at løse problemer i hverdagen (Jensen et al. 2015). De sundhedsprofessionelle giver i studiet udtryk for, at de ønsker at medinddrage pårørende og at lade dem give udtryk for deres følelser og bekymringer. Dog viste det sig, at de sundhedsprofessionelles kommunikationsform indebærer lukkede spørgsmål, en stram struktur og en klar tidsplan, som skal overholdes, hvilket alt sammen medfører, at patient/pårørende ikke kommer til orde (Jensen et al. 2015). Det frustrerer patienterne/pårørende, at beslutningerne i ambulatoriet oftest træffes på baggrund af generelle retningslinjer og i mindre grad på baggrund af den syges individuelle og faktiske situation, herunder funktionsniveau, eksistentielle lidelse og nuværende problematikker og resourcer (Jensen et al. 2015).

Selv om der peges på, at faktorer som politiske og sundhedsmæssige strategier, samt 'new public management'-tænkning påvirker betingelserne og rammerne for, hvad de sundhedsprofessionelle kan tilbyde patienter og pårørende i ambulatoriet (Jensen et al. 2015), konkluderes, at de sundhedsprofessionelle mangler strategier til håndteringen af de ofte komplekse eksistentielle, og psykosociale problematikker, som interaktionen med patienter og pårørende rummer (Jensen et al. 2015). Undersøgelsen underbygger yderligere Maynard og andres pointe om sundhedsvæsenets underliggende 'ideologi'; at der synes at være en normativ rollefordeling i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter/pårørende. På denne måde underbygger den eksisterende forskning pointen om, at sundhedssystemet, og forventningerne hertil, skaber nogle rammer, som gør patienten til den passive aktør, der forventes at deponere al

sin tiltro og tillid i behandlerens hænder. Omvendt syntes det også at være forventet, at behandlerne er i stand til at udøve mirakler på patienten og helbrede denne, uanset lidelsens sværhedsgrad.

Der kan således argumenteres for, at flere forskellige faktorer har medført denne udvikling i retning af dissonans i interaktionen mellem patient og behandler. På den ene side findes rent formelle strukturer, såsom politiske tiltag og 'new public management' tænkning, der driver interaktionen i retning af et asymmetrisk magtforhold, og på den anden side findes uformelle strukturer, såsom forskellige forventninger til interaktionen mellem behandler og patient. Det er dog mere sandsynligt, at det er den teknologiske og medicinske udvikling i sig selv, stigende specialisering blandt medicinere, og professionel standardisering der gennem de sidste 100 år har medført en ændret kulturel forståelse af lægegerningen (Derksen et al. 2013; Hartling og Pontoppidan 1998; Heritage og Maynard 2006; Maynard 1991). Derksen et al. (2013) referer således, hvordan Francis Peabody allerede i 1927 forudså denne udvikling: "*Peabody proved to be prophetic when, in 1927, in his lecture The Care of the Patient, he expressed concern that rapidly growing scientific technology was crowding out human values in the management of patients.*" (Derksen et al. 2013, s. 77).

Emotioner i patient-behandler interaktionen

Indtil videre har forskningen omkring patient-behandler interaktionen mest kredset om ydre strukturelle såvel som kulturelle faktorer af betydning for den iboende asymmetri i interaktionen. Imidlertid ligger kernen i interaktionen mellem patient og sundhedsprofessionel i det konkrete møde og den deraf følgende samhandling imellem de personer, der er tilstede under mødet. Dette

møde indebærer både et konkret kommunikativt aspekt såvel som en latent, men i høj grad betydningsfuld, emotionel dimension.

Arnstein Finset (2012) har gennemgået forskningen omhandlende emotioner i patient-behandler relationen og beskriver, at sundhedsprofessionelle generelt er dårlige til at respondere på emotionelle reaktioner i forbindelse med patientsamtaler (Finset 2012). I tråd med dette, konkluderer Derksen et al. (2013), at empati er i lav kurs hos behandlerne, og at dette synes udbredt i moderne medicin. I stedet for at respondere på patientens emotioner vælger den sundhedsprofessionelle primært at respondere på konkrete henvendelser om information fra patienten (Finset 2012). Endvidere synes sundhedsprofessionelle i højere grad at reagere på emotioner ved at give yderligere informationer og uspecificeret anerkendelse af patientens reaktion, i stedet for at yde emotionel støtte eller omsorg (Finset 2012). Dog viser forskningen også, at kvindelige behandlere i højere grad end mandlige indgår i empatiske samtaler (Finset 2012), ligesom kvinder er bedre til at aflæse og vurdere nonverbale signaler og bedre til at overlevere emotionelle beskeder ved hjælp af nonverbale signaler (Roter et al. 2006). Gysels et al. (2004) har foreslået, at den manglende empati i fra den sundhedsprofessionelle blandt andet skyldes, at medicinuddannelsen lægger vægt på diagnosticeringen og behandlingen af fysiske dysfunktioner, fremfor behandlingen af individer. Andre betydende faktorer er frygten for uforudsigelige emotionelle udbrud fra patienten; den sundhedsprofessionelles egne antagelser om, hvordan patienten tænker; egen holdning til døden og døende; og endelig jobbet grundlæggende struktur med høje krav og lange arbejdstider (Gysels et al. 2004). Konsekvensen er, at de sundhedsprofessionelle risikerer at blive kyniske og at depersonalisere arbejdet, hvilket udgør en stressfaktor, som øger risikoen for udbrændthed, og fø-

rer til nedsat kvalitet af den behandling patienterne modtager (Gysels et al. 2004).

En del af forskningen har forsøgt at afklare, hvorvidt det hjælper patienten, at de emotionelle aspekter italesættes i mødet mellem behandleren og patienten. Her viser forskningen, at italesættelsen af emotioner reducerer patienternes oplevelse af nød og lidelse (*'distress'*), ligesom italesættelsen af emotioner kan medvirke til at øge patienternes forbliven i den anbefalede behandling (Finset 2012; Roter et al. 2006). Endelig viser forskning foretaget i en dansk kontekst, at hvis læger er gode til at kommunikere empatisk og lyttende, fører det til en positiv sammenhæng med reduceret lidelse og følelsesmæssig håbløshed hos patienterne (Finset 2012).

Emotioner som nonverbal kommunikation

Radziewicz og Baile har i et review fremhævet den fundamentale betydning af hensigtsmæssig overlevering af dårlige nyheder: *"(...) if done well delivering difficult news will always be remembered by the patient and family. Conversely, if not done well, it also will always be remembered by the patient and family."* (Radziewicz og Baile 2001, s. 951). De fremhæver endvidere, at op imod 70% af al kommunikation er nonverbal. Derfor er overleveringen af dårlige nyheder i høj grad et spørgsmål om at kunne håndtere situationer, hvor intense emotioner er involveret. Ifølge Radziewicz og Baile skal sundhedsprofessionelle være sig bevidste om toneleje, ansigtsudtryk, håndbevægelser og fysisk kontakt, når de kommunikerer med patienter og pårørende. Radziewicz og Baile påpeger at, hvis ikke den non-verbale kommunikation stemmer overens med den verbale, kan det bringe relationen mellem patient og behandler i fare (Radziewicz og Baile 2001). På trods af, at langt de fleste pati-

enter med livstruende sygdomme ønsker at have samtaler med deres behandlere om eventuel genoplivning og beslutninger vedrørende deres sidste tid, er det mindre end 50%, der rent faktisk har denne type samtaler med behandleren. Radziewicz og Baile understreger derfor, at manglende diskussion om disse emner kan medføre, at behandlere træffer beslutninger, som går imod såvel patientens som de pårørendes præferencer med hensyn til behandling (Radziewicz og Baile 2001).

Radziewicz og Baile gennemgår, hvorledes forskellige emotionelle reaktioner fra patienter kan håndteres. Den sundhedsprofessionelle bør hjælpe patienten med at bearbejde de oplevede følelser, således at patienten i højere grad rationelt kan deltage i en videre diskussion om behandling. Derfor opfordrer Radziewicz og Baile til, at den sundhedsprofessionelle forbliver rolig i situationer med intense emotioner, og sætter grænser for tilladt adfærd. Ved at forblive rolig kan den sundhedsprofessionelle hjælpe med at deeskalere en situation, hvorved rationelle tanker atter kan herske (Radziewicz og Baile 2001). Disse anbefalinger kan kritiseres for at være normative, idet ønsket om, at patienten bevarer roen og overblikket indebærer en underliggende problematisering af, at patienten bliver oprørt eller emotionel ved modtagelsen af dårlige nyheder. I stedet for at beskrive behovet for håndteringen af disse emotioner ud fra et empatisk synspunkt, beskrives det mere 'klinisk', som en hindring for, at behandlersystemet kan fortsætte upåvirket. Radziewicz og Bailes anbefalinger synes funderede i antagelser om 'rigtige' og 'forkerte' følelser, og de opfordrer sundhedsprofessionelle til at undlade at vise egne emotioner, og nøjes med at beskrive dem. Hvis patienten stiller spørgsmålstejn ved de sundhedsprofessionelles kompetencer og beslutninger, lyder rådet: "*Ask them to be the patient, not the expert.*" (Radziewicz og Baile 2001, s. 953). Citatet understreger den normative og asymmetriske rollefordeling mellem patient og be-

handler, og betoner interaktionen som omfattende en kamp om social positionering og dermed retten til at vise bestemte følelser. Behandleren forventes at være den professionelle, som på paternalistisk vis tager ansvaret for patientens behandling, og patienten bør være passiv modtager af denne behandling. Denne anbefaling må anses som problematisk, da både Sundhedsloven og Lægeforeningens etiske regler, som nævnt, giver patienten ret til at være en aktiv, beslutningsberettiget deltager i egen behandling.

Nonverbal kommunikation – en underspillet dimension af læge-patient samtalen

Roter et al. (2006) har defineret nonverbal adfærd som:

”(...) a variety of communicative behaviors that do not carry linguistic content. Briefly, these include (among others) facial expressivity, smiling, eye contact, head nodding, hand gestures, postural positions (open or closed body posture and forward to backward body lean); paralinguistic speech characteristics such as speech rate, loudness, pitch, pauses, and speech dysfluencies; and dialogic behaviors such as interruptions. Nonverbal behavior is widely recognized as conveying affective and emotional information, although it has other functions as well (such as regulating turn-taking in conversation).” (Roter et al. 2006, s. 28)

Nonverbal adfærd er stærkt meningsskabende i interaktionen mellem individer. Den nonverbale adfærd følger ofte verbale udsagn og er med til at skabe mening i en given kontekst. For eksempel kan nonverbal adfærd forstærke det verbale eller modsige det. På trods af, at nonverbal adfærd er så betydnings-

fuld for kommunikationen og forståelsen af interaktionen mellem patient og behandler, er dette aspekt af patient-behandler interaktionen meget lidt undersøgt (Roter et al. 2006). Særligt underbelyst er spørgsmålet om emotioner hos de sundhedsprofessionelle, på trods af at læger uundgåeligt bringer deres egne emotionelle liv med ind i arbejdet og uvægerligt har emotionelle responser på patienter (Roter et al. 2006).

Roter et al. peger på tre grunde til, at emotioner spiller ind på behandlingsprocessen: For det første skal man forstå, at både læger og patienter har emotioner. Læger er, ligesom patienter, påvirket af erfaringer med tidligere oplevede emotioner, påvirket af emotioner, der opleves i den aktuelle situation, og påvirket af forventningerne til fremtidige emotionelle oplevelser. Emotioner påvirker individets måde at tænke og handle på, såvel som prosociale handlinger, beslutningstagningsprocesser, overtalelse, informationsbearbejdelse og individets attitude overfor interpersonelle forhold (Roter et al. 2006). For det andet viser både læger og patienter emotioner, også selv om de eventuelt forsøger at undertrykke det. Lægen er måske ikke klar over sine følelser eller prøver at undertrykke dem i interaktionen med patienten, eventuelt ved at strukturere samtalen, således at den ikke bliver emotionelt krævende eller inviterende (Roter et al. 2006), men der vil altid være non-verbale hints, der for modparten bruges i tolkningen af lægens emotioner. For det tredje er evnen til at overlevere en emotionel besked, som den er tilsigtet, en vigtig nonverbal evne hos den reflektive læge. Bevidsthed om egne følelser er en forudsætning for at kunne have indsigt i andres emotioner, og dermed en indikation på, at man besidder empatiske evner (Roter et al. 2006). Læger, der er gode til at kode (evnen at overlevere emotionelle beskeder, sådan som de er intenderet) og afkode (at kunne aflæse den andens følelser rigtigt) beskeder, bliver af deres patienter vurderet som værende bedre til at lytte og som værende mere

empatiske og omsorgsfulde end andre læger. Læger, der er gode til at afkode kropsbevægelser og tonelejer, har færre aflyste aftaler (Roter et al. 2006). Endelig viste reviewet, at jo mindre berøring en læge benytter sig af, desto større er patienttilfredsheden, et fund, der også er gjort af Fujimori og Uchitomi (2009). Forklaringen på dette er sandsynligvis, at berøring opleves som udtryk for dominans eller kontrollerende adfærd.

Roter et al. finder overordnet, at den nonverbal kommunikation har større betydning for patient tilfredsheden end den verbale kommunikation (Roter et al. 2006), men konstaterer også at forskningen på lægers nonverbale evner og kompetencer er mangelfuld. Der vides meget lidt om, i hvilken udstrækning læger er bevidste omkring deres egne emotioner, eller hvor gode de er til at aflæse patientens emotionelle respons på dem. Et andet vigtigt, men ubelyst, forskningsområde omhandler betydningen af emotioner og nonverbal adfærd for patientens og behandlerens beslutningstagningsprocesser. Roter *et al.* argumenterer for, at der er tale om en ganske stor betydning: *"It seems possible, and even likely, that physicians' nonverbal behavior significantly influences patients' likelihood of deciding for or against recommended treatment options."* (Roter et al. 2006, s. 32).

Roter et al. (2006) beskriver endeligt, hvorledes den nonverbale kommunikation har skiftet karakter fra høj-kontekst (*'high-context'*) til lav-kontekst (*'low-context'*) kommunikation. Høj-kontekst kommunikation omfatter evnen til at opfange nonverbal adfærd og bruge omgivelsesmæssige hints til at afkode betydninger, mens lav-kontekst kommunikation i højere grad er verbalt eksplicit uden videre hensyntagen til det usagte eller nuancerne i kommunikationen. Det er således Roter et al.'s tese, at patient-behandler relationen grundlæggende er en høj-kontekst relation, hvori kommunikationen af emoti-

oner er central (Roter et al. 2006), og hvor behandler og patient må anses som værende eksperter i hvert deres domæne. Behandleren er ekspert for så vidt gælder den medico-tekniske kunnen og viden om kroppen, sygdomme og sygdommes behandling i medfør af de kognitive traditioner, som vægtes på medicinstudiet. Patienten er derimod ekspert i sig selv, i sin historie og erfaring med sygdom, i sin personlighed, livsstil, livsomstændigheder, værdier og forventninger (Roter et al. 2006). Roter et al. argumenterer at tillægge patienten en mere ligeværdig rolle i interaktionen med behandler-systemet. Dette indebærer en respekt for patienten som ekspert i sig selv og sine livsmæssige omstændigheder.

Empati som et nøgleord for forbedret nonverbal kommunikation?

Cherry et al. (2014) har i et review påpeget, at lægeuddannelsen i dag kan kritiseres for systematisk at socialisere medicinstuderende til at have afstumpede reaktioner på emotioner. Uddannelsen gør læger mistroiske overfor emotioner og lærer dem at intellektualisere emotioner for at kunne forblive objektive omkring deres hverv (Cherry et al. 2014). Satterfield og Hughes argumenterer for, at lægeuddannelsen har ændret fokus: *"emphasis has moved away from training 'healers' and toward training 'bio-technicians'"* (Satterfield og Hughes 2007, s. 936), og de gør rede for flere studier, der viser, at medicinstuderende og turnuskandidater scorer signifikant lavere i empati desto længere fremme, de er i uddannelsen som medicinere (Arora et al. 2010; Satterfield og Hughes 2007). Derksen et al. (2013) beskriver ligeledes en tendens til, at den affektive empati falder (især hos mandlige medicinstuderende), alt imens den kognitive empati forbliver uforandret, og de kommenterer dette empatifald:

"It is ironic that there are indications that when students can finally begin doing the work they came to medical school to do (that is, taking care of patients) they seem to be losing empathy. Possible explanations of the decline are: a lack of good role models and changes in general cultural and ethical views on illness, health, and portrayals of mankind." (Derksen et al. 2013, s. 81-82).

Hvis det virkelig forholder sig sådan, at empati kan 'aflæres' burde den også kunne tillæres, eventuelt gennem øget fokus på dette aspekt igennem uddannelsen. I tråd med dette konkluderer flere reviews (Cherry et al. 2014; Johnson 2015), at en persons emotionelle intelligens faktisk kan forstærkes og øges gennem relevant træning, og Cherry et al. understreger vigtigheden af at udvikle de studerendes emotionelle evner; en anvisning, som de dog finder underprioriteret:

"Medicine is an emotionally demanding practice and medical education is an emotional process and yet it has become customary to regard emotional experience as collateral to the central task of acquiring and applying practical competence." (Cherry et al. 2014, s. 474).

Empatiske evner er centrale for et tillidsfuldt og langtidsholdbart patient-behandler forhold. Empatiske evner muliggør, at lægen er i stand til at opnå en emotionel resonans med patienten, og hvorved lægen bliver i stand til at opfatte patientens individuelt oplevede sygdomsforståelse (Derksen et al. 2013). Overleveringen af dårlige nyheder udgør en svær situation for patienten, men i mindst lige så høj grad for den sundhedsprofessionelle. Derfor må

den sundhedsprofessionelle besidde "(...) [*The red.*] *ability to communicate in the setting of high emotional and existential stress.*" (Schaefer og Block 2009, s. 573).

Problemstillinger identificeret ved litteraturgennemgang

Den ovenstående litteraturgennemgang viser, at der er bedrevet en del forskning omkring den svære samtale og omkring patient-behandler relationen i den forbindelse. Fælles er et fokus, der i nogen grad er strukturalistisk eller funktionalistisk præget. Dette kommer til udtryk i litteraturen omkring asymmetri i relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter/pårørende. Endvidere har forskningen vist, hvorledes der i interaktionen står meget på spil. På den ene side findes patienten med dennes forståelse og opfattelse af eget liv og sygdom, og på den anden side står de sundhedsprofessionelle med deres faglighed og biomedicinske viden. Forskningen har også vist, at der synes at være en manglende resonans imellem, hvad de sundhedsprofessionelle kan tilbyde og hvad patienterne føler, at de har behov for.

I et sociologisk perspektiv har den ovenstående litteraturgennemgang ligeledes illustreret, hvorledes der synes at være en konflikt imellem måden, hvorpå patienter og pårørende forstår og opfatter deres sygdomssituation, og hvordan den forstås og formidles af de sundhedsprofessionelle. Herved er der ikke blot tale om simpel kommunikation, men derimod fundamentalt tale om skabelsen af mening i situationen. Litteraturen har ligeledes implicit påvist, hvordan rationalitet og emotionalitet står som et modsætningspar; idet rationaliteten primært er udtrykt blandt de sundhedsprofessionelle, der med deres faglige viden og autoritet kan afsige 'dom' over patientens liv og livsopfattelse. Emotionaliteten betragtes implicit som snavs i en velsmurt medicinsk maskine, der

fungerer bedst uden emotioner. Dog ses en begyndende og stigende interesse for emotionernes betydning for og i individers liv, og forskningen også viser, at en øget fokus på de psykosociale aspekter kan være yderst givtig for den overordnede behandlingsproces.

Meget vides om, hvad patienterne ønsker og hvordan, de oplever mødet med behandler-systemet. Ligeledes findes der megen litteratur om, hvordan de sundhedsprofessionelle bør gøre, mens der findes ikke litteratur, der beskriver kernen og omdrejningspunktet for hele problematikken: Selve samtalen og selve interaktionen i mødet mellem patient og behandler. I særdeleshed vides der intet om, hvordan de sundhedsprofessionelle håndterer mødet med patienter og den mangfoldighed af reaktioner og emotioner, der kan opstå i forbindelse med en svær samtale. Ligeledes findes der ikke litteratur, der fra et sundhedsprofessionelt perspektiv griber fat i, hvordan den svære samtale håndteres, og hvordan de sundhedsprofessionelle selv opfatter egen rolle som aktør i interaktionen med patient/pårørende. Det er derfor formålstjeneligt, at belyse de sundhedsprofessionelles opfattelser af den kompleksitet og de hår-fine balancer, som skal håndteres i forbindelse med den svære samtale mellem patient og behandler.

Problemformulering

På baggrund af ovenstående indledende gennemgang af den eksisterende forskning og den sociologiske og samfundsmæssige relevans er følgende problemformulering fremkommet:

Hvordan håndterer og bearbejder sundhedsprofessionelle svære samtaler med henblik på de emotionelle udfordringer i interaktionen med patient/pårørende?

- Hvordan anskuer sundhedsprofessionelle emotionernes rolle i interaktionen mellem behandler og patient i forbindelse med den svære samtale?
- Hvordan håndterer sundhedsprofessionelle emotioner i interaktionen med patient/pårørende i forbindelse med den svære samtale?
- Hvilke forventninger har sundhedsprofessionelle til deres egen rolle og håndtering af den svære samtale?
- Hvilke forventninger har sundhedsprofessionelle til patientens rolle og håndtering af den svære samtale?

Begrebsafklaring

I projektet anvendes en række begreber og koncepter, som herunder kort forklares.

Livsverden

Løbende i projektet bruges begrebet livsverden, som refererer til den samlede erfaringsmæssige bagage, som individet har med i hverdagslivet og med udgangspunkt i hvilket individet forstår hverdagens hændelser og verden omkring. Begrebet er lanceret af Edmund Husserl og henviser til den samlede mængde af ikke-teoretisk baggrundsviden, som individet hele tiden, og ikke nødvendigvis bevidst, har til rådighed. På denne måde omfatter livsverdensbegrebet al den viden, som individet ureflekteret trækker på og som gør, at verden giver mening (Nielsen 2011).

Den svære samtale

Den svære samtale er i projektet defineret som en samtale, hvorunder en eller flere sundhedsprofessionelle skal overlevere en nyhed i form af en dårlig diagnose/ prognose, som har potentialet til fremadrettet at ændre patientens liv i negativ retning. Samtalen kan således føre til, at patienten og/eller de pårørende vil kunne inddele livet i et 'før' og et 'efter' samtalen.

Følelser og emotioner

I projektet anvendes begrebet emotioner sådan som Arlie Hochschild anvender det. Inspireret af Freud og Darwin anskuer Hochschild emotioner som en indre kropslig oplevelse, som samtidig fortæller individet, hvor det står i for-

hold til indre eller ydre begivenheder eller handlinger (Hochschild 2003/1983). På denne måde har emotioner en signalværdi for individet. I projektet bruges termerne følelser og emotioner synonymt, idet begrebet følelse her ikke anvendes i betydningen 'kropslig sansning'. Med følelser/emotioner henvises dermed kun til de indre tilstande, et individ kan opleve som en reaktion på indre tanker eller ydre handlinger og begivenheder.

Sympati og empati

Candace Clark, hvis teori anvendes i projektet til analyse af empirien, opererer således med en sympatidefinition, der betragter empati som en del af sympati. Ifølge Clark består sympati af empati, følelser og visning. Empati inddeles hun i tre forskellige former: en kognitiv, en fysisk og en emotionel form (Clark 1997). Når termen sympati bruges i dette projekt menes der sympati, sådan som Clark definerer det. Bruges begrebet empati skal det ligeledes forstås som Clark beskriver det, som en del af sympati.

Sygdom – *illness*, *disease* og *sickness*

Baggrunden for den svære samtale som genstandsfelt er i dette projekt begrebet sygdom. Projektet anvender Arthur Kleinmans opdeling af begrebet sygdom i '*illness*', '*disease*' og '*sickness*', idet patientens oplevede sygdom kaldes '*illness*', lægens faglig-tekniske forståelse af sygdom kaldes '*disease*', mens '*sickness*' betegner den kulturelle forståelse og betydning, der kan være tilknyttet bestemte sygdomme (Kleinman 1988). Derfor vil disse begreber - '*illness*', '*disease*' og '*sickness*' - løbende blive brugt til at reflektere det perspektiv, som i den konkrete situation anlægges på sygdomsbegrebet. Med termen 'sygdom' refereres til sygdom i al almindelighed, som en fysisk eller

psykisk funktionsnedsættelse, som indebærer en risiko for nedsat livskvalitet eller -længde.

Sundhedsprofessionelle

I projektet anvendes også udtrykket sundhedsprofessionelle. Dette begreb dækker over de læger og sygeplejersker, der udgør projektets empiriske grundlag, såvel som de læger og sygeplejersker, der er tilstede i forbindelse med svære samtaler.

Videnskabsteori

Følgende afsnit omhandler projektets overordnede videnskabsteoretiske overvejelser og afsæt. Der gøres rede for henholdsvis den fænomenologiske og hermeneutiske videnskabsteoretiske tradition og herunder diskuteres, hvordan projektet forholder sig til empiri og analyse heraf med henblik på forståelsen af viden.

Projektets felt rummer nogle grundlæggende videnskabsteoretiske problemstillinger. Der forekommer således en dissonans imellem de sundhedsprofessionelle og patienten, som medfører miskommunikation og misforståelse parterne imellem. Der er derfor behov for at forstå, hvordan mening opnås og forstås i feltet.

Fænomenologien

Fænomenologien beskæftiger sig med forståelsen af den verden, vi lever i. Hvor den klassiske positivistiske videnskabsteori mener, at verden kan erfares objektivt og findes som en 'ydre' realitet, eksisterer verden kun som sanser og sanseerfaringer ifølge den fænomenologiske videnskabstradition. Det er dermed fænomenologiens ontologiske betragtning, at der ikke kan sondres imellem verden, som den 'virkelig' er, og som den fremstår for individerne (Berg-Sørensen 2012). Dermed menes, at vi kan ikke erfare verden, som den er, men derimod kun som den fremstår for os. Med andre ord handler fænomenologien om at forstå, hvordan vi sanser verden – hvilke betingelser, vi har for forståelsen af vores omverden, snarere end dens egentlige fatning (Berg-Sørensen 2012). Dermed gør fænomenologien ligeledes op med spørgsmålet om objektivitet versus subjektivitet i forskningsøjemed. Objektivitet er såle-

des aldrig muligt i et fænomenologisk perspektiv, da individerne til enhver tid har betingelser, der farver opfattelse og forståelse af omverdenen. Begrebet 'intentionalitet' er et væsentligt fænomenologisk begreb, som vedrører relationen mellem fænomener og bevidstheden (Berg-Sørensen 2012). Intentionalitet beskriver, hvorledes individets bevidsthed altid vil være rettet imod et fænomen eller given genstand, og det er individets forståelse og indstilling, der afgør, hvordan individet opfatter og erkender fænomenet eller genstanden. På denne måde er subjekt og objektet i et konstant dialektisk forhold, hvor fænomenet former subjektet, lige såvel som subjektet former erkendelsen af fænomenet – og dermed også fænomenet i sig selv i en klassisk fænomenologisk forståelse.

I et epistemologisk perspektiv medfører den fænomenologisk tradition, at mennesket har en 'naturlig indstilling'. Denne naturlige indstilling omfatter al den tavse viden og de grundantagelser, som individet handler ud fra, men som det ikke nødvendigvis er sig selv bevidst (Berg-Sørensen 2012). På denne måde danner den naturlige indstilling grundlag for det, som kaldes 'livsverden'. Livsverden er et begreb, der dækker den førnævnte fænomenologiske ontologiske anskuelse; at objekt og subjekt ikke kan adskilles, og derfor opfatter individet sin omverden ud fra en allerede given meningshorisont, som individet tilegner sig helt fra barnsben af (Berg-Sørensen 2012). I et videnskabeligt øjemed betragtes det derfor som en nødvendighed, at forskeren tilsidesætter sin egen naturlige indstilling forinden denne forsøger at erfare sit felt (Berg-Sørensen 2012). Fænomenologien beskæftiger sig med meningsdannelse, hvorfor forskeren er nødsaget til at tilsidesætte sin egen naturlige indstilling, for derved at kunne erfare, hvorledes andres naturlige indstilling påvirker deres forståelse af og meningsdannelse vedrørende omkringværende

fænomener. Først da vil forskeren være i stand til at erfare den mening, som aktører tilskriver deres handlinger.

Hermeneutikken

Hermeneutikken deler grundlæggende det samme ontologiske perspektiv som fænomenologien: *"Det er ikke muligt at erhverve viden om tingen i sig selv, men det er muligt at erhverve viden om tingen for sig i kraft af fortolkning med udgangspunkt i fortolkerens perspektiv."* (Berg-Sørensen 2012, s. 219). I den moderne hermeneutik, som den er grundlagt af Martin Heidegger, er hermeneutikken ikke blot et spørgsmål om viden igennem fortolkning, men i højere grad et spørgsmål om, at mennesket er et fortolkende væsen. Den ontologiske grundforståelse er, at mennesket erfarer igennem en fortolkning af tingene (Berg-Sørensen 2012). Et væsentligt begreb i den hermeneutiske tradition er begrebet 'den hermeneutiske cirkel', som henviser til forståelsen af ting igennem forholdet mellem del og helhed. I forhold til nærværende projekts genstandsfelt vil der således hermeneutisk være tale om at erkendelsen af, hvorledes sundhedsprofessionelle håndterer de emotionelle udfordringer i forbindelse med den svære samtale, er betinget af forskerens forståelse af de enkelte, individuelle handlinger, som udgør adfærd, i relation til den overordnede ramme for samtalsens udfoldelse. Omvendt er forskeren ligeledes nødsaget til at forstå de enkelte individuelle handlinger for at forstå samtalsens udfoldelse (Berg-Sørensen 2012). Den hermeneutiske cirkel er således teoretisk set en uendelig proces, der kan gå begge veje. I den hermeneutiske tradition er den hermeneutiske cirkel en nødvendighed for at erkende og forstå verden.

Ligesom fænomenologien anser hermeneutikken det umuligt for et individ at gå 'neutralt' til et felt. Individer går dermed ikke fordomsfrit eller værdifrit til

omverdenen, men har derimod en række forforståelser – eller fordomme og antagelser, om man vil - om det felt individet indgår i (Berg-Sørensen 2012). Disse fordomme og antagelser, som går forud for vores erkendelse af fænomener, kaldes også for 'erfaringshorisont'. Hans-Georg Gadamer, som er en af den nyere tids væsentligste hermeneutiske tænkere, fremfører, at for at forstå fænomener, må vi bringe vore fordomme i spil, således at der i forbindelse med den hermeneutiske cirkels fortolkningsproces er mulighed for at revidere egen forforståelse, og dermed se feltet fra nye vinkler. Det er i denne fortolkningsproces, at den hermeneutiske cirkel som før nævnt potentielt set er uendelig (Berg-Sørensen 2012).

Endeligt beskæftiger hermeneutikken sig med begrebet 'horisontsammensmeltning'. Dette begreb har Gadamer udviklet ud fra bevidstheden om, at individers erfaringshorisont ikke blot er forskellig fra person til person, men at der også kan være historiske eller kulturelle forskelle, som yder indflydelse på individers erfaringshorisont. Sådanne forskelle komplicerer yderligere opnåelsen af forståelse igennem fortolkning (Berg-Sørensen 2012). Horisontsammensmeltning opnås, når individet bringer sine egne forforståelser omkring et fænomen i spil og er afklaret om disse, således at individet i mødet med individer, der er historisk eller kulturelt anderledes funderede, er i stand til at få erfaringshorisonterne til at smelte sammen, så fænomenet i sandhed kan erkendes (Berg-Sørensen 2012). Mennesker fødes ind i en eksisterende kontekst med allerede eksisterende meningshorisonter, som individet tager til sig igennem erfaringer og meningsdannelser. På denne måde tilskriver individet ligeledes en mening til fællesskabet og opnår derfor en tilknytning til den historiske og kulturelle fælles meningshorisont (Berg-Sørensen 2012).

Projektets videnskabsteoretiske afsæt

Videnskabsteori omhandler spørgsmålet om, hvornår der er tale om ”sand viden”, dvs. hvornår der er tale om, at det empiriske materiale og de analytiske resultater kan betragtes som værende valide. Projektet tager afsæt i den samme ontologiske opfattelse, som deles af både hermeneutikken og fænomenologien. Subjekt og objekt kan ikke adskilles og derfor er den virkelighed, der erfares, også formet af subjektets egne meninger og holdninger. Herved anses interaktionen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten altså at rumme muligheden for forskellige opfattelser af selve interaktionen. Sundhedsprofessionelle har en livsverden, som naturligt er formet dels af opvækst og erfaringer, og dels af en faglig socialisering. Herved bliver meningsdannelse og handlingsbetingelser formet af dette menings- og forståelseslager, som giver mening til deres handlinger og forståelse af omverden.

Det samme gør sig gældende for patienten, men patienten besidder oftest ikke den samme faglige viden, som de sundhedsprofessionelle, og patienten har derfor andre forudsætninger for forståelse og meningsdannelse i interaktionen med de sundhedsprofessionelle. Hvad enten man kalder det for forforståelse (hermeneutik) eller fordomme (fænomenologi), så har individerne forskellige forudsætninger for forståelsen af interaktionen. Derved er det naturligt givet, at når den sundhedsprofessionelle er den dominerende aktør i interaktionen med patienten, bliver det også den sundhedsprofessionelles mening og erfaringshorisont, der dikterer samtaleens udformning. Patientens mulighed for at forstå og danne mening i situationen er derfor betinget af, i hvilket omfang den sundhedsprofessionelle kan bringe patientens forforståelse/fordommes i spil i en horisontsammensmeltning.

For dette projekts felt er mængden af viden som besiddes af parterne en væsentlig dimension, idet denne har stor indflydelse på muligheden for opnåelse af forståelse og meningsdannelse i situationen. I sidste ende drejer det sig om parternes evne til at indgå i horisontsammensmeltning med hinanden. Herved opnår de sundhedsprofessionelle en forståelse for patientens oplevelse af sygdom, og omvendt kan patienten få en forståelse for den faktuelle viden, de sundhedsprofessionelle besidder. Det må formodes, at manglende succes med opnåelsen af en erkendelsesmæssig horisontsammensmeltning vil bidrage til følelsen af hjælpeløshed og krise hos patienten, og gøre samhandlingen yderligere asymmetrisk. Nærværende projekt bekender sig hverken strengt til hermeneutikken eller til fænomenologien. Fænomenologien tilsiger, at forskeren skal sætte parentes om egne fordomme, hvorved denne kan betragte feltet værdifrit. Dette må anses for umuligt i praksis, da individet vanskeligt kan frasige sig dets grundlæggende forståelse, som det danner mening ud fra. Derimod må det anses for muligt at gøre sig selv bevidst om disse værdier, og dermed have øje for, at disse former opfattelsen af de betragtninger, der gøres, selvom forskeren ikke kan frigøre sig fra dem. Dermed er der tale om et hermeneutisk islæt, da situationen naturligt bliver opfattet ud fra de værdier og meningsbetingelser, som forskeren bringer med ind i feltet, hvilket kan give anledning til en slags ubevidst fortolkning. I dette projekt har forfatteren forsøgt at være bevidst om egne meningsbetingelser og værdiforståelser, og at undgå en 'overdreven' fortolkning af feltet, da det er de forskellige aktørers egen meningsdannelse, der ønskes undersøgt, og ikke forskerens fortolkning af deres mening. Dette er i sagens natur en delikat balancegang, og det vil altid kunne diskuteres, hvor godt det er lykkedes. Balancegangen er søgt tilvejebragt gennem projektets adaptive tilgang (se nedenfor).

Metode

Dette afsnit indeholder en gennemgang af de metodiske tilgange, der er anvendt i forbindelse med gennemførelsen af projektet. Først gennemgås, hvorledes adaptiv teori har formet projektets generelle metodiske udformning. Afsnittet indeholder en kort gennemgang af de kvalitative metoders kendetegn. Det gennemgås endvidere, hvordan interviewformen og observationsmetodikken er anvendt i relation til feltet, herunder de kritiske overvejelser, der er gjort i projektforsløbet.

Adaptiv teori

Traditionelt har sociologien båret præg af en dualistisk tilgang til gennemførelsen af forskning. Enten har forskeren bekendt sig til en induktiv metodisk tilgang eller til en deduktiv metodisk tilgang (Jacobsen 2012). Senere sociologer, herunder den amerikanske sociolog Charles Wright Mill, har gjort op med denne tankegang, og kritiseret den dualistiske tankegang som en metodologisk hæmning. Mill kritiserer således deduktiv forskning for at være for optaget af teoretiske begreber og modeller, ligesom han kritiserer induktiv forskning for at være for optaget af detaljerede empiriske fund, hvorved begge tilgange ses at stå i vejen for belysningen og løsningen af egentlige samfundsmæssige problemstillinger (Jacobsen 2012). Det er således Mills pointe, at al forskning bør omfatte en *"(...) vekselvirkning mellem (empirisk) indsamling og (teoretisk) assimilation, at begreber og idéer bør styre den faktuelle undersøgelse, og at detaljerede undersøgelser bør bruges til at teste og omforme idéer."* (Jacobsen 2012, s. 250). Sociologen Derek Layder har udarbejdet konceptet om adaptiv teori på baggrund af et opgør i sociologien med den dualistiske, dikotome tænkning. Grundlæggende for Layders adaptive teori er

tanken om, at (i) samfundet eksisterer både indeni individet såvel som udenfor individet, hvorved der er tale om både en internalisering og eksternalisering af samfundet. Tillige gælder det, at (ii) ”(...) *det objektive og subjektive gensidigt påvirker hinanden og sameksisterer i tid og rum.*” (Jacobsen 2012, s. 251). I nærværende projekt anses dette fundamentalt for forståelsen af den empiri, der generes i mødet med feltet. Projektet søger grundlæggende at afdekke den mening, der ligger bag de sundhedsprofessionelles handlingsbetingelser. Derved indebærer feltet både subjektet og objektet i samme tid og rum, da der objektivt kan erfares en given adfærd samt rammer og strukturer, men samtidigt rummer hver aktør en subjektiv meningsdannelse, som er helt afgørende for den adfærd, der udvises. Ifølge Layder bør forskeren på forhånd være vejledt af teoretiske begreber, som bruges til at orientere sig i feltet, og som derved kan bruges til yderligere fokusering af den videre empiriindsamling (Jacobsen 2012). Det kan således synes som om Layder foreslår, at forskeren starter deduktivt, men dette er ikke tilfældet. Adaptiv teori har til formål at benytte sig af teoretiske begreber og koncepter til at vejlede/informere forskningsprocessen, og at være åben overfor empiriens egen natur og derved mulighed for at udlede ny teori på baggrund af denne (Jacobsen 2012). I nærværende projekt har der på forhånd været en række forforståelser, som har været vejledende i tilgangen til feltet. Disse forforståelser har ligeledes bidraget til en afgrænsning af det teoretiske perspektiv, der har været anvendt på det empiriske felt. Derved har det ikke været formålet, at be- eller afkræfte de inddragne teorier, men derimod at belyse empirien og udlede mening deraf, uden at være blind overfor empiriens egen natur. Denne adaptive tilgang til feltet afspejles ligeledes i det videnskabsteoretiske perspektiv, som projektet trækker på (jf. Afsnit om videnskabsteori). Balancen imellem de sundhedsprofessionelles subjektive livsverden og forskerens egen livsverdens forståelse (erfaringshorisont) afspejles ligeledes i forholdet mellem empiri og teori.

Empirien er de sundhedsprofessionelles egen forståelse og fremlæggelse af livsverden, mens teorien er de briller, forskeren har anvendt til at betragte empirien. Den balancegang, projektet har forsøgt at gå, består i på den ene side at belyse empirien igennem de teoretiske briller, men samtidigt at tillade sig at se empirien for det, den er – også i de tilfælde, som teorien ikke belyser.

Den kvalitative tilgang

Projektets overordnede metodiske afsæt er kvalitativt. I kvalitative metoder ligger i en epistemologisk antagelse om, at den sociale verden må forstås og sandes igennem studier af dens deltagere (Bryman 2012). Den kvalitative metodetraditions grundlæggende formål er at finde mening frem for lovmæssigheder om den sociale verden (Jacobsen 2012). De kvalitativt funderede metoder har oftest fokus på indfangelsen af det unikke og den særlige mening, som mennesker tilskriver deres verden og handlingerne deri – egne såvel som andres (Jacobsen 2012).

Interviewformen og det semistrukturerede interview

Det kvalitative interview er kendetegnet ved at søge informantens mening. Det er således en hyppigt anvendt metode, når der ønskes viden om, hvordan informanten forstår og opfatter forskellige fænomener og sociale strukturer (Bryman 2012). Strukturen af et kvalitativt interview kan således let minde om en hverdagssamtale, men adskiller sig ved, at der fra interviewers side benyttes bestemte spørgeteknikker (Kvale og Brinkmann 2008). Afsættet for det kvalitative interview er således informanternes livsverdens perspektiv på genstandsfeltet for forskningen (Kvale og Brinkmann 2008). I nærværende projekt betyder det, at projektets problemfelt er den svære samtale, mens det perspektiv, der ønskes på feltet, er de sundhedsprofessionelles perspektiv. Der-

med søges den mening beskrevet, som de sundhedsprofessionelle tillægger deres forståelse og opfattelse af den svære samtale.

Kvalitative interviews bærer ofte præg af at være deskriptive, da det er nødvendigt for forskeren at opnå så megen indsigt i informanternes meningsdannelse og livsverden, som muligt (Kvale og Brinkmann 2008). En måde, hvorpå interviewer forsøger at opnå fyldige deskriptive beskrivelser af informanternes forståelse, er igennem en bevidst naivitet. Denne naivitet henviser til, at forskeren tillader sig at stille 'dumme' spørgsmål, da denne type af spørgsmål oftest kan bruges til at komme bag forudindtagede holdninger og forståelser. Forskeren kan ligeledes bruge 'dumme' spørgsmål til at udfordre de forforståelser eller fordomme, som forskeren måtte have. Det er ikke givet, at informanten deler de samme forforståelser og derved kan de naive spørgsmål være med til give forskeren indgående indsigt i den meningsdannelse, som udgør informantens livsverden (Kvale og Brinkmann 2008).

Der findes mange forskellige variationer af interviews, men overordnet kan man inddele de kvalitative interviews i to typologier – det ustrukturerede interview og det semistrukturerede interview (Bryman 2012). I det ustrukturerede interview beror interviewer sig allerhøjst på et huskepapir, som har beskrevet enkelte punkter eller områder, som gerne skal berøres i løbet af interviewet. Derimod har det semistrukturerede interview en mere udførlig liste af spørgsmål eller tematikker, som udgør en interviewguide (Bryman 2012). Oftest anvendes en interviewguide således, at den rummer konkrete spørgsmål eller tematikker, som ønskes belyst. Det er den enkelte interviewer og forskningsprojektets genstandsfelt, der afgør, hvor stringent interviewguiden skal/kan følges (Bryman 2012). I nærværende projekt er der udarbejdet en interviewguide, som rummer enkelte spørgsmål vedrørende temaer, der øn-

skes undersøgt i forbindelse med den svære samtale, og projektet benytter sig således af semistrukturerede interviews. Interviewguiden er tænkt som vejledende for de tematikker, der ønskes italesat (jf. Bilag 7).

Observation som metode

Kendetegnende for observationen som metodisk redskab til indsamlingen af empiri er, at den egner sig fremragende til genereringen af empiri vedrørende nonverbal adfærd. Dette betyder dog ikke, at observationsstudier udelukkende beskæftiger sig med nonverbal adfærd. Endvidere bør observationsstudiet ikke betragtes som en metode, der bruges alene, for de observerende metoder indgår oftest i et samspil med andre metoder i forsøget på at afdække et givent felt (Kristiansen og Krogstrup 1999). I nærværende projekt er observation som metode kun en begrænset del af projektets empiriske grundlag. Den overvejende metodiske tilgang har været semistrukturerede interviews, med observation som et supplement. Muligheden for observation opstod som følge af et interview, hvorfor der ikke på forhånd var en observationsguide, der var styrende for, hvad der skulle observeres. Observationerne blev som følge heraf af relativt naiv og nysgerrig karakter, da undertegnede på forhånd ikke havde nogen indsigt i, hvordan de svære samtaler egentligt forløb.

Når observationsstudier skal defineres, gøres det oftest ud fra en dikotom opfattelse af studiet som værende enten et laboratorieforsøg eller som studier i de naturlige omgivelser (Kristiansen og Krogstrup 1999). Det er således vigtigt at påpege, at naturlige omgivelser altid vil være i relativ forstand, da det gælder enhver forskningsindsats, at forskeren har en indvirkning på den empiri, som generes på baggrund af observation. Gældende for nærværende projekt er imidlertid, at det er almindelig praksis for lægerne at have medicinstu-

derende med til mange af disse samtaler, da det er en del af lægeuddannelsen at overvære disse. Dermed er patienterne som oftest også vant til, at der foruden en læge og sygeplejerske også er en studerende i lokalet. Forinden hver konsultation blev hver enkelt patient spurgt, om denne var okay med forskerens tilstedeværelse, og årsagen til undertegneds tilstedeværelse blev angivet som en del af studiet. Selvom det er muligt at tilstedeværelsen af en studerende bevirker en ændring i forløbet af en konsultation, kan dette ikke uddybes yderligere, da alle observationerne blev foretaget på én dag.

I forbindelse med observationerne er der udført adskillige feltinterviews med en af informanterne - som oftest i form af korte samtaler før og efter de enkelte konsultationer. Kendetegnende for feltinterviewet er, at det bærer præg af en almindelig samtale. Feltinterviewet bør indledes på samme måde som en almindelig samtale, da feltinterviewet ikke må beskadige relationen til aktørerne i feltet, hvilket let kan ske, hvis interviewet har et stærkt formaliseret islæt. Dermed ikke sagt, at feltinterviewet blot er en almindelig samtale, da det vil stadig have et formaliseret præg, idet forskeren vil være den primært spørgende, og informanten vil være den, der besvarer forskerens spørgsmål (Kristiansen og Krogstrup 1999). Projektets feltinterviews var af almindelig samtalekarakter, men blev brugt af forskeren til at opnå en dybere indsigt i den mening og forståelse informanten havde af enten den forestående eller den forgangne konsultation.

Disse interviews har herved bidraget til et mere nuanceret billede af de interaktioner, der fandt sted i feltet, samt den dertil hørende meningsdannelse (Kristiansen og Krogstrup 1999). Feltinterviewets afsæt er oftest ikke en interviewguide, men derimod hændelser, forskeren har observeret og fundet interessante at undersøge nærmere. Den amerikanske antropolog James P.

Spradley skelner imellem forskellige typer af spørgsmål, som anvendes i felt-interviewet: (i) 'beskrivende spørgsmål' findes i alle typer af interviews, og har til formål at få informanten til at beskrive eventuelle aspekter af feltet. (ii) 'strukturelle spørgsmål' bruges af forskeren til at få indblik i, hvordan aktøren organiserer sin viden om feltet. Med dette menes der, hvordan individet klassificerer og kategoriserer aktører og strukturer i feltet (Kristiansen og Krogstrup 1999). Særligt de to førnævnte typer af spørgsmål har været anvendt til at få dybere indsigt i informantens oplevelse og forståelse af forestående og forgangne interaktioner.

Adgang til feltet og informanterne

Projektets afsæt var tilvejebringelsen af empiri igennem interview, men da der i forbindelse med interviewet af en informant bød sig en mulighed for at følge informanten i forbindelse med gennemførelsen af konsultationer omfattende svære samtaler, åbnede det således op for, at dele af det empiriske materiale blev underbygget af observationer. Adgangen til feltet lod sig gøre ved at undertegnede kontaktede forskellige hospitalsafdelinger indenfor henholdsvis hæmatologi, neurokirurgi og onkologi, der alle har svære samtaler på regelmæssig basis. Der blev sendt e-mails ud til ledelsesansvarlige på de forskellige afdelinger, som rundsendte henvendelsen internt på afdelingerne. Dette gav umiddelbart fire informanter, to kræftlæger og to neurokirurgiske sygeplejersker. Yderligere en informant er en privatpraktiserende læge, som projektets forfatter kom i kontakt med i privat sammenhæng. Endelig deltog en informant i projektet på baggrund af en kontakt i forbindelse med observationsgangen med en anden informant. Projektets empiriske grundlag er således tilvejebragt igennem seks interviews af henholdsvis tre læger (fra onkologi og privatpraktiserende) og tre sygeplejersker (fra onkologi og neurokirurgi). Her-

til er der foretaget en observationsgang med en af informanterne, hvorunder en anden informant også var tilstede.

Etiske overvejelser

I forbindelse med udførelsen af interviews bør man som forsker gøre sig en række etiske overvejelser. Først og fremmest bør man altid have informantens informerede samtykke, som dels beskriver rammerne for interviewet og dels, hvordan interviewet vil blive brugt. Det bør også fremgå om informanterne vil fremstå anonymt eller ved navns nævnelse i det endelige forskningsprojekt, ligesom det må være klart, at deltagelse er frivillig (Kvale og Brinkmann 2008). I nærværende projekt er der udarbejdet et samtykkepapir (jf. Bilag 8), der beskriver rammerne for interviewet:

- Informanten kan til enhver tid afbryde interviewet
- Informanten kan undlade at svare på spørgsmål vedkommende ikke har lyst til at besvare
- Informanten er fuldt anonymiseret, således at hverken navn eller andre oplysninger, der muliggør identifikation eller gør det muligt at spore udsagn tilbage til informanten, vil fremgå af den endelige rapport eller analyse. Ligeledes er informanterne i databehandlingen (transskriberingen) fuldt anonyme.
- Informanten er forinden interviewets påbegyndelse blevet sat ind i, hvad formålet med interviewet er.

Overordnet set vurderes det, at projektets genstandsfelt, på trods af et sensitivt emne, ikke kan have negative konsekvenser for informanterne. Interviewguidens spørgsmål anses ikke for at være kritiske, men derimod nysgerrigt undersøgende, og det er ønsket, at det er informanterne selv, der fortæller om

deres oplevelser og erfaringer. Hermed vælger de selv, hvad der skal deles af information. Dette er der taget højde for i analysen af interviewene, idet der ikke tolkes mere ind i udsagnene end der logisk kan forsvares på baggrund af empirien.

Interviewguide

Med henblik på udførelsen af interviewene er udarbejdet en interviewguide, der anvendes som et redskab til at huske forskellige temaer og pointer, som ønskes belyst. Dermed er interviewguiden ikke stærkt strukturerende for selve udførelsen af interviewene, da det er ønsket, at interviewene forløber mere naturligt fremskridende, og informanternes udsagn er vejledende for interviewets retning. Pointen med denne form for semistruktureret interviewform er ligeledes, at det tillader informanten at fortælle uforstyrret om de elementer informanten finder vigtige (jf. Bilag 7).

Transskription af interviews

De indsamlede interviews er blevet transskriberede med det formål at kunne fremhæve citater til brug i analysen. Transskriberingerne er foretaget således, at hver informant er identificeret ved et nummer, mens interviewer er kodet som 'Q'. Det har været overvejet, hvorvidt informanterne i analysen skulle tildeles et nummer eller et pseudonym. Da et tal kan virke distanceskabende for en læser, er dette fravalgt som anonymiseringsstrategi, og der er i stedet tildelt hver informant et pseudonym, – et fiktivt fornavn svarende til informantens køn. Endvidere er informanterne i overensstemmelse med samtykkeerklæringen anonymiseret, således at udsagn eller information, der ville kunne ledes direkte tilbage til dem, er anonymiseret i form af omskrivning eller udeladelse, afhængigt af informationens karakter. Interviewene er transskriberede

i talesprog, dvs. *verbatim*, sådan at alle udsagn i transskriptionerne fremstår som de er formulerede under selve interviewet. Ved inddragelse af citater fra de transskriberede interviews i analysen er der imidlertid foretaget en sproglig redigering med henblik på at øge citaternes umiddelbare læsbarhed under skyldig hensyntagen til bevarelsen af den mening, som er udledt fra selve interviewet.

Teori

Følgende afsnit indeholder en gennemgang af, og begrundelse for, de teorier fra henholdsvis Arlie Hochschild, Candace Clark og Arthur Kleinman, som projektet trækker på i den definatoriske tilgang til feltet såvel som i analysen af den indsamlede empiri.

Arlie Hochschild – følelsesarbejde

Arlie Hochschild er en amerikansk emotionssociolog, som har beskrevet, hvordan emotioner er socialt styrede. Ifølge Hochschild har socialvidenskab, i særdeleshed socialpsykologien, lidt under den antagelse, at emotioner er ukontrollerbare og at individet ikke selv bestemmer, hvad det føler. Dette er ifølge Hochschild forkert, da også aktørernes emotioner er underlagt en lang række af sociale regler på samme måde som deres adfærd er det (Hochschild 1979). De sociale regler lader individet vide, hvilke følelser, der er passende for situationen. Sociale regler foreskriver eksempelvis, at individet ikke viser overdreven glæde ved en begravelse, eller går rundt og surmuler ved et familiemedlems fødselsdag. Dermed omfatter Hochschilds teori også til dels Erving Goffmans dramaturgiske perspektiv (Hochschild 1979). I forventningen om at individet udviser en adfærd, der er passende til situationen, ligger en antagelse om, at individet ved, hvad der forventes rent socialt. Der er tale om en forventet rolle; hvad enten rollen er som gæst, familiemedlem, ven eller lignende, og for hver rolle er der en række socialt tilskrevne regler og normer for adfærd og følelser:

"Social factors can enter in, to alter how we expect a role to be held, or played." "We assess the 'apropriateness' of a feeling by

making a comparison between feeling and situation(...). This comparison lends the assessor a 'normal' yardstick—a socially normal one—from which to factor out the personal meaning systems which may lead a worker to distort his view of 'the' situation and feel inappropriately with regard to it.” (Hochschild 1979, s. 560)

Hermed indebærer enhver social interaktion en selv-evaluering af individets overholdelse af de sociale spilleregler for den rolle, som individet indtager. Oplever individet, at spillereglerne er misforståede eller overtrådt kan det føre til en oplevelse af utilpashed, vrede eller konflikt mellem de sociale aktører.

Emotionelt arbejde

Hochschild bruger begrebet 'emotionelt arbejde' til at beskrive de indre processer, og de ydre handlinger, som individer anvender til at håndtere emotioner: *”By ‘emotion work’ I refer to the act of trying to change in degree or quality an emotion or feeling.”* (Hochschild 1979, s. 561). Herved mener Hochschild ligesom Goffman, at håndteringen af emotioner er en slags *'deep acting'*, altså ikke en optræden udadtil, men derimod indadtil i forhold til de emotioner, individet føler. Emotionelt arbejde ikke er et spørgsmål om resultatet af håndteringen, men derimod forsøget på det (Hochschild 1979). Et eksempel herpå er lægen, der er i godt humør, men står foran en svær samtale, og som derfor er nødsaget til at tilpasse sin emotionelle status, således at den er passende for den forestående situation. Emotionelt arbejde adskiller sig fra kontrol eller undertrykkelse, idet disse termer antyder, at individet blot undertrykker eller 'kvæler' sine oplevede emotioner. Ifølge Hochschild favner

emotionelt arbejde bredere, da det også indebærer fremdyrkelsen eller formningen af emotioner.

Hochschild lægger vægt på, at emotionelt arbejde ikke er manipulation af følelser, da dette indebærer en overfladiskhed, som ikke er indeholdt i begrebet (Hochschild 1979). På denne måde er den følelse, der fremdyrkes, så den er passende til en given situation, ikke mindre autentisk end andre. Emotionelt arbejde kan inddeles i to typer: emotionel fremdyrkelse (*'evocation'*) og emotionel undertrykkelse (*'suppression'*). Emotionel fremdyrkelse indebærer et kognitivt fokus på at fremskynde eller fremdyrke en emotion, som ikke allerede er tilstede. Omvendt indebærer emotionel undertrykkelse et kognitivt fokus på en tilstedeværende emotion, som ikke er ønsket i den pågældende situation (Hochschild 1979). Hochschild beretter, hvordan individer ofte oparbejder forskellige systemer til, og måder hvorpå, individet kan opnå enten emotionel fremdyrkelse eller undertrykkelse. Hochschild beskriver tre forskellige måder, hvorpå dette kan gøres:

- 1) Den kognitive måde: Her forsøger individet igennem sine tanker og tankemønstre at ændre de emotioner, der knytter sig til en pågældende aktivitet eller begivenhed. I lægens tilfælde kan det være, at denne forsøger at tænke positivt om patientsamtaler også selvom disse kan være emotionelt drænende. Derved kan denne tænkes at opnå et bedre emotionelt udgangspunkt for håndteringen af samtaler.
- 2) Den kropslige måde: Herved forsøger individet at ændre sine indre følelser ved eksempelvis at ændre sin kropsholdning eller ved at tage dybe indåndinger.
- 3) Udtrykshåndtering: Denne måde indbefatter, at individet forsøger at bearbejde sine indre følelser ved at ændre ansigt- eller kropsudtryk. For

eksempel ved at smile til andre og derved ændre den indre følelse. Udtrykshåndtering adskiller sig fra den kropslige måde ved, at den har et socialt islæt. Den kropslige måde er individet forsøg på at ændre symptomer på emotioner ved at tage 'kontrol' over kroppen (eksemplificeret ved de dybde vejrtrækninger). Udtrykshåndtering handler derimod om at ændre de indre emotioner ved at give udtryk for andre emotioner end de følte (Hochschild 1979), hvilket kan eksemplificeres ved den trætte læge, der prøver at smile mere til sin patient og derved fremdyrke mere positive emotioner vedrørende den pågældende patient eller interaktion.

Hochschilds synspunkt er, at aktører ikke blot prøver at kontrollere andres indtryk af dem, men at aktørerne også udfører emotionelt arbejde for at give en autenticitet til den rolle, de indtager.

Følelsesregler

Indledningsvist blev det nævnt, at Hochschild beskriver vore følelser - og vores adfærd – som styrede af en række sociale regler for, hvad der er acceptabelt, og hvad der ikke er. *"We feel. We try to feel. We want to try to feel. The social guidelines that direct how we want to try to feel may be describable as a set of socially shared, albeit often latent (...), rules."* (Hochschild 1979, s. 563). Oftest kender individet til følelsesregler qua andres reaktion – gennem adfærd eller gennem verbale udtryk - på individets emotionelle udtryk. På denne måde er disse udsagn om følelsesmæssig afvisning - eller accept - fra gruppen en slags påmindelse om følelsesreglerne (Hochschild 1979). Et eksempel herpå er den lille kommentar "op med humøret" fra en forælder til et barn, der virker trist på sin egen fødselsdag. Herved påmindes barnet om, at det burde udtrykke glæde på sin egen fødselsdag. Følelsesregler indebærer

ikke blot regler for, hvilke følelser, der må føles hvornår, men også regler for i hvilket omfang, de må føles (omfang), hvem de må føles imod (retning) og hvor længe, de må føles (tid). Her argumenterer Hochschild for, at individet kan enten være uproportionelt vred i forhold til genstanden for vreden, eller omvendt vedkommende kan være for 'lidt' vred i forhold til objektet. Endvidere kan individet føle det forkerte i situationen, for eksempel være glad, når vedkommende bør være trist. Endeligt er der ligeledes en grænse for, hvor længe individet må føle den pågældende følelse. Alt dette, påpeger Hochschild, er afhængigt af situationen.

Følelsesreglerne giver et indblik i de sociale konventioner (Hochschild 1979), ligesom de bevirker, at individet af og til oplever en dissonans imellem, hvad det bør føle, og hvad det rent faktisk føler. Oplevelsen af, at burde føle på en bestemt måde, må tilskrives reglernes funktion som social kontrol, for når individet overskrider reglerne, er det i fare for at blive irettesat (ydre korrektion), men det er også i fare for at føle skam, skyld eller bekymring (indre korrektion) afhængig af situationen og den brudte regel. Overholder individet derimod følelsesreglerne, betyder dette også, at individet kan være fri for de ovennævnte følelser. Følelsesregler adskiller sig fra andre typer af regler ved, at de ikke knytter sig direkte til handling, men derimod er en forløber for handling (Hochschild 1979).

Candace Clark – sympati og lidelse

I *'Misery and Company: Sympathy in Everyday Life'* beskriver Candace Clark betydningen af sympati for den sociale interaktion (Clark 1997). Clark argumenterer for, at sympati er en del af vores grundlæggende kulturelle forståelse af, hvad det vil sige at være et godt menneske: *"We have made sympathy*

giving a key ingredient in "niceness" and institutionalized it in the social role of the "good person". Thus, sympathy is part of our moral code." (Clark 1997, s. 11). Clark angiver, at folk ofte hellere vil have sympati end konkret hjælp til løsning af egentlige problemer (Clark 1997). Endvidere pointerer Clark, at sympati er en social følelse. Det er en følelse, der opstår som følge af en interaktion eller relation, og derfor er det ligeledes en af flere forskellige sociale følelser, der opretholder og binder folk sammen (Clark 1997). Sympati har dermed en vigtig funktion for samfundets grundlæggende struktur. Hvorvidt individet modtager sympati eller ikke har en stor betydning for den videre interaktion og relation imellem to eller flere individer (Clark 1997). Clark siger: *"Without the social glue that sympathy provides, social actors would be more distant from each other and more alienated from the society as a whole."* og *"Sympathy plays a role in locating for each of us the line between "us" and "them.""* (Clark 1997, s. 16 og 19). Ifølge Clark er der i udvekslingen af sympati en afsender og en modtager – en sympatisør og en 'sympatiseret'.

Rollen som modtager af sympati er sjældent en passiv rolle, da der findes sociale regler for, hvordan sympati forhandles. Den sympatiserede aktør sender subtile hints om, at vedkommende ønsker eller har behov for sympati, men denne er ofte meget opmærksom på ikke at gøre det for ofte eller for åbenlyst (Clark 1997). En person, der for åbenlyst appellerer om sympati, vil ofte fremstå selvmedlidende og/eller svag. Dette skyldes, argumenterer Clark, at selvstændighed vægtes højt i den vestlige kultur, hvorfor al for åbenlys appel om sympati findes uværdigt. Clark påpeger, alle emotioner grundlæggende rummer emotionel energi, som individer bruger som en ressource. Hver gang vi afgiver sympati til andre, forekommer en transaktion af emotionel energi:

"(...) although giving sympathy can be draining, it can also energize people by drawing them out of their own troubles or giving them a feeling of pride in their altruism. Similarly, receiving sympathy can be demeaning, but it can also give someone a lift or even a 'new lease on life.'" (Clark 1997, s. 17).

Dermed viser Clark igen, hvordan sympati fungerer som social lim, der skaber et bånd imellem sympatisøren og den sympatiserede. Af ovenstående citat fremgår, hvordan sympati kan påvirke en relation både positivt og negativt. På samme måde som Hochschild beskrev i teorien om følelsesarbejde, anser Clark følelser som værende underlagt sociale regler for, hvordan emotioner må vises, i hvilken grad og hvor længe (Clark 1997). På samme måde argumenterer Clark for, at der også er bestemte regler for, hvordan sympati må vises og hvornår. Individet tilpasser deres følelsesmæssige adfærd alt efter, hvad der er socialt acceptabelt i den givne situation.

Definitionen på sympati

Ifølge Clark har sympati tre bestanddele: Empati (*empathy*), følelser (*sentiments*) og visning (*display*). Empati er defineret ved evnen til at sætte sig i den andens sted: *"To feel for someone else's misery, one must first, of course, gauge what it is. A type of mental interaction must occur, an imaginative leap into the minds of others (...)"* (Clark 1997, s. 34). Empati kan således forekomme i tre forskellige versioner:

- 1) Kognitiv empati, som omfatter anerkendelsen eller genkendelsen af den andens problemer eller lidelser.

- 2) Fysisk empati, som indebærer at man selv bliver rørt af at en anden person græder, eller at man selv smiler, når et andet menneske smiler.
- 3) Emotionel empati, er den form for empati individet oplever, når det identificerer sig med den andens problemer og lidelser igennem emotioner (Clark 1997).

Dermed beskriver Clark empati som en proces, hvorunder aktøren både forsøger at ”læse” og identificere sig med den andens tilstand.

Den anden sympati-bestanddel udgøres af følelser, som ifølge Clark er de følelser, som kan, men ikke nødvendigvis vil, dukke op, når en aktør får empati for et andet individ. Disse følelser kan variere fra at være sympatiske til negative. Clark beskriver det således:

”Even when people empathize with someone, they can feel emotions quite incompatible with the other’s. First, they can feel glad, rather than sorry, about another person’s plight. For example, glee over an enemy’s or a competitor’s undoing requires empathy, just as sympathizing does.” (Clark 1997, s. 45).

De følelser, som opstår som følge af sympati, er ifølge Clark dikteret af individets empathiske vurdering af den andens situation, og dermed også af aktørernes indbyrdes relation til hinanden. Individet føler kun sympatiske emotioner overfor folk, de finder værdige: *”(...) sympathy sentiment generally arises when one perceives that something negative and unjust – ’bad luck’ – has happened to a worthy person.”* (Clark 1997, s. 46).

Den tredje sympati-bestanddel er ’display’ (visning), som omhandler, hvorledes sympati kommer til udtryk. Når individer udviser sympati, tvinges de til

at interagere, idet visningen af sympati bliver emblematiske for den sociale relation, og Clark finder, at det fremmer social integration og solidaritet imellem aktørerne (Clark 1997). I tidligere tider kom sympati i højere grad til udtryk igennem formelle ritualer, eksempelvis gravøllet efter en begravelse, hvor hele lokalsamfundet kom og kondolerede og viste medfølelse med de pårørende. At undlade fremmøde var et meget stærkt signal. I dag forventes man ikke længere nødvendigvis at følge tidligere tiders rituelle former for sympativering blindt; derimod forventes det, at sympativering mere eksplicit matcher de følelser, der er knyttet dertil (Clark 1997). Clark formulerer det således: "(...) *we believe, they should match displays to feelings – after figuring out what they 'really feel.'*" (Clark 1997, s. 58). Clarks pointe er, at individer i dag er ikke mere oprigtige end tidligere, men derimod bliver individer i højere grad end tidligere bedømt på oprigtighed og individualitet i følelsesvisningen (Clark 1997). Når sympati vises i dag, må den 'fremtræden', der præsenteres, ramme det rigtige sted. Med dette menes, at en sympatisør skal kunne aflæse den andens behov for sympati og samtidig være i stand til at overlevere sin sympati med den nødvendige intensitet og mængde, som modtageren har behov for. Hvis det ikke lykkedes, risikerer sympatisøren at blive opfattet som uærlig, ligeglad eller kynisk (Clark 1997). Det kan således bringe relationens bånd i fare, hvis en sympatisør ikke formår at overlevere sympati korrekt tilpasset til den andens behov.

Arthur Kleinman – Illness, disease & sickness

Den amerikanske medicinske antropolog Arthur Kleinman har i værket "*The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition*", defineret tre fundamentale forståelser af sygdom, under overskrifterne '*illness*', '*disease*' og '*sickness*' (Kleinman 1988). Begrebet '*illness*' dækker over den grundlægg-

gende personlige oplevelse af symptomer og handicaps i forbindelse med sygdom: "*Illness refers to how the sick person and the members of the family or wider social network perceive, live with, and respond to symptoms and disability.*" (Kleinman 1988, s. 3). '*Illness*' dækker således de grundlæggende udfordringer og besværligheder som funktionsevnedssættelser og sygdom medfører for patienten og dennes netværk. Dermed må betydningsindholdet af '*illness*' begrebet opfattes som dybt personligt, da det indbefatter patientens egen-oplevede bedømmelse af, hvordan man bedst håndterer de udfordringer og de begrænsninger, som sygdom og funktionsnedsættelse medfører i patientens hverdagsliv (Kleinman 1988).

Kleinman beskriver videre, at der findes normale måder, hvorpå individet kan være syg, ligeså vel som der findes unormale måder. De kollektive, sociale forventninger til måden, hvorpå individet er sygt, forandres og forhandles gennem interaktioner i sociale sammenhænge og er således afhængige af de forskellige relationer, der indgår heri. Endvidere er forventningerne til individets måde at være syg på ligeledes defineret af vedkommendes individuelle livshistorie (Kleinman 1988). Et eksempel kunne være at manden, der aldrig giver udtryk for smerte eller svaghed, således heller ikke forventes at være overdrevent lidende i tilfælde af en ellers smertefuld sygdom. Kleinman fremhæver, at det er klager af '*illness*'-typen, der får patienter til at gå til lægen (Kleinman 1988). Det er ikke nødvendigvis konkrete symptomer, som gør at patienten opsøger lægen, men derimod symptomernes konsekvenser for hverdagslivet, der afgør dette.

Det andet begreb, '*disease*', definerer Kleinman på følgende vis:

"Disease (...) is what the practitioner creates in the recasting of illness in terms of theories of disorder. Disease is what practitioners have been trained to see through the theoretical lenses of their particular form of practice." (Kleinman 1988, s. 5).

Derved transformerer lægen patientens oplevede sygdomsproblemer til snævre medicinske eller bio-tekniske problemer – 'disease'-problemer (Kleinman 1988). Kleinman fortsætter:

"The healer – whether a neurosurgeon or a family doctor, a chiropractor or the latest breed of psychotherapist – interprets the health problem within a particular nomenclature and taxonomy, a disease nosology, that creates a new diagnostic entity, an "it" – the disease." (Kleinman 1988, s. 5).

'Disease' opstår derfor ved, at den sundhedsprofessionelle transformerer patientens oplevede symptomer ('illness') til en mere snæver forståelse af sygdommen, der passer ind i en biomedicinsk model for sygdomsforståelse. Herved reduceres patientens oplevelser af 'illness' til forandringer i den biologiske struktur eller funktion (Kleinman 1988). Når brystsmarter eksempelvis reduceres til et simpelt spørgsmål om åreforkalkning, og derved ikke adresserer konsekvenserne af brystsmarter i patientens hverdagsliv, forekommer denne medicinske reduktionisme som en stor fejltagelse, da den ikke formår at hjælpe patienten med det der har betydning for patienten – hverdagslivet (Kleinman 1988).

Det tredje begreb, 'sickness', referer til forskellige sygdommes relation til kulturelle, økonomiske og politiske tilstande. Dette begreb dækker således

over de større kulturelle forståelser af sygdomme, samt hvordan disse er med til at forme individernes opfattelse af den pågældende sygdom (Kleinman 1988). Kleinman forklarer således:

”Not just researchers but patients, families, and healers, too, may extrapolate from illness to sickness, adding another wrinkle to the experience of disorder, seeing it as a reflection of political oppression, economic deprivation, and other social sources of human misery.” (Kleinman 1988, s. 6).

Et eksempel på en sådan *'sickness'* indvirkning på aktørernes sociokulturelle sygdomsforståelse kunne være KOL-patienten, som kan føle en form for stigma som følge af at sygdommen er direkte og stærkt relateret til en bestemt livsstil, der omfatter rygning. *'Sickness'* begrebet finder ikke større anvendelse i dette speciale.

Sygdom og mening

Ifølge Kleinman rummer al sygdom en form for mening, og det er yderligere sådan, at oplevelser af sygdom og sygdomshændelser ofte indeholder mere end en form for mening. Kleinman fremhæver, at mening i forbindelse med sygdom er relationel, og alle med relation til den syge, vil erfare, *”(...) that the meanings communicated by illness can amplify or dampen symptoms, exaggerate or lessen ability, impede or facilitate treatment.”* (Kleinman 1988, s. 9). Denne forståelse af den underliggende mening i forbindelse med sygdom er oftest ikke undersøgt eller forsøgt afdækket, og derfor sjældent behandlet. Derfor er der ligeledes stærke emotioner knyttet til disse meninger, såvel som interesser (Kleinman 1988). Kleinman påpeger, at moderne medicin træner

sundhedsprofessionelle til at fjerne blikket fra patientens meningsopfattelse omkring symptomer og sygdom, for derimod at fokusere på det rent biomedicinske:

"It turns the gaze of the clinician, along with the attention of patients and families, away from decoding the salient meanings of illness for them, which interferes with the recognition of disturbing but potentially treatable problems in their life world. The biomedical system replaces this allegedly "soft", therefore devalued, psychosocial concern with meanings with the scientifically "hard", therefore overvalued, technical quest for the control of symptoms." (Kleinman 1988, s. 9).

Det er Kleinmans pointe, at de sundhedsprofessionelle er for fokuserede på den konkrete medicinske behandling af symptomer, mens det, der i sandhed betyder noget for patienten, i højere grad er anerkendelsen og lindringen af symptomernes konsekvenser for patientens hverdagsliv. Kleinman finder derfor, at moderne medicin bør bevæge sig væk fra det jernbur, der forhindrer helbredelsesgerningen i virkeligt at helbrede og hjælpe patienter. I stedet bør moderne medicin omfatte *"(...) (1) empathic witnessing of the existential experience of the suffering and (2) practical coping with the major psychosocial crises that constitute the menacing chronicity of that experience."* (Kleinman 1988, s. 10).

Endelig påpeger Kleinman, at betydning af forskellige sygdommes kulturelle mening ikke må underkendes i behandlingen af patienten. Visse sygdomme har en medfølgende kulturel forståelse, som omslutter patienten med et 'ydre skelet' af mening, der kulturelt knytter sig til den pågældende sygdom, og

som dermed giver patienten et særligt kulturelt stigma. *"That exoskeleton is the carapace of culturally marked illness, a dominant societal symbol that, once applied to a person, spoils radically that individual's identity and is not easily removed."* (Kleinman 1988, s. 22). Forskellige sygdomme har forskellige og særlige kulturelle stigma tilknyttet, og en patient får disse stigma tilskrevet i takt med diagnosticeringen af sygdommen. Kulturelle stigma bliver derved til yderligere kilder til lidelse for patienten, som øver indflydelse på hverdagslivet.

Begrundelse for teori-valg

Ved nærværende projekts start var projektets forfatter ganske nysgerrig på, hvordan svære samtaler helt grundlæggende bliver gennemført. Hvordan bliver de håndteret og hvordan man gør det 'rigtigt'. Den manglende forhåndsindsigt i, hvordan de svære samtaler grundlæggende forløber, har gjort det umuligt på forhånd at have en klarhed over, hvorledes de valgte teorier kunne operationaliseres i forhold til empirien. Undertegnede havde en antagelse om, at en af de ting, der må gøre den svære samtale svær er, at den involverer mange og stærke emotioner. Dermed var der en formodning om, at et følelseteoretisk perspektiv ville være givtigt for belysningen af empirien.

Indenfor emotionssociologien findes der ikke én overordnet 'grand theory' om emotioner, men derimod findes der en række anskuelser af forskellige følelsers betydning og indflydelse i forskellige sammenhænge. Arlie Hochschilds teori om emotionelt arbejde syntes af ovenstående grunde at være yderst interessant i forlængelse af gennemførelsen af den svære samtale, da disse samtaler netop må kræve, at der udføres emotionelt arbejde, især fra de sundhedsprofessionelle. Når en patient informeres om et svært budskab, og som følge deraf kan have et hav af forskellige emotionelle reaktioner, må det

være nødvendigt som sundhedsprofessionel at kunne håndtere disse emotionelle situationer på en måde, der gør arbejdet udholdeligt.

Hertil er Candace Clarks teori om sympati og dennes betydning for sociale bånd og relationer tænkt anvendelig, idet der i den svære samtale også er en relation på spil. På mikroplan er relationen mellem patienten og de sundhedsprofessionelle på spil, alt imens der på et lidt større meso-plan er tale om patientens relation til selve behandlersystemet. Det anses derfor relevant at benytte sig af Candace Clarks sympatiteori i sammenhæng med Hochschilds teori om emotionelt arbejde, da en af de væsentlige emotioner, som de sundhedsprofessionelle må arbejde med, således er sympati og herunder empati i særdeleshed. Grundlæggende for sympati som værende den sociale lim, er den tillid, der opstår som følge af den sociale relation. Denne tillid anses endvidere som værende af stor betydning ikke blot for patienten, men også for de sundhedsprofessionelle, for at disse kan udføre arbejdet efter bedste evne.

Endelig er Arthur Kleinmans sygdomsdistinktioner inddraget, da han i sit værk bringer en helt afgørende forståelse af sygdom frem. En del af den forståelse, som nærværende projekt har, involverer den svære samtale som værende et brud på patientens hverdag og dermed livsverden. Derfor er Kleinmans sygdomsdistinktioner også interessante, da de netop kan bruges til at skelne imellem sygdom, dels som noget de sundhedsprofessionelle arbejder med og har en faglig viden om, og dels som noget patienten gennemlever og har en meget personlig erfaring med. Derfor har det været et udgangspunkt, at denne sygdomsdistinktion kunne bruges til at skelne imellem de forskellige erkendelser af det konkrete sygdomstilfælde.

Analyse: Den svære samtale – hvorfor svær?

I det følgende præsenteres projektets analyse, som består af en gennemgang af den indsamlede empiri underlagt en teoretisk belysning. Analysen af bygget op omkring forskellige temaer, som er fundet i empirien.

Præsentation af informanterne

Informant 1, Ann, er kræftlæge og beskæftiger sig med palliativ onkologi (lindrende kræftbehandling).

Informant 2, Bo, er kræftlæge og beskæftiger sig med dermatologisk onkologi (hudkræft).

Informant 3, Cecilie, er neurokirurgisk sygeplejerske og beskæftiger sig med hjernetumorer.

Informant 4, Ditte, er privatpraktiserende læge, og har ofte opfølgende samtaler med patienter, der er nydiagnosticerede med alvorlige sygdomme.

Informant 5, Ellen, er neurokirurgisk sygeplejerske i akutmodtagelsen på neurokirurgisk afsnit.

Informant 6, Fie, er onkologisk sygeplejerske.

Professionalisme og følelser: Uforenelige størrelser eller?

I indledningsafsnittet til dette speciale blev det fremhævet, hvorledes sundhedsprofessionelle - i særdeleshed læger - er blevet kritiseret for at være følelseskolde, indifferente og kyniske i deres behandling af, og omgang med, alvorligt syge patienter. Imidlertid kan det synes som om, følelsesneutralitet blandt sundhedsprofessionelle er en del af den normative forståelse af rollen som helbreder. Ellen formulerer dette, da hun giver udtryk for, at hun er *”den type der godt kan blive lidt våd i øjnene, ikke fordi jeg sidder og huler, vel?”*

(Bilag 5, s. 9:40-41). Dette udsagn følger hun op med konstateringen af, at *”(...) det lyder ikke særligt professionelt (...)*” (Bilag 5, s. 9:40). Ellens udsagn illustrerer den normative professionelle forestilling om, at følelser - i særdeleshed sympati/empati - ikke må vises ved at den sundhedsprofessionelle bliver rørt af samtalens emotionelle tyngde.

På spørgsmålet, hvorfor Ellen tænker, at det er uprofessionelt, svarer hun:

”Man siger jo, at sygeplejersker skal ikke græde og læger skal ikke græde. Det kan jeg egentligt ikke forstå, fordi vi er jo bare mennesker? Altså jeg kan godt se, at hvis jeg står ude på stuen og stortuder og det er de pårørende, der skal trøste mig, det er ikke sådan, jeg tænker det, vel? Jeg tænker, at det gør ikke noget, at jeg viser, at jeg også er rørt. Ellers kunne jeg ikke være her.” (Bilag 5, s. 10:4-8).

Ellen fortsætter med at fortælle, at selvom hun oplever det som værende normativt forkert at vise for mange følelser i forbindelse med sit arbejde, er det på den anden side også vigtigt for hendes evne til at klare arbejdet at kunne, og være tilladt, at vise følelser i forbindelse med de svære samtaler, som hun er med til. Ellen fortsætter:

”(...) jeg har den indstilling at jeg godt må vise, at jeg kan se, at de er kede af det og at det bliver jeg også. Det gør ikke noget, at de også kan se, at det berører os. (...) At de ikke bare er et nummer i rækken. Det gør mig ikke så meget, hvis de kan se, at jeg er lidt blank i øjnene.” (Bilag 5, s. 9:42-45).

At vise følelser er således en måde, hvorpå Ellen kan kommunikere til patienter og pårørende, at de er vigtige; at de betyder noget, og at hun dermed anerkender patienternes oplevelse af såvel deres '*illness*' som deres fysiske og eksistentielle smerte. Der kan derfor argumenteres for, at de sundhedsprofessionelle udfører emotionelt arbejde i en vekselvirkende forstand. På den ene side arbejder de sundhedsprofessionelle på at undertrykke deres følelser, som beskrevet af Hochschild, således at det ikke tager overhånd i situationen. På den anden side lader de også deres følelsesmæssige empati skinne igennem, hvilket muliggør en tillidsfuld relation til patienten, hvorved patienten kan føle sig tryk i interaktionen med behandlerne. Ellen finder således ikke, at det er forbundet med tab af professionel autoritet, at hun viser følelser. Tværtimod kan det at vise følelser være med til at bestyrke Ellen i rollen som den omsorgsfulde professionelle. Denne opfattelse er helt i tråd med Kleinmans anbefaling til behandler systemet, om at det i stigende grad inddrager empati i patientbehandlingen. Med udgangspunkt i Clarks teori om sympati, kan denne sympatiske relation omvendt også betyde, at den sundhedsprofessionelle 'risikerer' at blive for berørt af patientens reaktion eller historie, hvorved der kan være behov for at de sundhedsprofessionelle udfører en form for emotionel undertrykkelse. Dermed menes der ikke, at den sundhedsprofessionelle fuldstændigt skal kunne undertrykke alle følelser, men den sundhedsprofessionelle skal kunne evne at vise følelser i passende mængder.

Ann fortæller, at hun især oplever at kunne føle sig berørt i særlige situationer: Hvis patienter, som hun har fulgt i længere tid, pludselig bliver dårligere; hvis patienten skal have et dårligt skanningssvar; eller hvis der er tale om patienter, som hun kan identificere sig med (Bilag 1). Ann forklarer, hvordan følelserne kan komme til at spille ind i disse situationer:

"jeg oplever i hvert fald, at der kan være enkelte situationer, som man faktisk synes er så triste, at man selv er lige ved at komme til at græde, og får tårer i øjnene; og det tænker jeg ikke er min opgave. Så meget empati skal jeg ikke vise, (...) fordi jeg skal også vise, at jeg er den, der faktisk kan. Kan hjælpe dem med at komme videre, selvom det er alvorligt. Og det tror jeg måske i virkeligheden er det jeg også [gør red.] når det nu er sådan en ung patient jeg selv kan identificere mig med og også prøver at forberede mig på. Altså.. for lige som at gøre mig mere robust." (Bilag 1, s. 8:37-43).

Ann giver her i første omgang udtryk for, at hun finder det vigtigt ikke at blive for emotionelt berørt, da det ville være uforligeligt med rollen som den professionelle person, som skal hjælpe patienten og overbevise denne om, at det er muligt at blive hjulpet. Der kan endvidere argumenteres for, at Ann i virkeligheden udfører en slags emotionelt arbejde, når hun siger, at hun forbereder sig på samtalerne. Hun ønsker at føle sig 'klædt på' til samtalen og være, som hun selv siger det, mere robust. Hermed er der tale om, at hun udfører en slags emotionel undertrykkelse for netop at være i stand til at kunne moderere graden og intensiteten af følellesvisning under samtalen.

Senere i interviewet bliver det klart, at Ann debatterer ganske meget med sig selv om følellesvisningens rolle for hende som sundhedsprofessionel:

"Det er ikke fordi jeg egentligt synes det ville være en katastrofe, hvis jeg engang kom til at fælde en tåre i sådan en samtale..... Men det er svært fordi jeg tænker også, at jeg vil jo rigtig gerne vise dem en følellesmæssig involvering og at jeg prøver at

sætte mig ind i, hvor svært det er at få denne besked. Jeg tænker også på en eller anden måde, at det ville være uprofessionelt, hvis jeg slet ikke.. Altså.. Slet ikke viste en sympati (...) (Bilag 1, s. 9-10:44-5).

Disse udsagn kan tolkes som tegn på, at Ann føler sig splittet mellem to forskellige opfattelser af professionalisme – en strikt normativ opfattelse af den professionelle som leverandør af fagligt-tekniske ydelser versus en mere holistisk opfattelse af behandlerrollen som omfattende alle patientens behov, både de strikt sygdomsafledede medicinske/kirurgiske behov og de behov, der opstår som følge af sygdommens indgriben i patientens livsverden. Yderligere viser Anns udsagn, hvordan hun aktivt prøver at være sympatisk, ved at sætte sig ind i, hvordan det må være for patienten at modtage den pågældende besked (kognitiv empati), men også at hun tillader sig at vise, at hun er berørt (emotionel empati).

Bo mener også, at man gerne som sundhedsprofessionel må vise følelser:

”Jeg mener sagtens, man må vise følelser, og det tror jeg også selv, jeg gør en gang imellem, for jeg kan mærke at der jo er nogle ting, som selvfølgelig berører mig, og det synes jeg ikke der er noget forkert i at man viser” (Bilag 2, s.10: 17-20)

men han finder det ikke særligt formålstjenligt:

”(...) det er ikke fordi jeg ikke har medlidenhed med dem, det har jeg også, og jeg kan også godt i sådan en situation selv sidde og knibe en tåre. Men de har jo ikke nogen gavn af, at jeg sidder og

bryder sammen og det gør jeg heller ikke, men jeg kan godt lige knibe en tåre eller lige synke en ekstra gang, selvfølgelig kan jeg det.” (Bilag 2, s. 4:26-34).

Delkonklusion: Følelser er OK – i moderate mængder

Bemærkelsesværdigt er det, at alle informanterne omkring visningen af følelser har givet udtryk for, at de finder det helt i orden, og flere ligefrem givtigt, i forhold til håndteringen af samtalerne og det videre forløb med patient og pårørende, at de viser følelser. Omvendt har alle i samme kontekst også givet udtryk for, at de bestemt ikke må bryde sammen i gråd eller blive for emotionelt påvirkede. Det viser, hvordan de sundhedsprofessionelle i høj grad må forlade sig på emotionelt arbejde, da følelser er givtige for interaktionen og relationen til patient/pårørende. Det fremgår dog også, at der er klare normer for, hvor mange følelser, der må vises, og med hvilken intensitet, de må vises.

Forståelser af rollen som sundhedsprofessionel

Det ovenstående afsnit har belyst, hvorledes læger og sygeplejersker opfatter følelsers rollen som sundhedsprofessionel, og en vigtig pointe er, at de sundhedsprofessionelle synes at rumme to latente opfattelser af rollen. Den første opfattelse kan kaldes for *'bio-teknologi-rollen'* og den indebærer en normativ rolleopfattelse af den sundhedsprofessionelle som en person, der yder en faglig-teknisk indsats overfor den syge og for hvem den fornemmeste opgave er, at tage sig af sygdommen med relevante fagligt-tekniske metoder. I denne opfattelse af professionalisme spiller følelser en underordnet rolle og ses snarere som en professionel svaghed tydende på inkompetence. Den anden opfattelse kan kaldes for den *'holistiske behandler-rolle'*, da den omfatter en mere holistisk tilgang, som indebærer, at den sundhedsprofessionelle forsøger at se

og tage sig af det hele menneske, inklusiv patientens reaktioner på sygdommen. Med den *'holistiske behandler-rolle'* tillader de sundhedsprofessionelle sig også at vise emotioner i interaktionen med patienter/pårørende, hvorved de oplever, at patientens/pårørendes behov i højere grad mødes og opfyldes. Der kan endvidere argumenteres for, at de forskellige rolle-opfattelser af den sundhedsprofessionelle indebærer en dissonans, for såfremt en sundhedsprofessionel i den *'holistiske behandler-rolle'* viser emotioner, kan dette indebære en frygt for at blive set som uprofessionel eller inkompetent af andre sundhedsprofessionelle, der hælder mere til *'bio-teknologi-rollen'*, se Figur 1. Omvendt kan en sundhedsprofessionel, der hælder mere til den *'holistiske behandler-rolle'* let opfatte personen i *'bio-teknologi-rollen'* som ufølsom og kynisk. Cecilie udtrykker dette således:

"Nogen har jo en overbevisning om, at hvis man har sagt at man vil fuldt informeres, så bliver man fuldt informeret på den måde, at man får at vide 'det her dør du af om to år, så du skal begynde at forberede dig' (....) Og det har skabt nogle diskussioner i behandlerteamet. Jeg har personligt følt at det var forkert, at det måske ikke var det, patienterne gav udtryk for, ved at sige, at de vil fuldt informeres. Det har jeg følt var rigtig ubehageligt (...) fordi min oplevelse af situationen var en anden end lægens. Og det blev lægens ord, der blev det sidste" (Bilag 3, s. 8:31-40)

Cecilie går et skridt videre og beskriver den direkte og meget bio-teknologisk tilgang som uprofessionel med ordene *"Et godt stykke benarbejde for at få noget til at blive værdifuldt kan hurtigt spoleres på den konto"* (Bilag 3, s.10:4-5). Og det er noget Cecilie påtaler i behandlerteamet: *"Der er jeg også*

så gammel i gårde, at den kan jeg godt tage med de herrer, eller damer” (Bilag 3, s.10:9-10).

I et bredere perspektiv kan der argumenteres for, at spørgsmålet om sundhedspersonens professionalisme eller ej afhænger af omgivelsernes forventninger til personen i den givne situation. Graden af professionel kompetence hos den sundhedsprofessionelle vil således blive bedømt af patienten i forhold til graden, hvormed den sundhedsprofessionelle er i stand til at efterleve patientens forventninger til rollen som sundhedsprofessionel. Cecilie beskriver, hvordan den direkte bio-teknologiske tilgang til rollen som sundhedsprofessionel ligefrem kan handlingslamme patienten:

”Handlingslammede bliver de (...) De beskriver det som en dødsdom - ’tæppet er revet væk under mig’ - og de har meget meget svært ved at formulere noget som helst; vi sender dem faktisk hjem i krise. (...) De har sådan set været forberedt på at det kunne være kræft igennem uger, men den måde at servere det på tager al handling ud af dem. Også selvom det er handlekraftige mennesker.” (Bilag 3, s. 9:34-39).

Der kan argumenteres for, at i enhver interaktion mellem patient og sundhedsprofessionel indgår en stiltiende psykologisk kontrakt om patientens forventninger. Patienten forventer i bredeste forstand en god behandling, og rollen som en god sundhedsprofessionel omfatter, som beskrevet af Clark, at der gives sympati. Sympativisering er ifølge Clark en nøglekomponent i ’niceness’ og er institutionaliseret i den sociale rolle som god person. Sympati er en del af vores moralske kode for, hvad det vil sige at være et godt menneske. Det er derfor nærliggende at tro, at det ovenstående brud på den stiltiende

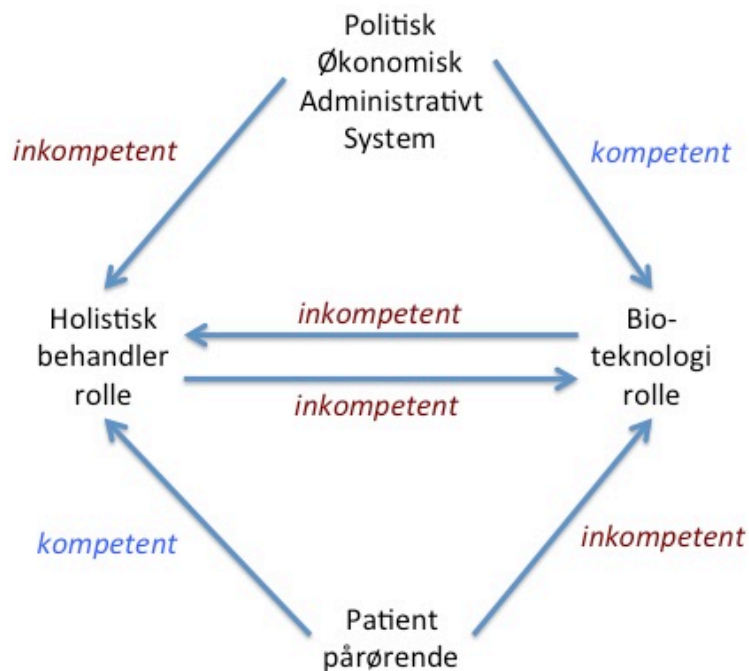
psykologiske kontrakt mellem patient og sundhedsprofessionel vil føre til en opfattelse af den sundhedsprofessionelle som manglende den fornødne kompetence i rollen som patientens behandler. Ann siger således: *”Der kan være en utrolig stor vrede hos patienten og de pårørende over noget som er gået galt (...) eller en samtale, hvor tingene har været sagt på en alt for hård måde (...)”* (Bilag 1, s. 4:38-40).

I rollen som sundhedsprofessionel indgår også overholdelsen af politisk-økonomisk-administrativt fastsatte rammer. Flere informanter nævner således tid som en begrænsning i forbindelse med de svære samtaler. Bo siger: *”det vigtigste er at give sig god tid, og det er jo det, vi tit har et problem med”* (Bilag 2, s. 3:29). Ann *”lytter så længe som muligt, altså så længe som tiden tillader det, og kan også nogle gange sprænge tidsrammen for, hvad der egentligt er sat af til den samtale (...) det er givet rigtig godt ud”* (Bilag 1, s. 5:25-27).

Dermed kan det tænkes, at informanternes rolleopfattelse således også er påvirket af nogle strukturelle forudsætninger.

Delkonklusion: Behandlertyper

Sammenfattende kan man forstå rollen som sundhedsprofessionel spændt ud mellem forskellige interessenters ønsker (Figur 1). På den ene side har vi patienten, som ønsker en holistisk tænkende sundhedsprofessionel, mens det politisk-økonomisk-administrative system ønsker en produktionsorienteret bio-teknologisk fokuseret sundhedsprofessionel. Internt i behandlergruppen kan det føre til den tidligere dissonans i opfattelsen af rollen som



Figur 1. Figuren viser, hvorledes rollen som sundhedsprofessionel er spændt ud mellem forskellige interessenters primærinteresser.

sundhedsprofessionel som værende enten 'den holistiske behandler' eller den 'bio-teknologiske behandler'. Dette indebærer, at den sundhedsprofessionelle derved også befinder sig i en konflikt imellem forskellige sæt af forventninger til rollen som sundhedsprofessionel. På den ene side er der frygten eller bekymringen for at blive vurderet som inkompetent af sine kolleger, fordi man er 'for emotionel' i udførelsen af sit arbejde og måske bruger 'overflødige' ressourcer på at tilfredsstille patientens behov. Omvendt kan denne person ligeledes opleve at blive vurderet som yderst kompetent og professionel af patienten/pårørende, fordi vedkommende faktisk tager hånd om patientens behov. En sundhedsprofessionel i den 'bio-tekniske' rolle kan på baggrund af en høj faglighed i forhold til 'disease' opfattes som yderst kompetent af kol-

leger, men kan af patienten opfattes som temmelig inkompetent, hvis vedkommende ikke evner at tage hånd om patientens 'illness' og dermed de livsmæssige problemer, sygdommen kan have medført.

Empati, følelser og følelsesvisning

Emotioner spiller en stor rolle for såvel interaktionen som kommunikationen imellem patient og sundhedsprofessionel under den svære samtale. Dette kommer til udtryk på flere forskellige måder, som vil blive gennemgået løbende i det følgende. Om overleveringen af svære beskeder fortæller alle informanterne samstemmende, at det er vigtigt at forsøge at sætte sig i patientens sted. Ifølge Kleinman bør moderne medicin bevæge sig hen imod en mere empatisk tilgang, en tilgang hvor sundhedsprofessionelle tager hånd om patienter og pårørendes eksistentielle lidelse og i praksis søger at hjælpe dem med at tage hånd om den psykosociale krise, som sygdommen måtte have medført. Denne tilgang til behandling og interaktion med patient og pårørende er noget, som informanterne forsøger at praktisere. Ann beskriver, hvordan en patient, der har haft dårlige oplevelser med behandlersystemet, oftest vil have en grundlæggende mistillid, som rækker fremover i tid:

"(...) hvis de har nogle tidligere erfaringer med sig, som måske slet ikke har noget med mig at gøre (...) kan det virkelig komplicere (...), at de har et billede af, at vi ikke har gjort tingene godt nok. (...) 'Så jeg er i virkeligheden rigtig skeptisk overfor dig'. Så skal man bruge lang tid på at opnå en tillid (...) nå en kontakt, hvor vi faktisk kan snakke fornuftigt." (Bilag 1, s. 4:41-46).

Det er derfor vigtigt, at de sundhedsprofessionelle lytter til patienternes oplevede lidelse, og den må ofte italesættes aktivt af de sundhedsprofessionelle. Ditte udtrykker det således: *"Og det finder man kun ud af, ved at spørge ind, fordi de siger det ikke selv. Så kan man prøve at snakke lidt om, hvad er det, de frygter (...)"*. (Bilag 4, s. 4:19-20). Konteksten for Dittes udsagn er, en patient har fået at vide, at der ikke kan tilbydes mere aktiv behandling og at prognosen derfor er lig med døden. Ikke desto mindre er udsagnet et udtryk for, at Ditte forsøger at tage hånd om patientens oplevede sygdom og især også de psykosociale kriser, der kan opstå som følge heraf. Bo underbygger dette yderligere med følgende udsagn: *"Hvis vi skal hjælpe, så skal vi jo også lige som vide, hvad det er vi skal hjælpe med, fordi der er meget forskellige behov for at få hjælp."* (Bilag 2, s. 16:29-30). Ann giver ligeledes udtryk for, at det for hende er vigtigt at lytte til patienternes oplevelser og anerkende, at når de har haft en negativ oplevelse:

"(...) jeg prøver at bruge lang tid på at lytte og høre, hvad det er, der er gået galt. Anerkende, at de har haft den oplevelse, og at det har været en rigtig trøls oplevelse. Der lytter jeg så længe som muligt. Og der oplever jeg egentligt også tit, at hvis jeg så har lyttet og de har fået lov til at fortælle deres billede af situationen, så er de derefter mere åbne for at høre, hvad jeg så har at sige til dem (...)" (Bilag 1, s. 5:22-31).

Patienternes behov for at blive hørt, og få deres historie eller oplevelser fortalt, har Ellen ligeledes kommenteret. Ellen beretter, hvordan hun prøver at efterleve følgende udsagn: *"Jeg hørte engang et meget klogt menneske (...) som fortalte, at man bliver nødt til at lytte. Folk bliver nødt til at kunne komme af med en masse for at kunne tage noget nyt ind."* (Bilag 5, s. 6:15-18). I

lyset af dette kan udledes, at Kleinmans kritik af måden, hvorpå moderne medicin bedrives, er noget som informanterne synes at være bevidste om. Det er således nyttigt for de sundhedsprofessionelle at lægge øre til patientens fortælling om sin oplevede lidelse eller sin historie, da de sundhedsprofessionelle oplever, at patienten derved ikke alene bliver mere modtagelig for den erkendelse, der skal gøres i den konkrete situation, men også bliver mere tillidsfuld gennem hele forløbet. Det kan således tænkes, at den holistiske tænkende behandler gennem en sådan lyttende tilgang kan hjælpe patienten hurtigere eller bedre igennem de faser af sorg, som den sygdomsramte ifølge Kübler-Ross (Kübler-Ross 1969) typisk må igennem, når vedkommende konfronteres med en alvorlig diagnose eller prognose.

Delkonklusion: Sympati = social lim

Ovenstående tolkning underbygges endvidere af Clarks sympatiteori. Clark beskriver, hvorledes sympati udgøres af blandt andet empati, som Clark underinddeler i forhold til de tre forskellige måder, hvorpå empatien kan komme til udtryk. Den kognitive empati omfatter netop anerkendelsen eller genkendelsen af den andens problemer eller lidelser (jf. teoriafsnit), hvilket netop er det, informanterne gør, når de tager sig tid til at lytte til patientens oplevelser. Dermed udviser de empati overfor patientens '*illness*' og skaber derved også en relation til patienten. Ifølge Clark har sympati - og dermed også empati - en yderst vigtig social funktion, da den binder individer sammen igennem sociale relationer, eller som Clark selv udtrykker det, det definerer forskellen imellem et 'os' og et 'dem'. I den konkrete kontekst har sympati den vigtige sociale funktion at gøre patient-behandler relationen til et møde mellem to mennesker, som har tillid til hinanden, fremfor et møde mellem to fremmede i den forstand, at relationen grundlæggende ikke rummer tillid. Der kan hertil

argumenteres for, at en patient-behandler relation, der rummer tillid, derfor også muliggør overleveringen af svære nyheder med mindre intense psykosociale konsekvenser.

Tillid er alfa-omega

Vigtigheden af tillid i patient-behandler relationen underbygges af Ellen, som siger, at tillid er *”alfa-omega, når man har så syge og dårlige patienter.”* (Bilag 5, s. 6:41). Ditte fortæller uddybende om, hvad tillid har af betydning for relationen imellem patient og behandler:

”(...) tillid er det allervigtigste og det handler jo rigtig meget om personlige relationer. Hvis ikke du har tillid til mig, så synes jeg du skal finde en anden og det har jeg ikke noget problem med. Det tjener både mig og patienten (...). Men jeg synes jo de personlige relationer er rigtig vigtige, for der er ingen tvivl om, at der er jo en placebo virkning. Har de tillid til, at det er den rigtige behandling, så virker den også bedre. Og har de en tillid til, at de er i trygge faglige hænder (...) så får de det også bedre.” (Bilag 4, s. 19:11-30).

Dittes udsagn vidner om, at den behandling, de sundhedsprofessionelle kan give og den service, de byder patienterne, i høj grad afhænger af, hvorvidt relationen imellem patient og behandler er baseret på tryghed og tillid. Tillid til, at behandler *gør* sit bedste, at behandlingen *er* den bedste, og at behandler *vil* patienten det bedste. Der kan således argumenteres for, at den sundhedsprofessionelle igennem empati opbygger en relation til patienten og/eller de pårørende, som tilvejebringer et bedre forløb. Skulle der ikke kunne tilbydes

mere aktiv behandling til patienten, vil den svære samtale da også være 'lettere' at gennemføre for alle parter. Set i lyset af Clarks sympatiteori kan tillid dermed opfattes som et 'produkt', som sympati i interaktionen mellem individer kan resultere i, hvorfor tillid kan opfattes som en væsentlig bestanddel i den 'sociale lim', som sympati ifølge Clark udgør for sociale relationer. En illustration af dette kommer fra Ditte, som denne sammenbindende kraft, der ligger i sympati og tillid: *"(...) tillid tror jeg jo handler om, at folk skal føle sig hørt og set og forstået. Det tror jeg er helt afgørende for, at man får en god relation til en patient."* (Bilag 4, s. 19:35-37). Dette underbygges af Cecilies udsagn om betydningen af empati i forhold til at opbygge en tillidsfuld relation til patienter og pårørende:

"Jeg tænker faktisk på, at det er jo dybt enkelt. Det handler noget om tillid, det handler noget om lydhørhed og det handler om empati, selvfølgelig. Og oprigtig interesse, samtidig med at der er noget 'prof', der skal leveres også, men (...) selve det at skulle mødes omkring sådan en samtale, er jo grundlæggende tillid. Interesse. Empati." (Bilag 3, s. 11: 1-6).

Cecilie beskriver endvidere, hvordan hun forsøger at vise, at hun er oprigtigt interesseret og empatisk ved at koncentrere sig om at være nærværende, og sørge for at være mentalt tilstede i situationen. Det er med til at skabe det tillidsforhold, som Cecilie finder fundamentalt vigtigt, for at den svære samtale kan blive god (Bilag 3). Der røres her ved Hochschilds begreb om emotionel fremdyrkelse, da det at vise sin interesse og være lydhør er et udtryk for fremdyrkelse af en form for kognitiv empati. Fie beskriver overbevisende, at hun anser det for værende kritisk vigtigt, at der er respekt og tillid i relationen imellem behandler og patient/pårørende:

”Det ville kunne mærkes i en svær samtale, hvis der ikke er [tillid, red.]. Så vil rummet ikke føles... Det er noget (...) du ikke kan måle på (...) det er noget med den sanselighed, der er tilstede. For du får ikke hjulpet patienten ved den svære samtale, hvis du ikke har en intuition og en sanselighed, du bruger. Det i hvert fald noget af det, jeg har lært, der virker, at du forsøger at mærke, ikke kun det, der bliver sagt, men også det, der bliver følt.” (Bilag 6, s. 2:26-31).

Fie er enig i, at empati er fundamentalt nødvendig for at kunne være den hjælp, hun mener hun skal være, som sygeplejerske:

”Du kan ikke varetage det job jeg har, hvis ikke du er empatisk. Empatien, den går på at guide patienter og pårørende i, hvordan det er at være patient og pårørende. Jeg skal kunne være den, der guider dem (...) Hvis ikke du er empatisk, så kan du ikke gå ind og være der for dem. Så kan de heller ikke mærke dig.” (Bilag 6, s. 6:34-40).

Når Fie i det ovenstående taler om sanselighed (i betydningen sanseevne) og om, hvordan rummet føles, er der tale om at opfange de følelsesmæssige signaler, som aktørerne hele tiden udveksler, og som hjælper aktørerne til at forholde sig til hinanden. I lyset af Hochschilds begreb om følelsesregler, kan emotioner som signaler herved siges at muliggøre aktørernes overholdelse af de gældende følelsesregler i situationen. Emotioner fungerer derved som indikator for, hvad der er ’rigtigt’ og ’forkert’ at gøre i situationen. Det er nødvendigt, at den sundhedsprofessionelle fremstår autentisk og oprigtig i inter-

aktionen med patienten. Det kan således pointeres, at Hochschilds begrebslige forståelse af emotioner gør sig gældende, idet følelser rummer signalværdier. Informanterne udtrykker på forskellige måder, hvordan sympati har en signalværdi:

”Jeg tror, det ville være en rigtig skidt oplevelse for [patienterne red.], hvis ikke de kunne mærke, at du oprigtigt interesserer dig for dem. Og for deres efterforløb. Selvfølgelig bekymrer vi os for dem og vi tænker jo også på dem, efter at de er holdt op her (...).”
(Bilag 6, s. 14-15:46-3).

Citatet viser, at sympati kan bruges til at vise interesse, hvorved de sundhedsprofessionelle også fremstår autentiske og oprigtige, og dermed får patienten til at ’føle’ behandlerens interesse og betydningsfuldhed — at vedkommende ikke blot er endnu én i rækken af mange andre patienter.

For Fie hænger den førnævnte sanselighed (sanseevne) endvidere uløseligt sammen med det, hun anser for at være sin fornemmeste opgave; *”(...) jeg mener jo at vores fornemmeste opgave er at række vores arme ind der, hvor der er de dybeste huller, at fylde ud der, hvor der er allermest behov.”* (Bilag 6, s. 2-3:46-1). Fie anser netop sanseligheden meget vigtig for at forstå patientens oplevede ’illness’ og for dermed bedre kunne hjælpe ved at sætte ind, hvor patienten har behov for hjælp. Dette understøttes af Cecilie, der siger: *”Og så bruge øjnene. Altså se, ikke også? Man kan jo læse rigtig meget af noget der ikke står i en journal. Aflæse mennesket..”* (Bilag 3, s. 17:4-5 og 9).

Fie erkender også, at der kan være grænser for, hvad de som sundhedsprofessionelle kan gøre:

”Og samtidigt med det så har vi jo nogle grænser for, hvad vi kan magte også og så trækker vi de andre eksperter ind på banen, som kan hjælpe, der hvor vi ikke kan nå. Men sørge for, at der er nogle, der gør det, det er egentligt det.” (Bilag 6, s. 3:2-4) .

Informanternes udsagn bærer vidne om, at de sundhedsprofessionelle i høj grad forlader sig på deres empatiske evner for dels at skabe en tillidsfuld relation til patient/pårørende, men også for at forstå patient/pårørendes oplevede *’illness’*. Som det ligeledes fremgår af de ovenstående udsagn, har informanterne erfaring med, at når der lyttes til patient/pårørende og der udvises nærvær, bliver patienterne mere modtagelige i forhold til de budskaber og beske-der, som de sundhedsprofessionelle gerne vil overbringe.

Når følelsesreglerne overtrædes

Informanterne beretter ligeledes om, hvor voldsomme konsekvenserne kan være, når følelsesregler overtrædes. Cecilie beretter således, at en samtale, hvorunder patienten havde fået en dårlig besked overleveret meget direkte, var endt med, at den pågældende patient var gået til pressen og var *”meget vred over ikke at føle sig hjulpet og synes at alle der skulle ind at have sådan en besked, burde have en psykolog lige ved hånd. Og det kan jeg godt forstå.”* (Bilag 3, s. 10:21-23). Ann giver udtryk for noget tilsvarende, når hun konstaterer:

”Noget af det, der også kan gøre en samtale svær, det er patientens tidligere erfaringer fra samtaler med læger og sygeplejersker. Der kan være en utrolig stor vrede hos patienten og pårø-

rende over noget som er gået galt—eller som i deres øjne er gået galt” (Bilag 1, s. 4: 35-39).

Cecilie giver i forlængelse af fortællingen om den vrede patient udtryk for, at den tillidsrelation, der har været forsøgt opbygget af de sundhedsprofessionelle, lynhurtigt kan blive spoleret af én enkelt person, der ikke formår at læse patientens eller de pårørendes tilstand (Bilag 3). Eksemplet viser, at sympati, som ifølge Clark er den sociale lim, der bygger bro imellem aktører, bliver nedbrudt af en sundhedsprofessionel, der ikke evner at læse eller fejltolker patientens behov — en slags fejlslået horisontsammensmeltning af *'illness'* og *'disease'* (dissonans). Når det er sket, kan mistilliden fra patienten og de pårørende gøre det yderligere kompliceret at genoprette tillidsrelationen, som Fie forklarer:

”(...) hvis du har en patient, som er meget meget afvisende, og som du ihærdigt forsøger at nå ind til for at finde ud af, hvad kan man hjælpe med. Det kan godt være rigtig rigtig vanskeligt og gøre, at du tænker, jamen, hvorfor kom vedkommende, når vedkommende nærmest slet ikke er interesseret i at blive hjulpet.” (Bilag 6, s. 16:19-23).

Ovenstående citat illustrerer, hvordan det kan være meget svært at genoprette en tidligere nedbrudt tillidsrelation imellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle, da der oftest vil være tale om, at patient og pårørende trækker sig fra relationen på grund af skepsis og mistillid. Der kan tentativt argumenteres for, at en utilsigtet konsekvens for patienten er et tab af sympati fra de sundhedsprofessionelle, når patienten ikke tager imod den behandling vedkommende tilbydes. Fie berører dette aspekt i det følgende:

”(...) man er nødsaget til at gå bagom det (...). Og det er ikke sikkert, at du finder ud af det, men jeg er så rummelig, at det kan jeg godt acceptere og så sige, vi gjorde et forsøg, vi prøvede, og det lykkedes ikke. Og så kan man jo også vælge at sige, okay, vi giver dig en mulighed og hvis ikke du vil have den, så er det også okay du ikke tager den.” (Bilag 6, s. 16:23-29).

Fie mener, man skal huske på, at det er ikke noget personligt, der gør patienten og de pårørende mistillidsfulde, og at man har gjort det mulige som sundhedsprofessionel for at hjælpe dem (Bilag 6). Det kan dog argumenteres, at når først sympatien fra den ene aktør til den anden—her sympatien og tilliden fra patienten og de pårørende til de sundhedsprofessionelle—er brudt, kræver det et ekstraordinært stort arbejde at genvinde den. I Cecilies optik gør det ikke noget, at patienten bliver vred, for det ser hun som udtryk for en styrke: *”Det synes jeg er fint. (...) det synes jeg er helt i orden. Det vil jeg også godt lægge ryg til og lytte på.”* (Bilag 3, s. 5:33-34) og hun fortsætter:

”(...) jeg oplever det ikke som et angreb i virkeligheden, det er jo en frustration, og det handler jo ikke om, at vi skal diskutere, om vedkommende har ret eller ikke ret. Det er jo meget med at tage den på sig. Og lytte, ikke også?” (Bilag 3, s. 5: 45-47).

Tillidsrelationen kan forsøges genoprettet og sympatien genskabt imellem aktørerne ved at forsøge at indgå i en slags horisontsammensmeltning med patienten gennem at prøve at forstå, som Fie også er inde på, hvor patientens eller de pårørendes frustration og vrede kommer fra. Den anerkendelse af

problemet, der ligger i dette, kan medføre at sympatien kan genskabes og tilliden genetableres.

Delkonklusion: Horisontsammensmeltning

Der kan argumenteres for, at interaktionen imellem patient/pårørende og de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et sygdomsforløb, i høj grad er en proces. Denne proces har, efter forfatterens opfattelse, mange lighedspunkter med den hermeneutiske cirkel, når den kombineres med den hermeneutiske definition af horisontsammensmeltning (jf. afsnit om videnskabsteori). I den konkrete sammenhæng kan der siges at forekomme en form for horisontsammensmeltning, når de sundhedsprofessionelle anvender en lyttende og empatisk tilgang i interaktionen med patient/pårørende. Når patienten træder ind i behandlersystemet og møder de sundhedsprofessionelle, påbegyndes denne horisontsammensmeltning, ved at patienten beretter om sin '*illness*'. Herved har de sundhedsprofessionelle mulighed for at få indsigt i, hvor og hvordan patienten oplever at have behov for hjælp, og samtidigt kan de sundhedsprofessionelle omsætte patientens fortælling til en fælles forståelse ved at supplere denne med den bio-medicinske viden om tilstanden. De sundhedsprofessionelle kan herved empatiske formidle en sammensmeltning af patientens '*illness*' og de sundhedsprofessionelles '*disease*'-forståelse tilbage til patienten, hvorved patienten opnår en ny erkendelse af egen '*illness*'. Processens succes afhænger i høj grad af de sundhedsprofessionelles sympatiske evner, som igennem empati og tillid opretholder en positiv relation til patienten. Denne komplicerede og delikate proces involverer brugen af sympati, herunder de forskellige måder, hvorpå empati kan fremtræde/komme til udtryk. Ved at lytte, være nærværende, anerkende og sanse patienterne og disses pårørende (kognitiv empati), signalerer de sundhedsprofessionelle sympati (følelsesvis-

ning, autenticitet), hvorved de kan opbygge en tillidsfuld relation til patient og pårørende. Denne muliggør en horisontsammensmeltning mellem patient og pårørendes *'illness'*-forståelse og de sundhedsprofessionelles *'disease'*-opfattelse, således at patienten har oplevelsen af at modtage den bedste behandling og at føle sig godt behandlet.

Emotionelt arbejde - rullegardinet

Fie beretter endvidere om, hvordan arbejdet som sundhedsprofessionel kræver store evner i forhold til at kunne håndtere mange følelser og forskellige følelser:

"(...) det er da drønhårdt at sidde til sådan en samtale og så i næste øjeblik kommer du ind til afdelingens humørpapegøje, som bare er til fest og ballade, selvom han kommer her for at få behandling, som han overlever på. Så skal du ind og give ham behandling og han fyrer den ene joke af efter den anden og det er du måske ikke lige i humør til. Og det kan han mærke, fordi han er rigtig smart. Han kan sanse sådan noget (...). Og det kræver rigtig meget af dig, [du skal være, red.] lidt lige som et rullegardin, for gardinet skal lynhurtigt op og ned, ikke? Og det kræver altså lige en kop kaffe. Men sådan er hverdagen, fordi vi går fra det ene til det andet og vi skal holde modet oppe (...)." (Bilag 6, s. 11:28-37).

I ovenstående citat referer *"(...) sidde til sådan en samtale (...)* til den svære samtale, som forfatteren overværede, hvorunder patienten fik besked om, at der ikke ville blive tilbudt yderligere aktiv behandling. Citatet vidner om de

meget forskelligartede emotioner, de sundhedsprofessionelle skal tackle, og hvor hurtigt det kan skifte for dem. Dermed er der også tale om, at de sundhedsprofessionelle skal udføre en hel del emotionelt arbejde, for så vidt muligt at matche patientens tilstand. Fie uddyber:

”Det kan godt være rigtigt svært. Også fordi det lille stik af vemod, du selv kan mærke, det skal jo ikke gå udover hans dag [afdelingens humørpapegøje red.], for han [kan red.] jo ikke gøre for det. Det kan godt være en udfordring, når du er inde på en stue, at der er nogle patienter, som er virkelig i hopla og griner højlydt og så er der nogen, som er rigtig kede af det. Og det spænd bevæger [vi red.] os i. Så du skal være meget rummelig og være meget fleksibel, ikke? Fordi de har brug for dig alle sammen.” (Bilag 6, s. 12:1-10).

Citatet viser, at de sundhedsprofessionelle skal kunne udføre meget emotionelt arbejde, både i forhold til egne følelser udløst af alle hverdagens emotionelle op- og nedture, og i forhold til afbalanceringen af patienternes følelser afledt af psykosociale kriser. Yderligere gælder det, at de sundhedsprofessionelle skal udføre emotionelt arbejde for at skabe og vedligeholde de sympati-relationer, som er nødvendige imellem patient og sundhedsprofessionel. Som det ligeledes er gennemgået tidligere i analysen kan det fremhæves, at de sundhedsprofessionelle igennem sympati og med deres empatiske evner indgår i en erkendelsesmæssige horisontsammensmeltning med patienten. Der ved opnås den fornødne tillid og tiltro fra patienten, der muliggør, at de sundhedsprofessionelle kan guide patienten hen imod den nødvendige erkendelse, og samtidig holde patientens håb oppe. Det kan således fremføres, at de sundhedsprofessionelle igennem en slags ’sympatisk emotionelt arbejde’ arbejder

både med håndteringen og bearbejdningen af egne emotioner og med patienternes og de pårørendes følelser. Et eksempel på, hvorledes dette emotionelle arbejde gøres og hvorledes rullegardinet kan antage karakter af et ritual beskrives af Ellen således:

Nu har jeg stået med 80-90 organdonationer og det er jo mange, ikke? Jeg har det stadigvæk sådan at jeg bliver enormt rørt og påvirket i det øjeblik, at de pårørende har sagt ja, og de står og siger farvel. [Når donoren, red.] kører ud af stuen og på operationsgangen, så skal jeg sådan lige trykke dem på brystkassen – altså den, der er død. Det er sådan nogle ritualer [jeg har, red.], og jeg har også sagt til mig selv, at den dag, det her ikke gør indtryk på mig mere, så skal jeg ikke lave det. Fordi jeg vil godt have lov til at føle, at jeg godt kan blive ked af det, når jeg ved, at der er liv, der bliver revet fra hinanden.” (Bilag 5, s. 10:8-15).

Ellens fortælling om sit ritual i forbindelse med den afsked, hun tager med den afdøde, kan også anses for en måde at udføre emotionelt arbejde, da det er en måde for Ellen at tage afsked på, som også giver hende mulighed for at bearbejde egne følelser af at være berørt af situationen.

For meget eller for lidt empati?

Fie fortæller om, hvordan erfaring har lært hende, at det er vigtigt at kunne aflæse folk; ikke udelukkende for at finde ud af, hvad de eventuelt måtte føle, men i lige så høj grad for at finde ud af, hvilke behov de har, og derfor hvilke forventninger, de har til hende som sundhedsprofessionel:

”(...) jeg tror det er meget individuelt og patienter og pårørende er også individuelle så (...) der er også nogen, som er mere gør-det-selv-agtige, hvor man jo så godt kan bruge sin empati til at finde ud af, om det handler om, at man ikke vil være til besvær? Der er det vigtigt, at du bruger din empati, fordi ellers er det et overgreb. Det kan jo godt være, at nogen bare overhovedet ikke vil have, at andre skal blande sig; de vil bare gerne have vores ekspertviden omkring behandling og så skal de nok klare resten selv. Og der tænker jeg, at det er lige så vigtigt, at jeg trækker mig i forhold til det. Man skal graduere sine empathiske evner, på en eller anden måde.” (Bilag 6, s. 7:9-24).

Citatet illustrerer, hvor vigtigt det er, at en sundhedsprofessionel er i stand til at læse patienter og pårørendes emotionelle behov. Fie beskriver, at man kan vise for meget empati, og det kan virke som et overgreb på den enkelte patient eller pårørende. Som tidligere nævnt er det yderst vigtigt også at kunne vise og føle empati med en patient/pårørende, da dette er vigtigt for opbyggelsen og opretholdelsen af en tillidsfuld relation. Dette understreger igen, at læger og sygeplejersker i forbindelse med den svære samtale i høj grad må kunne udføre en hel del emotionelt arbejde, da den svære samtale rummer mangeartede følelser og følelsesmæssige reaktioner fra patienter og pårørende.

I denne forbindelse er Clarks sympatibegreb også interessant, da den svære samtale både afhænger af de sundhedsprofessionelles evner med hensyn til kognitiv empati, men også af deres evne til at håndtere og vise både fysisk og emotionel empati. Hvor Clark i høj grad beskriver sympati som en følelse, der skaber sociale bånd og relationer, så kan der i denne kontekst også argumenteres for, at sympati, herunder særligt fysisk og emotionel empati skal kunne

begrænses til en passende mængde. For megen empati kan være ødelæggende for relationen, da det kan bryde patientens tiltro til, at de sundhedsfaglige er i stand til at hjælpe vedkommende. Dette illustrerer yderligere, hvordan emotionel fremdyrkelse og undertrykkelse er vigtige emotionelle redskaber, som de sundhedsprofessionelle gør brug af i interaktionen med patienter og pårørende.

Et særligt problem for den sundhedsprofessionelle er, at afgøre, hvorvidt patienten har forstået det overbragte budskab, eller har en realistisk forståelse af situationen. Bo formulerer dette på denne måde:

”(...) det svære er jo, hvis en patient er meget låst i sine opfattelser og sit ønske om at blive rask for enhver pris, og man kan se, at det ønske kan man ikke rigtigt indfri (...) det er svært hvis man ikke rigtigt kan (...) få skabt en forståelse om den viden, vi har, om fremtiden for den her patient” (Bilag 2, s. 1:16-22).

Ann beskriver, hvordan emotionelt arbejde udføres og hvordan emotionelle reaktioner er et vigtigt redskab i patientbehandlingen:

”Det fylder jo i virkeligheden det meste, kan man sige, hvordan de tager imod besked og hvordan de reagerer på den. Fordi det er afgørende for, hvordan vi kommer videre. Men på en måde er det jo rart, at de har en reaktion. For så kan man også bedre selv faktisk vise dem, eller fortælle dem, at 'jeg er også ked af det på dine vegne'. Ellers kan man nogle gange komme til at føle, at man er sådan lidt kold, man har fået lidt for meget distance til det her; man kan sagtens overbringe et dårligt skanningssvar uden at blive

følelsesmæssigt berørt, men hvis patienten bliver det og man kan mærke, at det fuldstændig vælter tilværelsen for dem, så mærker man lige sig selv også. Det er langt rarere at have en patient, som kommer ud med sine følelser. (...) Hvis jeg kan mærke at der slet ikke kommer nogen reaktion, siger det mig noget om, at det netop kan udvikle sig til sådan en manglende erkendelse af sygdomsstatus (...). Det er ikke fordi jeg synes, de skal sidde og græde inde ved os, men jeg bliver bare bekymret, hvis der slet ikke er en synlig reaktion. Så den følelsesmæssige reaktion er faktisk rar, for så er det nemmere at bygge videre på at hjælpe dem med den reaktion.” (Bilag 1, s. 7-8:33-9).

Ann fortæller her, hvordan patienternes følelsesmæssige reaktion netop fungerer som et signal, hun kan aflæse, og på baggrund af patienternes reaktioner kan hun bedre fornemme, hvordan de har modtaget beskeden. Det følger heraf, at den følelsesmæssige reaktion og visningen af følelser gør det nemmere for de sundhedsprofessionelle at gå ind i en slags horisontsammensmeltning med patienten eller de pårørende, da det giver de sundhedsprofessionelle et indblik i, hvor patient/pårørende er henne, rent erkendelsesmæssigt. Nødvendigheden af, at sundhedsprofessionelle kan graduere deres empatiske evner alt afhængig af situationen, kan ligeledes forklares ved, at for megen empati, sådan som Fie beskriver det, kan være ødelæggende for relationen og muligheden for at de sundhedsprofessionelle kan fornemme, hvor patienten og de pårørende er henne rent erkendelsesmæssigt.

Humor

En del af det at hjælpe patienter og pårørende med at bevare håbet sker blandt andet igennem brugen af humor. Fie beskriver det på følgende måde:

”Humor har sin plads vil jeg sige. Også til en svær samtale har den også en plads. Og der kommer livshistoriefortællingen igen, for den kan være med til at svinge det op på et spiseligt plan, med glimt af gode minder og af ting, som gør patient og pårørende glade, så de føler, at de stadigvæk har noget sammen, selvom vilkårene er så forandrede. Det gør, at det bliver til at holde ud. Det er en stor kunst, tænker jeg, for hvis det hele bliver meget traurigt, så er det rigtig svært. Det er ikke noget med at negligere den smerte, der er i det, men hvis man kan se det lyse i det sorte på en eller anden måde, så bliver oplevelsen også en anden. [Patienterne, red.] ved godt, at vi ikke kan lave om på det her [beskeden/svaret, red.], men den stemning har stor betydning.” (Bilag 6, s. 12:16-26).

Ovenstående citat er interessant, fordi den svære samtale ikke umiddelbart fremstår som en situation, som naturligt har humor som en komponent. Ikke desto mindre fortæller Fie, hvorledes humor, - leveret indenfor rammerne af, hvad der er passende i den pågældende situation - kan være en empatisk måde at give patienten og de pårørende håb, og hjælpe dem til at komme videre og se lyset i mørket. Dette underbygges af Ellen, der fortæller, hvordan hun faktisk bruger humor til at indgyde håb og glæde hos både patienter og pårørende, der gennemgår en naturligt svær fase eller oplevelse i livet:

”Jeg er sådan en, der godt kan lide at tage røven lidt på familien. Vi havde en patient som lå med trakeostomi, så de kan jo ikke sige noget. Vi var begyndt at øve lidt, at han skulle komme af luften, så han kunne sige noget en gang imellem, og det sagde jeg så ikke til de pårørende, vel? Så sagde jeg, nu laver vi et nummer med din familie. Når de nu kommer ind, så siger jeg ikke noget, men så kobler jeg dig af og så siger du bare.... Det var simpelthen, så det stod helt ud, da han så bare lige pludselig sagde: ”Hej, jeg savner jer”. Og så kunne han ikke så meget mere, vel? De blev smadderglade, og jeg blev smadderglad og patienten blev smadderglad. Han kan stadig huske mig, som den, der lavede det nummer med familien, og sådan noget, det kan jeg godt lide.” (Bilag 5, s. 15:4-17).

Ellens fortælling er udtryk for, at humor kan bruges til at lette lidt på den tyngde og alvor, der selvsagt er, når en patient og dennes pårørende gennemlever alvorlig sygdom eller andre hændelser med risiko for alvorlige konsekvenser. Der kan derfor argumenteres for, at brugen af humor er en form redskab, de sundhedsprofessionelle kan anvende i forbindelse med udførelsen af eksternt emotionelt arbejde. Med andre ord bliver humor et instrument, hvorved de kan afhjælpe eller lindre noget af den lidelse og krise, som patienten og pårørende må føle omkring situationen. Det kan ligeledes være et redskab, der kan være med til at gøre den svære samtale god, idet humoren kan blive et godt minde fra det, der i patientens og de pårørendes øjne var en svær tid. Fie udtrykker, hvordan det er en kunst at anvende humor i forbindelse med den svære samtale, og dette kan underbygges af hendes udsagn om, at humoren må ikke negligere patientens eller de pårørendes smerte. Dermed er der tale om, at humor er underlagt følelsesregler for, hvordan og hvornår humor kan

inddrages. Inddrages det i overensstemmelse med passende følelsesmæssig visning og adfærd, kan det være et givtigt redskab for de sundhedsprofessionelle, men inddrages det i uoverensstemmelse med følelsesreglerne, kan det være katastrofalt for interaktionens videre forløb. Herved understreges det atter, at anvendelsen af humor er for den sociale interaktion, hvad neurokirurgens skalpel er for patientens fortsatte funktion. Ét fejltrin kan have omfattende konsekvenser.

Den drænende samtale – patienten som årsag

Som det er fremgået hidtil, er den svære samtale præget af stor kompleksitet og omfattende krav til de sundhedsprofessionelles emotionelle evner i forhold til at kunne udvise sympati og til at kunne håndtere og bearbejde såvel egne som patientens og de pårørendes følelser. Dermed er der tale om, at de sundhedsprofessionelle udfører emotionelt arbejde i sig selv som beskrevet af Hochschild, men også eksternt emotionelt arbejde med patienterne og de pårørende. Således må de udvise sympatiske følelser for at opnå en relation til patienterne og de pårørende, der muliggør dette eksterne emotionelle arbejde. Dermed kan den svære samtale også være drænende for de sundhedsprofessionelle, som her beskrevet af Cecilie:

”Det skal jeg da slet ikke sige mig fri for. Hvis (...) man kan relatere til sig selv eller sin egen familie og (...) unge mennesker for eksempel, så bliver man drænet. Og det kan jeg mærke, når jeg kommer hjem. Jeg kan mærke [det, red] socialt [med, red.] at kunne give noget, der er jeg brugt, ikke? Der har jeg ikke brug for at tage på cafe med nogen (...) Det, tror jeg, er meget kendetegnende for os som behandlere (...). Jeg hører det også fra mine

kolleger. Man giver meget. Og man bruger rigtig meget opmærksomhed på at forsøge at sætte sig ind i andre menneskers liv (...). Sådan, at man måske ikke har så meget behov for at se andre mennesker, når man er off-duty.” (Bilag 3, s. 15-16:43-9).

Citatet illustrerer, hvordan de sundhedsprofessionelle kan opleve de svære samtaler som emotionelt drænende. Der kan argumenteres for, at når den svære samtale er så drænende for dem, hænger det sammen med, som Cecilie også giver udtryk for, at de sundhedsprofessionelle bruger meget tid på at sætte sig ind i patientens situation. Der kan dermed også argumenteres for, at de bruger rigtig meget tid på at være empatiske i relation til patienten, da det at forsøge at sætte sig i den andens sted netop indebærer meget følelsesarbejde. Citatet underbygger endvidere pointen om, at de sundhedsprofessionelles emotionelle arbejde involverer en høj grad både af emotionel fremdyrkelse af empati, ikke nødvendigvis i en kropslig forstand, men derimod i særdeleshed i den kognitive forstand. Endelig kan det fremføres, at i tilfælde hvor den kognitive empati bliver tilstrækkeligt stor, kan der være behov for emotionel undertrykkelse med særligt fokus på den rent følelsesmæssige og kropslige empati, som der kan være behov for at begrænse visningen af overfor patienten/de pårørende. Bo fortæller, hvordan de samtaler, hvor han ikke føler, at han kommer igennem til patienterne og de pårørende, er de mest drænende samtaler:

”Det er jo de her samtaler, hvor man ikke rigtigt føler, man kommer nogen vegne, altså de er drænende. Der føler man jo ikke, at man ligesom opnår noget eller slår til i den situation. (...) der føler du jo bare en afmagt.” (Bilag 2, s. 17:12-18).

En svær samtale, som ikke bærer derhen, hvor de sundhedsprofessionelle ønsker at guide patienten og de pårørende hen, kan således opfattes som drænende, fordi det emotionelle arbejde, der bliver lagt i interaktionen fra de sundhedsprofessionelles side ikke giver resultat i form af en succesfuld opnåelse af horisontsammensmeltningen mellem patientens *'illness'*-forståelse og de sundhedsprofessionelles *'disease'*-perspektiv. Mødet med en patient, der ikke erkender realiteterne omkring sin *'illness'*, eller den prognose, som de sundhedsprofessionelles *'disease'*-perspektiv tilsiger, gør den svære samtale yderligere svær, fordi den horisontsammensmeltning som i og for sig ideelt set bør forekomme, ikke kommer naturligt og derfor i nogle tilfælde må force-res af de sundhedsprofessionelle. Bo beskriver følgende omkring en patient som fornægtede det budskab, han forsøgte at overlevere:

"For hver gang, jeg så hende, blev hun jo bare dårligere og dårligere og til sidst, hvor hun kortvarigt var indlagt her hos os, var hun tydeligvis døende; men i hendes bevidsthed, der var hun altså.... 'jamen om et par uger kan jeg komme hjem igen og så kan jeg leve normalt og kan genoptage min behandling'. Og hun ville ikke snakke om, at hun var døende, og slet ikke med sine børn og sin mand, så det var ekstremt svært; vi kunne simpelt hen ikke trænge igennem selvom jeg sagde det direkte til hende: 'du er altså ved at dø af det her'. Det kunne vi ikke trænge igennem. Hun blev jo sur." (Bilag 2, s. 6:10-21).

Ovenstående citat illustrer, hvorledes de sundhedsprofessionelle undertiden ihærdigt må forsøge at guide patienten hen imod en erkendelse af realiteterne. Når patienten så er fornægtende, ude af stand til, eller uden vilje til at se realiteterne i øjnene—så kan de sundhedsprofessionelle til sidst være nødt til at

melde meget direkte ud; at *"punktere sådan en"* (Bilag 2, s. 12:37), eller at *"trænge igennem panseret"* (Bilag 2, s. 12: 41). Dette synes at hænge sammen med, at i det øjeblik de sundhedsprofessionelle vurderer, at der ikke længere er den mindste sandsynlighed for, at patienten overlever, ser de sig nødsagede til at skifte retning væk fra det kurative perspektiv til et mere palliativt orienteret perspektiv, der indgyder håb om en god død snarere end overlevelse. Der kan argumenteres for, at den emotionelle investering i den forbindelse må blive større, fordi der skal arbejdes endnu hårdere for at opnå en horisontsammensmeltning imellem de sundhedsprofessionelles *'disease'* og patientens *'illness'* perspektiv. Det er dog måske ligeså relevant at bringe Kübler-Ross' sorgstadier i spil (Kübler-Ross 1969), for det kan jo tænkes, at patienten befinder sig i det stadie af benægtelse, som nok så megen sundhedsprofessionel insisterer ikke nødvendigvis kan løse op for, og at den sundhedsprofessionelle derfor vil have gavn af den viden. Indtil patienten også er i stand til at indse realiteterne, vil det udgøre en fagligt og dermed også emotionelt udfordrende opgave at fremkalde en horisontsammensmeltning. Fie bidrager med en beskrivelse af, hvordan hun forsøger ikke at *'investere'* mere i patienterne end hun også har *'råd'* til:

"Jeg tror altid, du vil føle dig lidt brugt. Ellers har du ikke brugt dig selv nok. Men der er forskel på, om du føler dig overbrugt, ikke? Jeg holder også af mine patienter, men det er deres sygdom, det er deres liv, og hvis jeg skal påtage mig den lidelse (...). Så kan jeg ikke hjælpe dem nok. Så kan jeg heller ikke selv leve frit nok, når jeg kommer hjem fra arbejde. Og det er jo meningen, jeg skal kunne det, så jeg kan samle energi og være velfungerende, når jeg møder op næste dag igen. Eller når jeg kommer ind til næste patient. Så kan det jo ikke nytte noget, at jeg er så drænet, at

jeg ikke formår at leve mig ind i de næste patienter, jeg har og give dem det, de har brug for.” (Bilag 6, s. 15:26-37).

Fies udsagn giver et klart billede af, hvordan de sundhedsprofessionelle også forsøger at veksle imellem på den ene side at være sympatiske og empatiske, men på den anden side også at bevare den fornødne distance, således at der ikke spenderes mere ’emotionel energi’, end at de stadig kan udføre deres arbejde. Fies udsagn illustrerer en anden dimension af det emotionelle rullegardin, idet hun taler om rettidigt at kunne skærme sig mod emotionel overinvolvering. Rullegardinet kan således også henvise til Erving Goffmans begreb om rolledistancering, der netop omhandler *”(...) aktørers evne til at drive en kile ind mellem sig selv og den socialt situerede rolle (...)*” (Kristiansen 2005, s. 218). Dette illustreres af et udsagn fra Cecilie:

”Jeg er da ret sikker på, at grunden til, at jeg kan være i det uden at falde fra hinanden, for der er jo meget død og ødelæggelse i denne funktion, (...) er en erfaring og en professionel måde at kunne skabe balance (...). Uden at man skal gå helt ind i det, og nærmest blive nedbrudt selv, for at have gjort det godt – som sygeplejersker er vi jo nok en gang imellem der, at det kan være en svær balance. At vi ikke er empatiske nok, hvis vi ikke næsten selv går i stykker på det.” (Bilag 3, s. 6-7:42-8).

Såvel Fies som Cecilies udsagn kan ses som et udtryk for behovet for en vis rolledistancering, især når man lægger til grund, at begges perspektiv på behandlergerningen er den holistiske tilgang. En vis rolledistancering i givne situationer er således en nødvendighed for at kunne være emotionelt arbejdende.

Den drænende samtale – de sundhedsprofessionelle som årsag

Det er ikke kun patienten eller de pårørende, der er afgørende for, om den svære samtale er drænende for de sundhedsprofessionelle. Ellen fortæller, hvordan hun tidligere har erfaret, at budskabet er blevet formidlet enormt hårdt eller usympatisk: *"(...) jeg synes den mest drænende samtale er, når man kommer ud og har haft en dårlig oplevelse med den læge, man har været sammen med. Det synes jeg er den mest drænende."* (Bilag 5, s. 16:18-20). Ellen fortæller, hvordan en læge har haft sin telefon eller personsøger tændt i forbindelse med sådan en samtale, og at samtalen derfor er blevet forstyrret af opkald til lægen. Ellen fortsætter:

"Jeg plejer altid at sige: 'lægger du lige din telefon eller?' 'Nej, jeg venter et vigtigt opkald', så tænker man (informanten sukker), ikke? For så kommer det vigtige opkald lige når de har fortalt [det vigtigste, red.]? Og så må de pårørende sidde der og føle 'Jeg er bare et nummer i køen, ikke? Jeg sidder her med min største beslutning'." (Bilag 5, s. 16:34-38).

Ellens udtalelser illustrerer den konflikt, der er mellem de to forskellige sundhedsprofessionelle rolleopfattelser, den 'holistiske behandler' tilgang og den 'bioteknologiske' tilgang. Hvor Ellen lægger vægt på vigtigheden af, at de sundhedsprofessionelle udviser sympati og empati, har lægen i eksemplet helt klart haft sit fokus på interaktionen med patient/pårørende som blot et led i en produktionsproces. På spørgsmål om, hvor ofte Ellen oplever situationer som den ovenfor beskrevne, svarer hun: *"Tit. Ja, det er tit."* (Bilag 5, s. 16:34) Det kan tentativt tænkes, at de to rolleforståelser har forskellige opfattelser af,

hvad der gør den svære samtale svær. Den holistisk orienterede behandlerrolle har det tydeligvis svært, når beskeder leveres rå og kynisk; mens det kan tænkes, at det, der i virkeligheden mest dræner den bioteknologisk orienterede behandler, er håndteringen af emotioner, egne såvel som patientens. For den holistisk orienterede behandler er konsekvensen af en 'råt-for-usødet' eller 'kold og kynisk' patientsamtale, at der efterfølgende skal gøres ekstra meget emotionelt reparationsarbejde, som beskrevet i Erving Goffmans teori om reparationsritualer (Kristiansen 2005), for at genoprette patientens tillid til behandlerne. Ann beskriver, hvordan et sådant emotionelt reparationsarbejde faktisk kan vende en negativ patientopfattelse til noget positivt:

"(...) hvis man oplever en samtale, hvor patienten og de pårørende kommer ind og starter med at være vrede, frustrerede, og man måske skal give dem endnu en dårlig besked (...) de er måske rigtig sure over, at det er mig, de skal snakke med, fordi det ikke er mig, de plejer at snakke med, eller der kan være så mange ting. Man bruger så et kvarter på at få en god kontakt og vise dem, at 'jeg vil gerne gøre mit bedste og lytte til jer i dag', og de ender med at sige, at 'vi er rigtig glade for at snakke med dig. Det har været en rigtig god samtale'. Det er jo i den grad opløftende."
(Bilag 1, s. 17: 39-45).

Sammenfattende giver de ovenstående citater og analyse et klart billede af, at emotionelt arbejde er en meget stor del af den svære samtale.

'Illness' og 'sickness'

I dette projekt er der arbejdet med en definition af den svære samtale som defineret ved de alvorlige konsekvenser af samtalebudskabet for patientens og de pårørendes livsverden. Ifølge de sundhedsprofessionelle, som har indvilliget i at stille op til interview om den svære samtale, er denne definition ikke nødvendigvis altid gældende:

"Jeg tænker jo for det første, at man skal overbringe en dårlig nyhed om kræftsygdommen eller om at der ikke kan tilbydes mere behandling. (...) det der i hvert fald for mig som regel gør en samtale svær er, hvis jeg på forhånd har en viden om, at der er nogle pårørende, der har en meget anden opfattelse end patienten selv, eller har et andet behov end patienten selv. Eller det kan selvfølgelig også være (...) at man finder ud af, at patienten er rigtig svær at kommunikere med" (Bilag 1, s. 1:11-16).

Ann giver udtryk for, at udover at budskabet er dårligt, så kan divergerende opfattelser mellem patient og pårørende også bidrage til at en samtale bliver svær. Dette underbygges ligeledes af Bo, der giver udtryk for, at han oplever den svære samtale som i højere grad afhængig af, hvor svær eller let patienten er at kommunikere med:

"Det er ikke så meget, hvis det er en dårlig besked man skal give, men det er sværere hvis en patient er meget låst i sine opfattelser og i sit ønske om at blive rask for enhver pris. Hvis man altså ikke rigtigt kan indfri det ønske, hvis man ikke rigtigt kan komme ind til patienten og ligesom få den kontakt og få skabt en forståelse

om den viden, vi har, om det er muligt for fremtiden for den her patient.” (Bilag 2, s. 1:16-22).

Bo skitserer her den konflikt, der kan være mellem patientens *'illness'* forståelse og det *'disease'*-perspektiv, som behandleren gerne vil bibringe patienten, med henblik på at nå frem til en resonerende horisontsammensmeltning. Det emotionelle arbejde i denne fase kan være et ganske krævende, som Bo også giver udtryk for: *”Vi har jo forskellige stadier i de her samtaler (...) første samtale er jo typisk lidt tung på den måde, at man jo skal begynde at arbejde med en patient.”* (Bilag 2, s.1 11-13). At det forholder sig sådan, er vel ganske forståeligt, da det må forventes, at afstanden mellem patientens *'illness'* forståelse og behandlerens *'disease'* perspektiv er allerstørst i de(n) første samtale(r), men at afstanden gradvist kan mindskes gennem den tidligere beskrevne horisontsammensmeltning som proces.

Faktisk er alle informanterne inde på, at det svære i den svære samtale oftest består i at få patienten og/eller de pårørende til at erkende den bioteknologiske virkelighed (*'disease'*) omkring patientens diagnose eller prognose (Bilag 3, 4, 5 & 6). Det er derfor tydeligt, at det, de sundhedsprofessionelle oplever som det sværeste ved den svære samtale, stemmer overens med Kleinmans distinktion mellem forskellige sygdomsbegreber, beskrevet ved termene *'illness'* og *'disease'*. Som tidligere nævnt er *'illness'* patientens oplevede sygdom mens *'disease'* er de sundhedsprofessionelles forståelse af sygdommen igennem deres faglige viden om symptomer, patologi og prognoser. Der kan således ud fra de sundhedsprofessionelles udsagn argumenteres for, at Kleinmans sygdomsdistinktion er yderst relevant, da den begrebsliggør de forståelsesmæssige forskelle, der kan være i opfattelsen af sygdommen,

både i forhold til patientens aktuelle sygdomsstatus, og i forhold til prognosen.

Håb og realisme

Kleinman beskriver, at selvom *'illness'*-perspektivet er dybt personligt, så findes der alligevel normale og unormale måder at være syg på, og disse måder forhandles igennem sociale interaktioner. Patientens normale måde at være syg på er forhandlet gennem årtiers optræden i bestemte sociale og biografiske sammenhænge og de sociale netværk, der indgår i patientens livsverden. Når patienten møder lægen i den svære samtale, omfatter den sociale interaktion andre aktører, og der skal nye forhandlinger til. Det fremgår af informanternes udsagn og fortællinger om de svære samtaler, at Kleinmans beskrivelser af normal og unormal, i den konkrete sammenhæng, ikke kan forstås som refererende til en normativ rigtig eller forkert måde at være syg på. Der er snarere tale om, at den normale måde at være syg på beskriver den situation, at det er lykkedes de sundhedsprofessionelle at guide patienten og de pårørende i retning af en forståelse af sygdommens realiteter, uden at fratage dem håbet.

På denne måde er der tale om, at der tilføjes en dimension til forholdet mellem begreberne *'illness'* og *'disease'*. Der kan således være så stor inkongruens imellem patientens *'illness'*-forståelse og de bio-medicinske realiteter, udtrykt i de sundhedsprofessionelles *'disease'*-forståelse, at patientens *'illness'*-forståelse må bedømmes som unormal i betydningen urealistisk. Det er således også denne hårfine balancegang, som mange af de sundhedsprofessionelle forsøger at gå, når de kommunikerer med patienten og pårørende. Et eksempel herpå giver Ann, der beskriver hvorledes:

"(...) rigtig mange af de svære samtaler, er blevet sværere, fordi der er forskel på, hvor patienten og de pårørende står. Og man skal prøve på en eller anden måde at bringe dem sammen, eller bringe dem til en fælles forståelse. (...) man sidder med en viden (...) 'Du er rigtig syg i din kræftsygdom og du kommer ikke over det'. [Balancegangen er at, red.] få dem korrigeret uden at være for hård, altså uden at tage alt håb fra dem (...)." (Bilag 1, s. 4:6-23).

Citatet omhandler Anns erfaring med en patient og dennes kone. Det var svært at kommunikere omkring hans sygdom, og Ann oplevede, at patienten ikke havde forstået, hvor alvorligt det egentligt stod til med vedkommendes sygdomstilstand. Ann giver således udtryk for, hvor svært det kan være at overlevere de nødvendige budskaber, og samtidigt bevare patientens håb eller optimisme i situationen. Fælles for alle informanterne er deres italesættelse af det dialektiske forhold imellem håb og realisme. På den ene side handler det om at være ærlig overfor patienten og de pårørende; og på den anden side er det også vigtigt at være realistisk. Ellen siger: *"Man skal ikke tage håbet fra dem, (...) men man skal samtidig også være realistisk, og huske dem på, at de skal være realistiske."* (Bilag 5, s. 3:44-46). Ditte giver tillige udtryk for, at det er vigtigt at bevare håb hos patienten, også selvom der ikke er flere muligheder for behandling. Ditte siger: *"Man skal også huske at give folk håb et eller andet sted. Om ikke håb om at overleve på den lange bane, så der er jo håb om, at de kan have en god tid til sidst (...)." (Bilag 4, s. 4: 25-26).* Dette understøttes af Fie, der siger: *"(...) den svære samtale, den bliver jo afløst af den gode død."* (Bilag 6, s. 3: 28-29).

Ovenstående citater taler for, at de sundhedsprofessionelle skal udføre en slags eksternt emotionelt arbejde. Hochschilds teori om emotionelt arbejde beskriver emotionelt arbejde som noget individet gør med sig selv og inde i sig selv. I denne sammenhæng argumenteres for, at de sundhedsprofessionelle hele tiden skal udføre en form for eksternt emotionelt arbejde, hvor de ikke blot skal håndtere deres egne følelser og følelsesvisning, men i lige så høj grad forsøge at håndtere patienternes følelser som et led i den behandlingsproces, den enkelte patient og de pårørende er igennem. På den ene side skal patienten informeres om sygdommens realiteter, og patienten skal informeres i det omfang vedkommende ønsker det, men samtidig må patienten og de pårørende heller ikke miste håbet. I lyset af Hochschilds teori om emotionelt arbejde, må det anses for nødvendigt, at de sundhedsprofessionelle til en vis grad evner emotionelt både at kunne fremdyrke og undertrykke følelser i sig selv, men i lige så høj grad også hjælpe patienter og pårørende til at 'fremdyrke' eller 'undertrykke' følelser i deres 'illness'-forståelse, således at håb og realisme afbalanceres. Der ligger således en utrolig kompleks opgave for de sundhedsprofessionelle i hele tiden at balancere patientens emotioner i forhold til, hvor patienten er henne erkendelsesmæssigt og samtidig sørge for, at de ikke forlader konsultationen i krise. Bo forklarer:

"(...) det er fint, hvis de viser nogle følelser, fordi nogle gange kan man også sidde med en patient, som overhovedet ingen følelser viser, som er helt tillukket, og så har man også indtryk af, at jamen hvor meget forstår de af det? Hvis de er så tillukkede, kan de så overhovedet forarbejde det her og komme videre? Altså en eller anden grad af at kunne vise følelser, det er jo også at vise, at der er nogle ting, der trænger ind og er inde, ikke?" (Bilag 2, s. 12:16-21).

Af ovenstående citat kan det udledes, at følellesvisning fra patienterne også hjælper de sundhedsprofessionelle til at vurdere, hvor meget eller hvor lidt patienten og de pårørende egentligt har forstået af det, som er blevet vendt i løbet af den svære samtale. Dette understreger atter, at følelser netop har en signalværdi, som ikke alene er et udtryk for en sindstilstand, men også rummer betydelig viden om, hvordan individet danner mening i en given situation. Dermed er følellesvisningen og emotionernes signalværdi også et hint til de sundhedsprofessionelle, hvorvidt der skal udføres eksternt emotionelt arbejde rettet imod at ændre patientens opfattelse af realiteterne, eller om der skal indgydes håb. Dette tydeliggør yderligere, hvordan de sundhedsprofessionelle benytter sig af emotionelt arbejde, i særdeleshed fremdyrkelsen af sympati og empati, til at opnå indsigt i patientens *'illness'*-forståelse. De kan bruge denne indsigt til at vurdere, hvor patienten er henne erkendelsesmæssigt, hvorved de bliver bedre klædt på til at formidle *'disease'*-forståelsen på en måde, der indgyder patienten det fornødne håb, og samtidig bevarer den nødvendige realisme. Det er denne proces, som forfatteren tidligere har beskrevet som en horisontsammensmeltning, og som en proces, der ikke blot finder sted under den svære samtale, men gerne løber igennem hele behandlingsforløbet. Herved er forudsætningerne for, at de svære samtaler ender godt – så godt som muligt – blevet større.

Et tidspunkt, hvor nødvendigheden er stor af at kunne udføre eksternt emotionelt arbejde i form af indgydelsen af håb, indtræder når de sundhedsprofessionelle må erkende, at der ikke kan gives mere behandling med kurativt sigte. Dette udtrykker det således: *"Det [svære, red.] er jo at rumme den erkendelse af, at vi ikke har nogle aktive behandlinger at tilbyde folk. Sammen med dem*

at sige, 'vi kommer hertil, hvor du faktisk bare venter på at dø.''' (Bilag 4, s. 3: 25-27). Hun fortsætter:

''(...) det er jo i virkeligheden næsten det værste, fordi afmagt er i virkeligheden det værste. Sådan tror jeg, vi alle sammen har det, at så snart der er et eller andet man kan handle på eller gøre noget ved, så giver det en masse energi, men afmagten giver en masse negativ energi.'' (Bilag 4, s. 2:7-10).

I forhold til, hvad det egentligt indebærer, at turde rumme situationen svarer Ditte, at det er et spørgsmål om at turde være i en situation, der er ubehagelig, eller som kan virke rigtig svær:

''Det er jo nemmere at lade være [med at red.] spørge ind til det.. Og holde sig væk. Det er nemmere at flygte. Fordi det er jo meget konfronterende at sidde med en patient, som føler at gulvtæppet er revet væk under dem, og det er det jo også tit (...).'' (Bilag 4, s. 4:5-7).

Ditte giver udtryk for, at det er vigtigt, at man som læge tør være med patienten igennem det terminale forløb, for selvom der ikke er mere aktiv behandling at tilbyde, så er patienten ikke færdig med at leve livet. Ditte beskriver også, hvordan det af og til sker, at hun har måtte lave en restlevetidserklæring om flere gange, fordi den terminalt syge patient ikke dør på trods af tegn på, at livet er ved at ebbe ud. Endvidere fortæller Ditte også, at det vigtige ved at fortælle folk om deres prognoser bunder i, at det er vigtigt, at livet bliver afsluttet ordentligt. Folk kan have behov for at få lavet testamentet og lignende. Ditte udtrykker det således:

”(...) pludselig bliver de dårlige på kort tid. Det sker jo nogle gange, så dør de hurtigt. Så derfor er det vigtigt at turde snakke med dem om, at det er vigtigt at gøre det i god tid. Man skal ikke vente og så gøre det lige til sidst, hvor man måske er dårlig og sådan noget. Det er jo ikke fordi, jeg tænker ’du skal dø lige snart, at jeg synes du skal få det gjort. Det er fordi, det er vigtigt at have gjort det, så du også har ro med at det er klaret’. Og det er da svært at sige til folk på en måde, så de forstår alvoren, uden at blive alt for forskrækkede (...).” (Bilag 4, s. 4:38-47).

Yderligere viser ovenstående citat, hvordan det er vigtigt at kunne indgyde både håb og realisme i patienterne, da *’den gode død’*, som Fie kalder det, også involverer patientens mulighed for at få afsluttet og ordnet en række praktiske ting. På den måde er Dittes udsagn med til at understrege den balancegang, de sundhedsprofessionelle skal gå med afbalanceringen af håb og realisme i alle sygdommens faser.

Det, at *’turde være i det’*, som Ditte taler om, er ligeledes noget, Cecilie genkender. Cecilie giver udtryk for, at hun ikke er bange for de svære samtaler, fordi hun er ikke bange for at være i dem. Hun forklarer dette med mange års erfaring med svære samtaler (Bilag 3). Det, som Cecilie synes er svært ved den svære samtale er, som de tidligere informanter også har været inde på, at få patienterne og de pårørende hen til den nødvendige erkendelse, men med respekt for *”hvor de er, med de ressourcer og den eksistentielle oplevelse, de har”* (Bilag 3, s. 1:42-43). Dette underbygges af både Ellen og Fie, som hver især beskriver det på følgende måde:

”Hvis man skal fatteliggøre, at det her, det er.. (...) Folk har det med at læse i alle mulige ugeblade og se film, [hvor red.] man beskriver at, så vågner folk pludselig op (...). Og der synes jeg faktisk at det hjælper rigtig rigtig godt, at man for eksempel tager dem ind og viser dem skanningsbilleder; visualiser, at det her det er alvorligt.” (Bilag 5, s. 2:20-27).

”Det er endnu sværere for os, når de ikke selv har nogen erkendelse af det og egentligt heller ikke ønsker [det, red.]. Mange siger, ’jamen I må give mig noget behandling, I må fortsætte for enhver pris’ (...). Men når vi når til det punkt, hvor der faktisk ikke er mere aktiv behandling at give, så bliver det svært.” (Bilag 6, s. 1:26-34).

Når der gives udtryk for, at det er vigtigt at turde *’være i det’*, viser det også, hvordan det er en forudsætning for de sundhedsprofessionelle, at de har en indsigt i patientens *’illness’*, for at de kan afbalancere det dialektiske forhold imellem håb og realisme. Igen er emotionelt arbejde nødvendigt for bevarelsen af håb hos patienten, for Ann finder, at for megen følelsesvisning kan være i modstrid med ønsket om at bevare et håb for patienten: *”Så jeg tænker, at det professionelle, det er, at man lader dem se, at vi føler med dem, men at vi også stadigvæk har styr på det eller stadigvæk har en plan.”* (Bilag 1, s. 10:9-10).

I forbindelse med at Ann bliver spurgt, hvordan hun opfatter rollen som professionel, lægger hun vægt på at en professionel skal kunne bevare håbet hos patienten:

”(...) det er vigtigt, at vi er professionelle på den måde, at vi bliver ved med at vise patienten, at vi har en plan. At vi ikke bliver fuldstændig slået ud af det. Det er nok i virkeligheden det, jeg tænker med at være professionel, at vi skal vise, at vi ikke bliver slået ud af det.” (Bilag 1, s. 9:34-41).

Anns udtalelser er med til at understrege betydningen af, at det at ’turde være i det’ også rummer emotionelt arbejde, og at emotionelt arbejde dermed også bliver en forudsætning for at kunne indgyde håb hos patienten.

Endelig tydeliggøres det i Fies udsagn, at de sundhedsprofessionelle oplever de svære samtaler som særdeles udfordrende, når de skal prøve at formidle et budskab til en patient eller pårørende, som ikke vil acceptere eller erkende tingenes tilstand. Endnu engang kan Kleinmans begreber om *’illness’* og *’disease’* bringes i spil, da der i et kommunikativt aspekt er tale om, at patient og pårørende kan have vidt forskellige opfattelser af sygdommen, ligesom patient og læge kan have vidt forskellige opfattelser. At foregive, at det svære ved disse samtaler blot er et spørgsmål om forståelse og kommunikation, vil være en stærkt reduktionistisk anskuelse. Især Ditte udtrykker meget fint, at det ikke kun handler om at overlevere et budskab, men i lige så høj grad om at bibeholde et håb hos patienten, hvis ikke om at overleve, så i det mindste om at have en god sidste tid, og en god død (realisme).

Konklusion – følelser er allestedsnærværende

Dette projekt har forsøgt at belyse, hvordan sundhedsprofessionelle håndterer og bearbejder svære samtaler med særligt henblik på de emotionelle udfordringer i interaktionen med patient/pårørende. Dette er gjort med afsæt i en række aspekter, som er blevet empirisk belyst gennem interviews med seks sundhedsprofessionelle, med observation som supplerende empirisk grundlag. Et af disse aspekter omhandler, hvordan de sundhedsprofessionelle anskuer emotioners rolle i interaktionen med patienten/pårørende i forbindelse med den svære samtale. Først og fremmest må det konkluderes, at gennemførelsen af svære samtaler, og i det hele taget kommunikationen og relationen mellem patient og sundhedsprofessionel rummer en meget stor kompleksitet og stiller store krav om fint-føling.

Det konkluderes, at emotioner spiller en fundamentalt vigtig rolle, ikke bare i forbindelse med den svære samtale, men gennem hele behandlingsforløbet og interaktionen mellem patient og sundhedsprofessionel. Emotionernes indflydelse er flerdimensionel, forstået sådan at emotioner først og fremmest fungerer som signaler imellem aktørerne. Patientens visning af emotioner kan af de sundhedsprofessionelle bruges til at opnå indsigt i, hvor patienten befinder sig erkendelsesmæssigt i forhold til forståelsen af sin sygdom. Det tilvejebringer derved en vis indsigt i patientens *'illness'*-forståelse for de sundhedsprofessionelle. Omvendt fungerer emotioner også som signaler den anden vej, idet visningen af emotioner, i særdeleshed sympati og empati, tilvejebringer en tillidsrelation patienten og de sundhedsprofessionelle imellem, som videre åbner mulighed for formidling af de sundhedsprofessionelles *'disease'*-perspektiv til patienten. De sundhedsprofessionelle benytter følelsesvisning til at udvise oprigtig interesse, empati og sympati for patienterne, hvilket bidra-

ger til at relationen imellem patient og sundhedsprofessionel får karakter af et 'os' i stedet for et 'dem'.

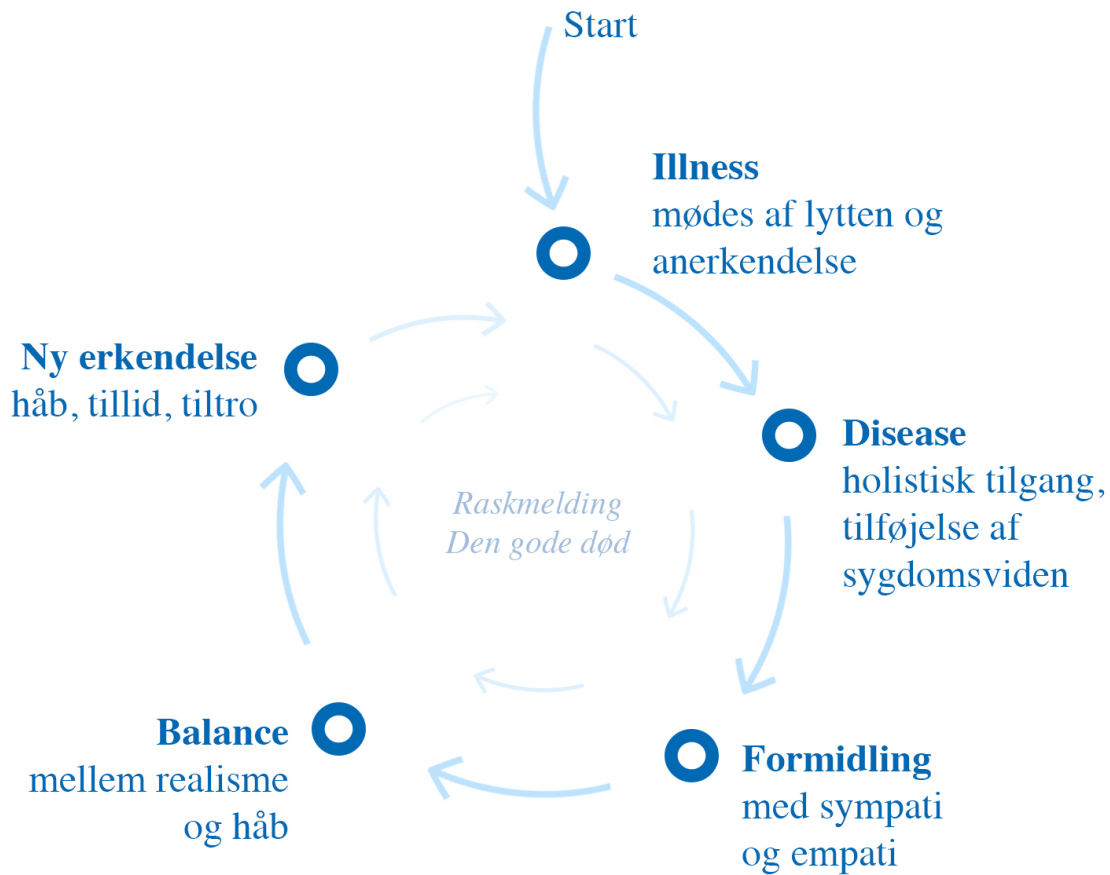
Det kan endvidere konkluderes, at de sundhedsprofessionelle i samme ombæring også udfører meget emotionelt arbejde, af varierende karakter. Først og fremmest udføres der emotionelt arbejde med at tilpasse mængden og intensiteten af de viste følelser til situationen. Visningen af følelser er nødvendig for en positiv patient-behandlerrelation, men alt for mange følelser, eller for megen følelsesvisning, kan være nedbrydende for denne relation. Dermed kan det ligeledes konkluderes, at der findes situationsafhængige følelsesregler, som dikterer, hvor mange følelser eller hvor lidt følelse, det er tilladt de sundhedsprofessionelle at vise i den konkrete situation.

En anden type af emotionelt arbejde, som de sundhedsprofessionelle benytter sig af, er her beskrevet som eksternt emotionelt arbejde. Denne type emotionelt arbejde benytter de sundhedsprofessionelle sig af i forbindelse med overleveringen af potentielt dårlige nyheder, og det eksterne emotionelle arbejde består i, at de sundhedsprofessionelle benytter sig af, at aflæse patienternes følelsesmæssige tilstand, og deres erkendelsesmæssige tilstand, for derved at afkode behovet for afbalanceringen af håb og realisme hos patienterne.

En tredje situation, hvor at de sundhedsprofessionelle benytter sig af emotionelt arbejde, er i kommunikationen med patienten. De sundhedsprofessionelle forsøger, gennem samtale og aflæsning af emotionelle reaktioner, at opnå indsigt i patientens egen sygdomsforståelse (*'illness'*). Den herved opnåede indsigt omsættes og tilføjes den en bio-medicinsk viden om sygdommen. I den forbindelse benytter de sig af empatisk at formidle denne 'nye viden' tilbage til patienten, således at de bibringer patienten den korrekte mængde af håb og

realisme i form af en diagnose, behandlingsplan, eller prognose. Det er således i forlængelse af disse mangeartede måder, emotioner har spillet ind på den overordnede proces og relation imellem patienten og de sundhedsprofessionelle, at forfatteren har refereret til denne som en horisontsammensmeltning. Processen, i dens ideelle form, er illustreret i Figur 2. Figuren viser, hvorledes processen imellem patient og sundhedsprofessionel forløber, når horisontsammensmeltningen lykkes og der opnås en form for erkendelsesmæssig resonans mellem patientens *'illness'* og de sundhedsprofessionelles *'disease'*, hvilket resulterer i at patienten har den rette balance mellem håb og realisme. Ligesom den hermeneutiske forståelse af horisontsammensmeltningen betragtes denne proces også som potentielt gentagende indtil der enten forekommer en raskmelding eller *'den gode død'*. Processen indledes med, at patienten udspørges om sin *'illness'*-forståelse, som de holistisk orienterede sundhedsprofessionelle lytter til og anerkender. Hertil indføjes de sundhedsprofessionelles *'disease'*-viden og dette bliver formidlet igennem emotionelt arbejde, herunder særligt brugen af sympati og empati. Dette bibringer en afbalancering af patientens håb mod den nødvendige realisme, således at patienten nu opnår en ny erkendelse af sin sygdomsstatus, og samtidigt har opnået denne erkendelse uden oplevelsen af at håbet er taget fra vedkommende. Dette tilvejebringer yderligere tillid og tiltro ind i relationen mellem patienten og de sundhedsprofessionelle, såvel at patientens og de sundhedsprofessionelles erkendelseshorisonter har rykket sig nærmere en sammensmeltning.

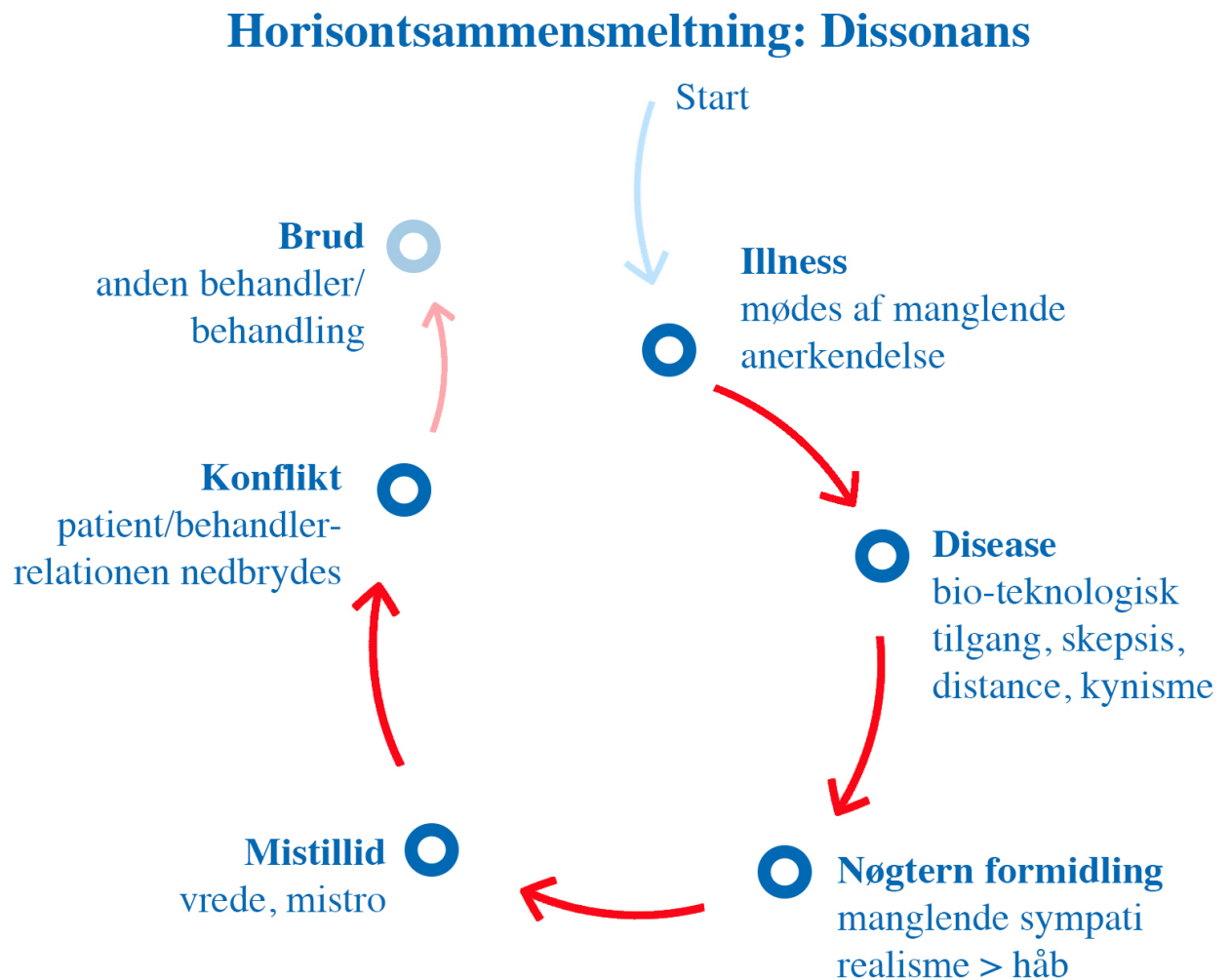
Horisontsammensmeltning: Resonans



Figur 2. Egen produktion.

Hertil er det vigtigt at pointere, at emotioner og emotionelt arbejde er et vedvarende element i alle processens del-aspekter, hvorved emotioner ikke kan plottes ind udelukkende et enkelt sted i figuren; de er kontinuerligt en del af processen fra først til sidste led. Figur 2 illustrerer således, hvordan interaktionen mellem patient og sundhedsprofessionel forløber, hvis der er succes i kommunikationen og relationen mellem patient og behandler.

Nedenstående Figur 3 illustrerer derimod, hvordan processen kan betragtes, hvis der fejles i blot ét af processens mangfoldige led.



Figur 3. Egen produktion.

Figur 3 illustrerer, hvordan horisontsammensmeltningen, og dermed opnåelsen af resonans såvel som et tillidsfuldt og trygt forhold imellem patient og sundhedsprofessionel, kan udvikle sig som følge af manglende evner til at håndtere det emotionelle arbejde, som ufravigeligt er en del af arbejdet som sundhedsprofessionel. Figuren viser det sandsynlige forløb, når patienten op-

lever at blive mødt med manglende anerkendelse af sin egen *'illness'*-forståelse gennem et stærkt og dominerende bio-teknologisk perspektiv, som tilsiger, at professionalisme ikke omfatter hverken at forholde sig til patientens emotioner eller visningen af egne følelser. Her formidles en *'disease'*-forståelse af sygdommen på en empatiforladt, kold og kynisk måde; med andre ord bliver der formidlet realisme rå-*for-usødet* i form af en diagnose eller prognose. Den store vægt på realisme og fakta fratager patienten håb, hvorved patienten udvikler en begyndende vrede, mistro og mistillid til de sundhedsprofessionelle specifikt, såvel som behandlersystemet generelt (Figur 3). Dette kan føre til en yderligere nedbrydning af relationen imellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Patienten klager måske, eller søger måske anden behandler; men erfaringen fra tidligere vil stadig ligge som en grundlæggende mistillid til nye behandlere, som derfor må forsøge at udføre en form for emotionelt reparationsarbejde i håb om, at de vil være i stand til at etablere en fornuftig, positiv relation til patienten. Et andet scenarie er, at patienten i stedet søger alternativ behandling i forsøget på at genvinde noget håb og/eller kontrol, selvom dette kan blive på bekostning af helbredet.

Det kan yderligere konkluderes, at informanterne anser emotioner som fundamentalt vigtige for en positiv relation og interaktion imellem sundhedsprofessionelle og patienter. Endvidere håndterer de sundhedsprofessionelle emotioner igennem udførelsen af forskellige former for emotionelt arbejde, herunder fremdyrkelse og undertrykkelse af emotioner, både i sig selv såvel som i patienten. De sundhedsprofessionelle finder det vigtigt, at kunne evne at bevare en nødvendig distance til rollen som holistiske orienterede helbredere, for at være i stand til at udføre arbejdet. Ligeledes gælder det, at de skal evne at graduere deres følelsesvisning, så det er givtigt for relationen til patient/pårørende. Informanterne synes alle at have et holistisk perspektiv på rol-

len som sundhedsprofessionel, og alle anså det derfor også vigtigt at adressere følelser hos patienten eller pårørende i forbindelse med den svære samtale. Omvendt synes de sundhedsprofessionelle også at forvente, at patienten reagerer emotionelt på de dårlige budskaber, og de mener også, at det er godt for de sundhedsprofessionelle, når patienten viser følelser, for følelserne har en betydelig signalværdi. De sundhedsprofessionelle finder det endda bekymrende, hvis en patient ingen følelsesmæssig reaktion har på et dårligt budskab, da det bringer de sundhedsprofessionelle i tvivl om, hvorvidt og i hvilken grad patienten har forstået budskaberne.

Overordnet kan det konkluderes, at svære samtaler helt grundlæggende omhandler et dialektisk forhold mellem håb og realisme. Som det fremgår af analysen, er det essentielt for hele det videre forløb, at patienterne bevarer et håb for fremtiden. Håbet kan omhandle en tro på at være i de rette hænder, at modtage den rette behandling, eller at der er mulighed for i det mindste en god død, såfremt forløbet ikke ender i den stærkt ønskede raskmelding. På den anden side må håbet heller ikke overstige det realistiske, da det indebærer en risiko for, at patienten måske ikke opnår erkendelsen af at være ved at dø. Herved kan det pludseligt blive for sent med en række ting, der skal gøres, ordnes eller diskuteres før det er for sent. Et andet aspekt af balancen mellem håb og realisme er også, at de sundhedsprofessionelle skal turde at indgyde begge dele i patienterne. Hvis en sundhedsprofessionel ikke tør formidle realiteterne til en dødeligt syg patient, risikerer den sundhedsprofessionelle at fortsætte med at give kurativ behandling på et tidspunkt, hvor patientens helbred ikke længere er godt nok til at modstå bivirkningerne, hvorved den kurative behandling, givet med de bedste intentioner, kommer til at virke livsforkortende og måske frarøver patienten muligheden for en god død. Det, at indgyde håb omfatter ligeledes, at den sundhedsprofessionelle tør være ved patientens

side, når patienten oplever kriser, for det handler i bund og grund om at indgyde håb, hvor der opleves håbløshed.

Den altoverskyggende konklusion på dette projekt må være, at følelser er omnipræsente i patient-behandler relationen. Uanset om aktørerne forsøger at undertrykke den ydre visning af følelser, har dette projekt påvist, at de sundhedsprofessionelle i høj grad udfører emotionelt arbejde, der fordrer en udpræget grad af omstillingsevne og fleksibilitet i forhold til de mangeartede interaktioner, den sundhedsprofessionelle indgår i, i løbet af en arbejdsdag. Følelser er ikke et til- eller fravalg, men et uomtvisteligt faktum i de sundhedsprofessionelles hverdag.

Litteraturliste

- ANDERSEN H. 2007. "Funktionalisme og neofunktionalisme." I: *Klassisk og moderne samfundsteori*, redigeret af ANDERSEN H, KASPERSEN LB. København: Hans Reitzels Forlag, s. 235-67.
- ARORA S, ASHRAFIAN H, DAVIS R, ATHANASIOU T, DARZI A, SEVDALIS N. 2010. "Emotional intelligence in medicine: a systematic review through the context of the ACGME competencies." *Medical Education* 44(8):749-64.
- BERG-SØRENSEN A. 2012. "Hermeneutik og fænomenologi." I: *Videnskabsteori - i statskundskab, sociologi og forvaltning*, redigeret af JACOBSEN MH, LIPPERT-RASMUSSEN K, NEDERGAARD P. København: Hans Reitzels Forlag, s. 215-44.
- BRODERSEN J, SIERSMA VD. 2013. "Long-term psychosocial consequences of false-positive screening mammography." *Annals of Family Medicine* 11(2):106-15.
- BRYMAN A. 2012. *Social Research Methods*. New York, United States: Oxford University Press.
- CHERRY MG, FLETCHER I, O'SULLIVAN H, DORNAN T. 2014. "Emotional intelligence in medical education: a critical review." *Medical Education* 48(5):468-78.
- CLARK C. 1997. *Misery and Company: Sympathy in Everyday Life*. Chicago, United States of America: The University of Chicago Press.
- DERKSEN F, BENSING J, LAGRO-JANSSEN A. 2013. "Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review." *British Journal of General Practice* 63(606):e76-e84.
- FINSET A. 2012. "'I am worried, Doctor!' Emotions in the doctor-patient relationship." *Patient Education & Counselling* 88(3):359-63.

- FUJIMORI M, UCHITOMI Y. 2009. "Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review." *Japanese Journal of Clinical Oncology* 39(4):201-16.
- GYLDENKILDE L. 1996. "Kræft er kaos. Lilli Gyldenkildes tale om et liv med kræft." *Politiken*, 21.03.1996.
- GYSELS M, RICHARDSON A, HIGGINSON IJ. 2004. "Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness." *Support Care Cancer* 12(10):692-700.
- HARTLING O, PONTOPPIDAN H. 1998. "Kronik: Når lægekunsten er sværest." *Information*, 02.09.1998.
- HERITAGE J, MAYNARD DW. 2006. "Problems and prospects in the study of physician-patient interaction: 30 years of research." *The Annual Review of Sociology* 32:351-74.
- HOCHSCHILD A. 1979. "Emotion work, Feeling Rules, and Social Structure." *American Journal of Sociology* 85(5):551-75.
- HOCHSCHILD A. 2003/1983. *The Managed Heart - The Commercialization of Human Feeling*. London, England: University of California Press.
- JACOBSEN MH. 2012. "Adaptiv teori - den tredje vej til viden: En stående invitation til syntesesociologi." I: *Håndværk og horisonter - tradition og nytænkning i kvalitativ metode*, redigeret af ANTOFT R, JACOBSEN MH, JØRGENSEN A, KRISTIANSEN S. Odense: Syddansk Universitetsforlag, s. 249-91.
- JENSEN LBS, LARSEN K, KONRADSEN H. 2015. "Interaktioner i lungeambulatoriet - et studie af samlevere og sundhedsprofessionelles forventninger til den ambulante samtale." *Nordisk Sygeplejeforskning* 5(4):437-52.

- JOHNSON DR. 2015. "Emotional intelligence as a crucial component to medical education." *International Journal of Medical Education* 6:179-83.
- KEMP ML. 1996. "Når indføling og engagement er fejlkilder." *Politiken*, 28.03.1996.
- KEMP P. 1997. "Kronik: Arrogancen, der dræber." *Politiken*, 14.06.1997.
- KLEINMAN A. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition*. New York: Basic Books - Perseus Book Groups.
- KRISTIANSEN S. 2005. "Erving Goffman - hverdagslivets rollespil." I: *Hverdagslivet - Sociologier om det upåagtede*, redigeret af JACOBSEN MH, KRISTIANSEN S. København: Hans Reitzels Forlag, s. 194-220
- KRISTIANSEN S, KROGSTRUP HK. 1999. *Deltagende observation - introduktion til en forskningsmetodik*. København K: Hans Reitzels Forlag.
- KVALE S, BRINKMANN S. 2008. *InterView - Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- KÜBLER-ROSS E. 1969. *On Death and Dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy & their own families*. New York: Schribner.
- LUTFEY K, MAYNARD DW. 1998. "Bad news in oncology: How physician and patient talk about death and dying without using those words." *Social Psychology Quarterly* 61(4):321-41.
- LÆGEFORENINGEN. 2016. "Lægeforeningens etiske regler." København: Lægeforeningen.
- MAYNARD DW. 1991. "Interaction and asymmetry in clinical discourse." *American Journal of Sociology* 97(2):448-95.
- MAYNARD DW. 1996. "On "realization" in everyday life: the forecasting of bad news as a social relation." *American Sociological Review* 61:109-31.

- MAYNARD DW. 2006. ""Does it mean I'm gonna die?": On meaning assessment in the delivery of diagnostic news." *Social Science & Medicine* 62:1902-16.
- MINISTERIET FOR SUNDHED OG FOREBYGGELSE. 2014. "Sundhedsloven." redigeret. København: Ministeriet for sundhed og forebyggelse.
- MOGENSEN T. 1997. "Den svære samtale." *Politiken* 28.06.1997.
- NIELSEN HK. 2011. "Livsverden." I: *Sociologisk Leksikon*, redigeret af LARSEN SN, PEDERSEN IK. København: Hans Reitzels Forlag.
- RADZIEWICZ R, BAILE WF. 2001. "Communication skills: breaking bad news in the clinical setting." *Oncology Nursing Forum* 28(6):951-3.
- ROSEN M. 1998. "Kronik: Den gode patient." *Information*, 05.09.1998.
- ROTTER DL, FRANKEL RM, HALL JA, SLUYTER D. 2006. "The expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits. Mechanisms and outcomes." *Journal of General Internal Medicine* 21 (Suppl 1):S28-34.
- SATTERFIELD JM, HUGHES E. 2007. "Emotion skills training for medical students: a systematic review." *Medical Education* 41(10):935-41.
- SCHAEFER KG, BLOCK SD. 2009. "Physician communication with families in the ICU: evidence-based strategies for improvement." *Current Opinions in Critical Care* 15(6):569-77.
- SHAW J, DUNN S, HEINRICH P. 2012. "Managing the delivery of bad news: an in-depth analysis of doctors' delivery style." *Patient Education & Counselling* 87(2):186-92.
- SØRRIG K. 2002. "Patienter bliver syge er rå lægesamtale." *Berlingske Tidende*, 13.05.2002.

Bilagsfortegnelse (bilag på CD-rom)

Bilag 1. Transskription – informant 1 (Ann)

Bilag 2. Transskription – informant 2 (Bo)

Bilag 3. Transskription – informant 3 (Cecilie)

Bilag 4. Transskription – informant 4 (Ditte)

Bilag 5. Transskription – informant 5 (Ellen)

Bilag 6. Transskription – informant 6 (Fie)

Bilag 7. Interviewguide

Bilag 8. Samtykkeerklæring

Bilag 9. Feltnoter