

Volume 12.10 • 2015

Aalborg Universitet

# akademisk

academic quarter

## akademisk kvarter

tidsskrift for humanistisk forskning

# Shaped Health

Akademisk kvarter  
Tidsskrift for humanistisk forskning

Academic Quarter  
Journal for humanistic research

Redaktører / Issue editors  
Malene Kjær, Aalborg Universitet  
Jens Lohfert Jørgensen, Aalborg Universitet  
Anita Holm Riis, Syddansk Universitet

Ansvarshavende redaktører / Editors in chief  
Jørgen Riber Christensen, Kim Toft Hansen & Søren Frimann

© Aalborg University / Academic Quarter 2015

Tidsskriftsdesign og layout / Journal design and layout:  
Kirsten Bach Larsen

ISSN 1904-0008

Yderligere information / Further information:  
<http://akademiskkvarter.hum.aau.dk/>

For enkelte illustrationers vedkommende kan det have været umuligt at finde eller komme i kontakt med den retmæssige indehaver af ophavsrettighederne. Såfremt tidsskriftet på denne måde måtte have krænket ophavsretten, er det sket ufrivilligt og utilsigtet. Retmæssige krav i denne forbindelse vil selvfølgelig blive honoreret efter gældende tarif, som havde forlaget indhentet tilladelse i forvejen.

## Content

Humanistisk Sundhedsforskning <i>Jens Lohfert Jørgensen, Malene Kjær, Anita Holm Riis</i>	5
The Formula of Plague Narratives <i>Jørgen Riber Christensen</i>	15
En verden <i>Hinsides</i> <i>Jens Lohfert Jørgensen</i>	30
Acting, interacting, enacting. Representing medical practice in theatre performance <i>Spencer Hazel</i>	44
Interaktion, instruktion og patientuddannelse for kronisk sygdom <i>Tine Larsen</i>	65
Seize the moment! Moments of suspended interaction as a patient resource for introducing psychosocial problems <i>Christel Tarber</i>	83
Antibiotika i almen praksis. En fælles beslutning? <i>Johanna Lindell</i>	102
Udvikling af et klinisk blik. Lokationsbåret praksis i hospitalsregi <i>Malene Kjær</i>	118
Identitetskonstruktioner af patienter <i>Inger Lassen, Aase Marie Ottesen, Jeanne Strunck</i>	136
Vi skal passe på os selv. En diskursanalytisk undersøgelse af Sundhedsstyrelsens italesættelse af patienters selvmonitorering <i>Lisbeth Kappelgaard</i>	154
At vælge det sunde fra. Akrasia og uinteresse <i>Jane Ege Møller</i>	170

”Vi har lært at blive små sammen omkring de store spørgsmål.”  
Hvordan forske i eksistentiel og åndelig omsorg, når fokus er  
på den filosofiske samtaledimension i palliativt arbejde?

*Finn Thorbjørn Hansen*

183

A conceptual framework for the ethics of synthetic biology

*Mette Ebbesen, Svend Andersen, Finn Skou Pedersen*

203

## Humanistisk Sundhedsforskning

**Jens Lohfert Jørgensen**

*Ph.d., adjunkt i dansk litteratur ved Aalborg Universitet. Post-doc på Københavns Universitet 2010-2013 med projektet **Bakteriologisk modernisme**. Har senest publiceret bogen **Sygdomsstegn** (Syddansk Universitetsforlag) og artiklerne "Leg med Logos" (**Kritik**), "Hvordan ved litteratur?" (**K&K**) og "Skriften og døden" (**Danske Studier**)*

**Malene Kjær**

*Ph.d., adjunkt i multimodale interaktionsstudier ved Aalborg Universitet. Hun har skrevet en række artikler og bogkapitler om sygeplejestuderendes identitetsdannelsesproces, når de er i klinisk praksis. Spændingsfeltet mellem det større diskursive aspekt og de multimodale interaktioner er hendes primære fokus.*

**Anita Holm Riis**

*Ph.d., adjunkt i Uddannelsesvidenskab ved Syddansk Universitet. Forfatter til en række artikler om kulturmødeproblematikker i pædagogiske, institutionelle og forskningsmæssige sammenhænge. Med udgangspunkt i forskellige filosofiske teoridannelser undersøges feltet både teoretisk og empirisk.*

I dette nummer af Akademisk Kvarter præsenterer vi en række artikler under den brede betegnelse 'humanistisk sundhedsforskning'. Det velkendte fokus på at forklare sygdom ud fra biokemiske modeller med henblik på at kunne helbrede, har af gode grunde domineret den forskning, der knytter sig til sygdom og sygdomsforløb. Hvor helbredelse og livsforlængelse står som centrale værdier i denne forskning, kommer spørgsmålet om, hvordan vi mennesker kan leve *med* sygdom, ofte i anden række. Men spørgsmålet

er ikke desto mindre vigtigt, fordi det handler om livskvalitet. Selv i afgrænsede og i meget tekniske behandlingsmæssige kontekster trænger dette spørgsmål sig på. Fx er relationen mellem behandler og patient også et møde mellem mennesker, og det stiller særlige krav til begge parter. Her har den humanistiske sundhedsforskning meget at bidrage med. At øge forståelsen for, hvordan vi kan leve på trods af sygdom, og for hvordan vi kan tackle de situationer, som erfaringer med sygdom og død bringer med sig, kræver andre metoder og forskningsprocesser end dem, der traditionelt har været anvendt.

Derfor har vi i dette nummer af tidsskriftet efterlyst en bred vifte af humanistiske perspektiver på sygdom og sundhed. De tolv artikler, som i det følgende bidrager til at tegne et billede af sådanne perspektiver, kan for en overordnet betragtning inddeles i fire temaområder: et litterært-æstetisk, et interaktionsanalytisk, et diskursanalytisk og et filosofisk-etisk. I det følgende vil vi kort præsentere disse temaområder.

### **Det litterært-æstetiske**

Litteraturen og medicinen opfattes i dag som udtryk for nærmest oppositionelle kulturer, der tilhører henholdsvis det imaginæres og det rationelles domæne. Denne antagelse hviler ikke mindst på de sproglige normer, de er omfattede af. Litteraturens sprog opfattes som subjektivt og nyskabende, medicinens som objektivt og entydigt. Denne skelnen har imidlertid ikke altid eksisteret. Før et medicinsk fagsprog med "renhed" som ideal begyndte at udvikle sig i 1600-tallet, herskede der flydende overgange mellem litteraturen og medicinen. Medicinske beretninger blev udformet litterært og litteratur blev anset som kilde til medicinsk kundskab (Bondevik og Kveim Lie 18).

Litteraturen har da også altid stået i et forhold til medicinen, i den forstand at sygdom er et af litteraturens store transhistoriske og transkulturelle stofområder, der både tematiseres direkte og udmønter sig i sygdomsrelaterede tematikker såsom smerte, eksilering, tro og død. I førmoderne litteratur fremstilledes sygdom primært som et fællesmenneskeligt vilkår. Sygdommens privilegerede udtryk i denne litteratur var derfor epidemien. Jørgen Riber Christensens artikel "The Formula of Plague Narratives", der indleder nummeret, beskæftiger sig med et imponerende bredt udvalg af

sådanne fortællinger, der tematiserer epidemi. Fra en narratologisk synsvinkel undersøger han, om det er muligt at etablere en stabil formel for dem på tværs af genrer og tid.

I moderne litteratur er det derimod den individuelle erfaring, der er i fokus for sygdomsfremstillingen. Måske bedre end noget andet medium er litteraturen i stand til at give læserne et indblik i sygdomserfaringens kompleksitet: Hvordan sygdom påvirker alle aspekter af individets liv, inklusive dette livs kontekst i form af den kultur, det er et udtryk for, de sociale relationer, det indgår i, og de økonomiske og politiske rammer for det. Jens Lohfert Jørgensen artikel "En verden Hinsides" er en læsning af en roman, der på eksemplarisk vis demonstrerer denne litteraturens evne til at fremstille komplekse forhold, nemlig Helga Johansens selvbiografiske roman *Hinsides* (1900), hvor bestræbelsen på at fremstille jeg-fortællerens sindslidelse presser sproget i nye, hidtil usete retninger.

Det er vanskeligt at udpege sikre tendenser i litteraturens tilnærmelse til medicinen, men den forekommer måske især i perioder, hvor medicinen undergår markante forandringer. Et eksempel er renæssancen. Den britiske litteraturhistoriker John Sawday argumenterer i *The Body Emblazoned* (1995) for, at den nye forståelse af kroppens anatomi, der slår igennem i Europa i det 16. århundrede, er udtryk for en generel dissektionskultur, der også prægede samtidens litteratur, kunst og arkitektur, og som i det hele taget skabte fundamentet for den moderne forståelse af viden. Et andet eksempel er det 19. århundrede. Den amerikanske litteraturforsker Lawrence Rothfield undersøger i *Vital Signs* (1992) sammenhænge mellem innovationer i den medicinske praksis og den litterære realismes æstetik. Han hævder, at det var det objektive, distancerende medicinske blik, der på samme tid var detaljefokuserende og altoverskuende, som forfattere som Honoré de Balzac, Gustave Flaubert og George Eliot optog i deres værker. En behandling af disse perioders litteraturhistorie er, kan man hævde, simpelthen ufuldstændig, hvis den ikke medtager litteraturens forhold til medicinen.

Et mere specifikt forhold mellem litteratur og medicin har imidlertid udviklet sig i den anden halvdel af det 20. århundrede. Som led i en bestræbelse på at modvirke, hvad der blev betragtet som en dehumaniserende tendens inden for medicinen, blev litteraturundervisning integreret i de medicinske uddannelser i USA i de tidli-

gere 1970'ere. I 2000 anslår den amerikanske læge og litterat Rita Charon, at der udbydes undervisning i litteratur på 75 % af amerikanske medicinske uddannelser (Charon 2000).

Denne integration er baseret på i hvert fald tre forskellige forventninger til litteraturen: For det første at litteratur kan udvikle sundhedspersonalets empati, fordi man ved læsning af litterære tekster tvinges til at adoptere andre synsvinkler på tilværelsen end ens egen (Charon 2000). For det andet at studiet litteratur kan skabe et rum for refleksionen over etiske problemstillinger i medicinsk praksis gennem en aktiv tilegnelse af viden, der kan supplere medicinsk etik (Jones 16). Og for det tredje at litteratur kan udvikle lægens evne til at diagnosticere, ved at gøre ham eller hende mere opmærksom på det uudsagte i mødet med patienten (Charon 2006, 53).

Spencer Hazels artikel "Acting, Interacting, Enacting" analyserer fra et interaktionsanalytisk perspektiv en teatergruppes refleksive praksis i forbindelse med opsætningen af Margaret Epsons skuespil WIT, der handler om en kvinde, som modtager palliativ behandling. Artiklen handler både om forestillingen, om medicinens dehumaniserende tendenser og om litteraturens – i dette tilfælde dramatikens – terapeutiske potentiale. Hazels artikel danner i dette nummer en overgang fra artikler med et litterært til et interaktionsanalytisk fokus.

### **Det interaktionsanalytiske**

Det er ikke blot litteraturen, der har vundet indpas som humanistisk fag inden for det medicinske område. Også en mere praktisk del, der handler om, hvordan sundhedsfagligt personale indgår i kommunikationssituationer med patienter, har vundet indpas, fordi der er en stigende opmærksomhed i forhold til, at tydelig kommunikation er vigtig – I Danmark har Dansk Selskab for Patientsikkerhed i 2007 fremlagt en rapport, der bygger på det amerikanske Joint Commissions undersøgelser fra 2004, hvor de peger på, at op mod 70% af alvorligt utilsigtede hændelser helt eller delvist skyldes kommunikationsproblemer (2007). Men hvad gør man så ved det? Hvordan kan dette ændres og hvordan kan sundhedsfagligt personale tilegne sig indsigter i egen praksis – og dermed styrke patientsikkerhed og patientoplevelser? Én vej er at anvende interaktionsanalysen og konversationsanalysen (CA), der har en lang og stærk tradition for at undersøge den sundhedsfaglige praksis og med et



analytisk blik stille skarpt på de indlejrede selvfølgeligheder, som læger, sygeplejersker og patienter agerer i. Heritage et al. (2007) viser med stor præcision, hvordan enkelte ord og vendinger kan have afgørende betydning for patientens behandling. Siger lægen "Is there something else you want to address in the visit today?" (SOME condition) (Heritage et al. 2007, 1432) ses en markant højere tendens til at patienterne lægger flere sundhedsfaglige bekymringer på bordet i samme konsultation – og dermed ikke går fra konsultationen med uindfriede bekymringer. Undersøgelsen viser, at siger lægen derimod "Is there anything else you want to address in the visit today?" (ANY condition) (Heritage et al. 2007, 1432), så åbner patienterne sig ikke i samme grad – og bekymringerne bliver dermed hos patienterne.

Det afgørende i interaktionsanalysen er for det første, at afsættet er etnometodologisk og deltagerorienteret: Man interesserer sig for at undersøge, hvordan deltagerne i interaktionen forstår, hvad der foregår – analytikerens arbejde er at vise dette i dataene – ikke ved at tolke sindsstemninger eller intentioner fra deltagerne. Det andet kriterium er, at dataene til analysen er 'naturligt forekommende'. Det er således ikke sociale eksperimenter eller en idé om virkeligheden, der undersøges – men praksis selv, som den foregår, om vi er til stede eller ej. Tine Larsen viser i sin artikel "Interaktion, instruktion og patientuddannelse for kronisk sygdom" hvordan praksisnær læring og instruktion er en væsentlig del af patientuddannelsesprogrammer, når patienter skal udføre egen-behandling. Hun viser på baggrund af grundige interaktionsanalyser, at patienterne begår (provokerede og uprovokerede) fejl, når de skal lære at anvende en dialysemaskine i regi af deres egen-behandling. Artiklen bibringer forslag til, hvordan lærings- og instruktionspraksisser kan se ud i patientuddannelsesprogrammer. Christel Tarber tager i sin artikel "Seize the moment!" også afsæt i konversationsanalysen og viser gennem nær-analyser af praksis mellem alment praktiserende læger og patienter, hvordan det lykkes patienter at bringe psyko-sociale emner op i samtalen, selvom det ikke var en del af agendaen med besøget. Hvor tidligere forskning peger på manglede patientinitiativ, viser konversationsanalysen og Tarber, hvordan patienterne netop er aktive og i løbet af pauser i interaktionen med lægen kan bibringe med et nyt emne som en psykosocial problematik.

Et væsentligt aspekt ved læge-patient kommunikation i et interaktionsanalytisk perspektiv er interessen for sammenhængen mellem kommunikativ praksis og tilhørende konsekvenser for den medicinske behandlingspraksis. Overforbrug af antibiotika er et voksende problem, der også har været undersøgt i USA ud fra konversationsanalysen, eksempelvis af Stivers (2002). I artiklen "Antibiotika i almen praksis" viser Johanna Lindell med eksempler fra et stort dansk datakorpus, hvorledes interaktionsanalyse kan bidrage til at vise, hvordan beslutningen om at give antibiotika som oftest ligger hos lægen og således ikke i en fælles beslutningstagen med patienten, selvom tidligere undersøgelser har påvist, at medbestemende patienter giver et lavere antibiotikaforbrug. Interaktionsanalysen har sin force i at vise praksis, som den er, og det er der stor læring i for de sundhedsprofessionelle – hvorfor netop denne type af humanistisk og mikro-sociologisk forskning vinder indpas på sundhedsfaglige uddannelser, også nationalt (Laursen 2003).

### **Det diskursanalytiske**

Inden for et bredere, diskursanalytisk felt kan interaktionsanalysen sættes i relation til eksempelvis medieret diskursanalyse og geosemiotik. Scollon og Scollon (2003) sammentænker interaktionelle diskurser med specifikke lokationer og artefakter som tekst, billede og lyd. Dette blik for interaktion, lokation og diskurs tager Malene Kjær op i sin artikel "Udvikling af et klinisk blik". I artiklen vises i et mikroetnografisk perspektiv, hvorledes lokationsbårne praksisser er bærende for en del af den læring, som sygeplejestuderende gennemgår i klinisk praksis: At udvikling af et professionelt blik sker over tid i en proces fordelt over forskellige (faste) lokationer i hospitalspraksis. Artiklen fungerer også som bindeled til temaet omkring diskursanalyse i humanistisk sundhedsforskning.

Diskursanalyse handler om sproget i brug; hvilken position, vi kommunikerer fra (Gee 2013), hvad enten det er i interaktion eller på skrift i eksempelvis kampagner, politik, love, vejledninger og uddannelsesplaner. Der findes i en diskursanalytisk optik ikke en neutral position, hvorfra vi kommunikerer. Vi kommunikerer på baggrund af profession, politisk overbevisning, roller i familien og så videre. Inden for det diskursanalytiske felt finder vi også bidraget "Identitetskonstruktioner af patienter", fra Inger Lassen, Jeanne Strunck og Aase Marie Ottesen. De tre forfattere viser gennem ar-

tiklen, hvorledes begrebet patientidentitet konstrueres diskursivt i den danske Sundhedslov. De viser gennem analyse af lovens ordlyd, hvordan to diskurser, hhv. en velfærdsdiskurs og en new public management-diskurs konkurrerer om en hegemonisk position. Endvidere diskuterer de det handlerum, som loven med sin ordlyd giver både patienter og sundhedsfagligt personale, der skal efterleve loven i deres medicinske praksis.

### Det filosofisk-etiske

Dette temaområde bliver især synligt i de sidste fire artikler. Artiklerne viser ikke mindst, hvordan den logik, som det moderne sundhedsvæsen bygger på, kræver et supplement i form af såvel andre analysemetoder som grundige etiske overvejelser. Sundhedsvæsenet er indlejret i et system, som er båret af bestemte mål og dermed også af bestemte, ofte uudsagte, forventninger til, hvordan vi mennesker skal agere i dette system. Fx bliver forventningen om, at vi forvalter vores liv "ansvarligt" – det vil her sige med mindst mulig risiko for at blive (mere) syg, i tiltagende grad synlig i disse år. Kost, motion, rygning og alkohol er konstant til debat, og det enkelte menneskes livsførelse kan holdes op mod sådanne parametre med såvel positive som negative vurderinger til følge. Drivkraften bag denne fokusering på 'ansvarlig forvaltning af liv' er især spørgsmålet om, hvordan samfundets økonomiske ressourcer udnyttes og fordeles bedst (Sørensen 2009, 15). For en umiddelbar betragtning kan det lyde ganske rimeligt.

I den filosofiske refleksion over, hvad det vil sige at være menneske, bliver denne formålsrationelle tænkning dog udfordret. At leve sit liv – herunder at leve et godt liv – handler om mere og andet end at opnå på forhånd fastsatte mål. Derfor gør vi også til tider det, som vi godt ved kan være *til skade* for vores helbred og velbefindende. Det kan synes irrationelt. Men måske er det fordi, vi har set os blinde på en bestemt – og forsimplet – form for rationalitet. Jane Ege Møller undersøger i artiklen "At vælge det sunde fra – akrasia og uinteresse", hvad rationalet bag det tilsyneladende irrationelle fravalg af det sunde kan være. I denne analyse inddrages en række fremtrædende filosofiske positioner med henblik på at give et nuanceret billede af (ir)rationalitet og sundhed.

Filosofien viser sig ikke bare her, men på mange områder som en vigtig bidragsyder til nye vokabularer og udlægninger inden for

det sundhedsvidenskabelige område. Spørgsmålet om, hvad det i eksistentiel forstand vil sige at være menneske, er et gennemgående tema i både filosofisk hermeneutik og -fænomenologi (Riis og Birkelund 2014). I artiklen af Finn Thorbjørn Hansen, "Vi har lært at blive små sammen omkring de store spørgsmål. Hvordan forske i eksistentiel og åndelig omsorg, når fokus er på den filosofiske samtaledimension i palliativt arbejde?" får vi et indblik i, hvordan sådanne filosofiske positioner kan bidrage til udvikling af den professionelle arbejde.

Uanset hvordan vi tænker og taler om sygdom og sundhed, så involverer det også altid en etisk diskussion. Skal vi behandle eller ej? Skal vi forebygge eller ej? Hvad er i den sammenhæng min/vores pligt, og hvilke konsekvenser har mine/vores valg? Her er et filosofisk teoriapparat nødvendigt, hvis vi ikke blot skal beslutte os for en løsning, men også forstå og begrunde de valg, vi tager. Når patientens *personlige* til- og fravalg tillige spiller en større og større rolle i behandlingsarbejdet, kan der opstå etiske dilemmaer mellem sundhedssektorens implicite logikker og varetagelsen af det enkelte menneske på en moralsk forsvarlig måde. Et godt eksempel på dette findes i Lisbeth Kappelgaards artikel "Vi skal passe på os selv - En diskursanalytisk undersøgelse af Sundhedsstyrelsens italesættelse af patienters selvmonitorering". Artiklen bygger iøvrigt bro fra det diskursanalytiske temaområde til det etiske. Spørgsmålet om lige behandling af patienter i det danske sundhedsvæsen er blot et af de etiske spørgsmål, som må rejses i forbindelse med den tiltagende brug af teknologi – ikke mindst når denne teknologi kræver håndtering af patienten selv. For det handler også om det enkelte menneskes ressourcer, vilje og formåen. I et langtidsperspektiv må vi endvidere spørge os selv, hvad ny teknologi gør ved vores selvopfattelse, vores menneskeværd, vores indbyrdes relationer osv. (Habermas 2002) – alt sammen spørgsmål, som kan diskuteres med omdrejningspunkt i et filosofisk begrebsapparat. I artiklen af Mette Ebbesen, Svend Andersen og Finn Skou Pedersen "A conceptual framework for the ethics of synthetic biology" bliver ny teknologi netop analyseret i lyset af en række etiske spørgsmål.

Samlet set er der naturligvis altid etiske udfordringer forbundet med sundhedsvidenskabens problemstillinger. Derfor står samtlige artikler i dette nummer af Akademisk Kvarter også i et mere eller mindre tydeligt forhold til det filosofisk-etiske temaområde. Den

opdeling, vi har foretaget i fire forskellige temaområder, er netop ikke knivskarp, hvilket understreges af, at nogle af artiklerne bygger bro mellem områderne.

## Referencer

- Bondevik, Hilde og Kveim Lie, Anne. 2007. *Tegn på sygdom. Om litterær medicin og medisinsk litteratur*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Charon, Rita. 2000. "Reading, Writing, and Doctoring: Literature and Medicine". *The American Journal of Medical Science* 319 (5), 285-91.
- Charon, Rita. 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. 2007. *Sikker Mundtlig Kommunikation - Baggrund, Begreber Og Litteratur*. <http://patientsikkerhed.dk/projekter-og-redskaber/redskaber/forbedringsprojekter/sikker-mundtlig-kommunikation.aspx>
- Gee, James Paul. 2013. *An Introduction to Discourse Analysis: Theory and Method*. New York: Routledge.
- Gimmler, Antje. 1998. *Institution und Individuum. Zur Institutionentheorie von Max Weber und Jürgen Habermas*. Frankfurt: Campus Verlag.
- Habermas, Jürgen. 2002. *Den menneskelige naturs fremtid. På vej mod en liberal eugenetik*. København: Hans Reitzels Forlag
- Heritage, John, Robinson, Jeffrey D., Elliott, Marc N., Beckett, Megan, and Wilkes, Michael. 2007. "Reducing Patients' Unmet Concerns in Primary Care: The Difference One Word Can Make." *Journal of General Internal Medicine* 22 (10): 1429-33. doi:10.1007/s11606-007-0279-0.
- Jones, Anne Hudson. 1990. "Literature and Medicine. Traditions and Innovations". In: Bruce Clarke og Wendell M. Aycock (red.): *The Body and the Text. Comparative Essays in Literature and Medicine*. Lubbock: Texas Tech University Press, 11-24.
- Laursen, Lone. 2003. "Konversationsanalysen I Kommunikationsundervisningen for Medicinstuderende." I *Samtalen På Arbejde*, edited by Birte Asmuss and Jakob Steensig. København: Forlaget Samfundslitteratur, 143-70.

- Rothfield, Lawrence. 1992. *Vital Signs: Medical Realism in Nineteenth-Century Fiction*. Princeton: Princeton University Press.
- Riis, Anita og Birkelund, Regner. 2014. „Kommunikation i et dialogisk perspektiv“. I: Jørgensen Kim (red). *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag, 35-61
- Sawday, John. 1995. *The Body Emblazoned. Dissection and the Human Body in Renaissance Culture*. London: Routledge.
- Scollon, Ron and Scollon, Suzie Wong. 2003. *Discourses in Place: Language in the Material World*. New York: Routledge.
- Stivers, Tanya. 2002. "Participating in Decisions about Treatment: Overt Parent Pressure for Antibiotic Medication in Pediatric Encounters." *Social Science & Medicine* 54 (7): 1111-30.

## The Formula of Plague Narratives

**Jørgen Riber Christensen**

is associate professor at the Institute of Communication, Aalborg University. Among his publications are *Medietid 2.0* (2009) with Jane Kristensen, *Marvellous Fantasy* (ed., 2009), *Monstrologi Frygtens manifestationer* (ed., 2012) and articles within the fields of cultural analysis, the media, marketing, museology and literature. Editor of Academic Quarter.

### Abstract

The article is a narratological investigation of a selection of plague tales. The selection spans millennia and different text types, technologies and genres, from *The Bible* to apocalyptic films, iPhone games and testimonials from Médecins Sans Frontières. The research question is whether it is possible to establish a stable formula for plague narratives despite the spread over centuries and in different text types, and to explain this formula and possible variations of it. The initial and tentative hypothesis is that a formulaic narrative structure exists for accounts, both documentary and fictional, of epidemics. The samples include: *Exodus*, *History of the Peloponnesian War*, *Samuel Pepys' Diary*, *A Journal of the Plague Year*, *The Last Man*, *The Plague in Bergamo*, *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*, *Doomsday*, *The Dead Zone*, *World War Z*. *An Oral History of the Zombie War*, *Pandemic*, *Plague Inc.* and testimonials from Médecins Sans Frontières about the 2014-15 ebola outbreak in West Africa.

**Keywords:** epidemic, plague, narrative formula, infection, pandemic

The research question of this article is relatively simple: Is there a stable formula for plague narratives? By a stable formula is here meant a relatively unchanging and standardized narrative structure with the same storyline and a combination of recurrent elements found in a large number of individual texts, so that these texts seem predictable and familiar even at a first reading. The relationship between the individual text and the formula may be compared to variations on a theme (Cawelti, 1976, 10). Plague narratives are here defined as descriptions of an epidemic; an epidemic being the rapid spread of infectious disease to a large number of people within a short period. For research purposes, the definition of a narrative is here wide in scope in so far as it encompasses fiction, non-fiction, historiography, cultural philosophy, a radio drama, an episode from a television series, film, a diary, documentary journalistic reports, a mockumentary, a web comic, an iOS and Android strategy video game, and myth. This selection of samples is also based on what is called the criterion of variation where the texts are chosen with the aim of including as wide a variation as possible within the optics or textual typology as it has been initially defined.

The narratological approach is a combination of qualitative and quantitative content analysis (Krippendorff 2013). It employs Gérard Genette's (1982/1997) and Umberto Eco's terminologies (1985) about hypertextuality and intertextuality, and is also to some extent influenced by John G. Cawelti and his *Adventure, Mystery, and Romance Formula Stories as Art and Popular Culture* (1976), where an empirical, systematic survey of the samples was performed in order to see if it is possible to establish a catalogue of recurrent topoi, themes and narrative mechanisms, and to seek to explain variations of these. Initially, a pilot survey was carried out. It included three different texts from the sample, and based on this survey a large and expanded spreadsheet table was created. The components of each of the sample texts were entered into the table, and the completed table was then analysed in order to validate or invalidate the hypothesis on which the research question has been set up. This hypothesis is that a formula exists, and this hypothesis will now be tested.



### The pilot project

Analyses of three samples, *Exodus 12:29*, *A Journal of the Plague Year* and *Pandemic* suggested that plague narratives contain at least these elements: Description of symptoms, fear of infection and distrust of other people, incarceration in homes as official measures to stop infections and marks on doors, the use of protective clothing, fear of travels as spreading contagion, but also as escape from contagion, mass graves and burials, lamentations and grief, superstitions about causes of the epidemic or about divine intervention as a punishment, and 1<sup>st</sup> person narration and personalized cases and accounts. These elements were not present in all of the three sample texts that were chosen for their distinctiveness, but enough elements were shared so that the survey of all the samples could continue. The table from the pilot project was carried on as it was left open so that new items could be added from the remaining 13 samples, and the main research question was also expanded as sub-questions about historical developments and genre specific characteristics arose from the pilot project.

### A survey of plague narratives

When all the different texts in the overall sample were analysed some new categories were added to the initial number of elements of plague narratives. These are accounts of the number of deaths, the role of physicians, identification of the source of the pestilence, how animals influenced the epidemic or were influenced by it, how survivors of the plague were in conflict, sometimes violent conflict, revelling and partying as response to the plague, plague as a follower of war, cures that did not work, the epidemic developing into pandemic, official measures against the plague, pillaging and looting, increased religiousness, winter as relief from the plague, albeit sometimes only temporarily, how public administration failed and society broke down, the use of maps and descriptions of specific locations, descriptions of empty and deserted cities, the creation of safe zones with walls to keep out the infected, press reports, and more curiously how some people identified themselves with the disease.

The samples of the article are not only spread according to textual type, they span more than 2,500 years, and they are:

1. *Exodus 12:29. The Bible (King James Version)*. C. 6th century BC.
2. Thucydides. *History of the Peloponnesian War. The Plague of Athens*. C. 460 - c. 395 BC.
3. Procopius. *History of the Wars: The Plague of Justinian*, Book I and II. C. 545.
4. Giovanni Boccaccio. *The Decameron*. 1348-1353.
5. Samuel Pepys. *The Diary*. 1660 -1669.
6. Daniel Defoe. *A Journal of the Plague Year*. 1722.
7. Mary Shelley. *The Last Man*. 1826.
8. J.P. Jacobsen. *The Plague at Bergamo*. 1882.
9. Michel Foucault. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. 1975.
10. Mike Rohl. *Plague. The Dead Zone*. 2003.
11. Max Brooks. *World War Z. An Oral History of the Zombie War*. 2006.
12. Neil Marshall. *Doomsday*. 2008.
13. John Dryden. *Pandemic*. 2012.
14. Ndemec Creations. *Plague Inc*. 2012.
15. Minna Sundberg. *Stand Still. Stay Silent*. 2014.
16. The website of Médecins Sans Frontières. 2015.

As the results of the textual analyses for the survey can be inserted into a spreadsheet, the visualizations of it can be employed as a method to answer these pertinent questions: Is there a narrative template for a generic plague narrative, and if there is, what elements does it then contain? Can any of the elements be characterized as obligatory? Does the historical context influence the presence of the elements, and do the textual type and genre of the narrative determine which elements are present and which are not? These questions will be considered in the following part of the article.

Diagram 1 shows the quantity of occurrences of plague narrative elements in all the 16 sample texts combined. The total number of elements found was 33. This table answers the research question about the existence of a formula or template for plague narratives in the affirmative. In spite of the diverse selection of sample texts with regard to text type and historical period, some tropes are repeated at least in ten of the sixteen texts. Most of these seem straightforward and necessary considering the nature of the subject of the narratives. *Descriptions of the symptoms of the disease* are one of the ob-

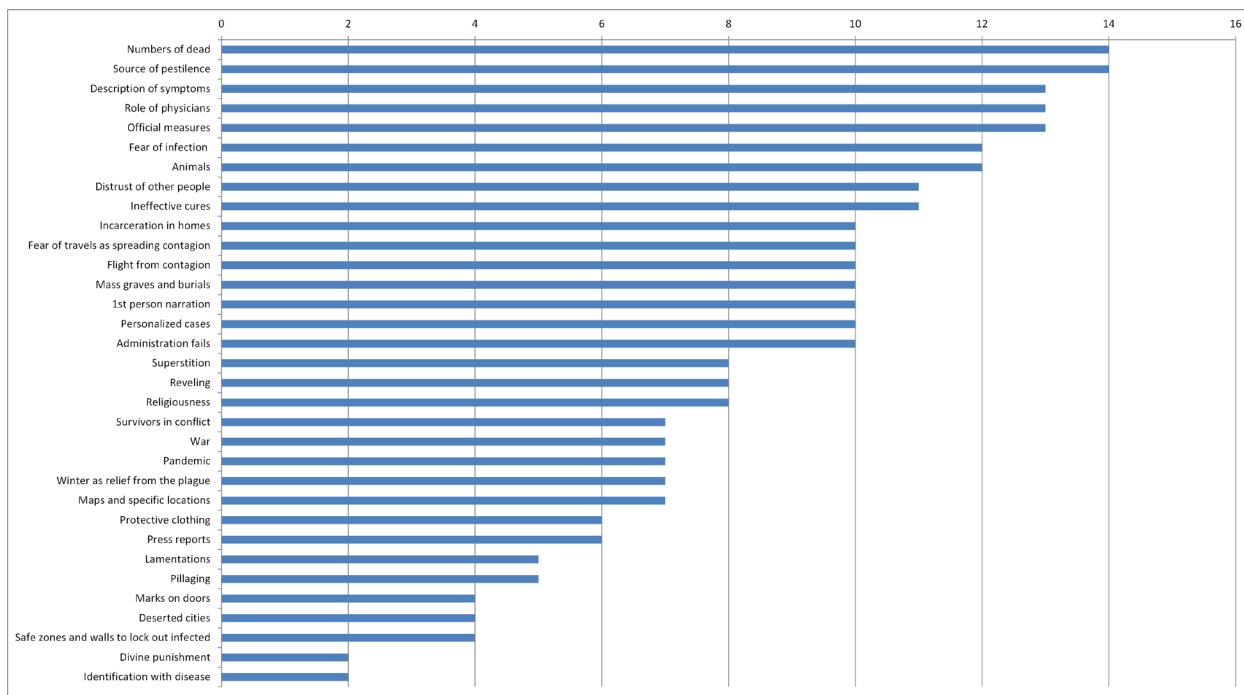


Diagram 1: The quantity of occurrences from 0 to 16 of plague narrative elements is given in the horizontal axis. The vertical axis lists the elements that have been found in the analyses of the 16 sample texts in numerically falling order from the top to the bottom of the diagram.

ligatory elements. They appear on the website of Médecins Sans Frontières: “If you are infected with Ebola the symptoms show after 2 or 21 days. They resemble the flu: a high temperature, drowsiness, and headache, muscle and stomach pains. Later follow vomiting, diarrhoea, a rash, and liver and kidney failure, and finally in the course of the disease both internal and external haemorrhaging.” (Médecins Sans Frontières 2015) In the much earlier *History of the Peloponnesian War*, Thucydides gives a long and detailed account of the course of infection from its onset with sneezing and hoarseness to “the disease descended further into the bowels, inducing a violent ulceration there accompanied by severe diarrhoea, this brought on a weakness which was generally fatal.” (Thucydides c. 460 - c. 395 BC, chapter VII).

Statements about the number of deaths is given as in *Exodus*’ imprecise but dramatic “there was not a house where there was not one dead” (02:012:030) to the no less dramatic “Half the world’s population, 50% in three weeks” in the radio play *Pandemic*. Samuel Pepys’ day-by-day account enumerates the victims in London specifically down to neighbourhood and street level.

*The use of mass graves* instead of proper burials is repeated in several forms. *The Decameron* has this graphic description: “they dug, for each graveyard, as soon as it was full, a huge trench, in which they laid the corpses as they arrived by hundreds at a time, piling them up as merchandise is stowed in the hold of a ship, tier upon tier, each covered with a little earth, until the trench would hold no more” (Boccaccio 1348-1353, Introduction). The pit or mass grave is not the only means of disposal of corpses in *The Last Man* by Mary Shelley, though. Here the number of deaths is so great and the speed of the pandemic so fast that bodies lie around in houses, fields and by roadsides.

*The source of the pestilence* is a stable ingredient of plague tales. What the source of pestilence is believed to be takes many forms. The pestilence as divine punishment of the pharaoh in *Exodus* is not typical. Rather geographical areas are mentioned as where the plague originates. Thucydides has Africa: “It first began, it is said, in the parts of Ethiopia above Egypt” (Thucydides c. 460 – c. 395 BC, chapter VII), and Pepys traces the route of the plague to London: “much talk about the Turk’s proceedings, and that the plague is got to Amsterdam, brought by a ship from Argier; and it is also carried to Hambrough.” (Pepys 19th October 1663). In *The Dead Zone* a female flight attendant from China, who is a heroin courier, brings the disease to the USA, and in *Pandemic* the virus is also connected to crime. Here it is British bioterrorists, who create an artificial virus strain named “Red Eye” and let it loose in Asia and Africa, not unlike the video game *Plague Inc.*, where the player must generate his own viruses or bacteria.

It is not only the victims of the plague that are agents in the narratives. More active agents are *physicians and medicinal staff*, and their actions and how they act and what roles they play in the treatment of plague victims are parts of the plague narrative formula. Often the roles of victim and physician are tragically fused, as when the doctors are also infected and may die: “Neither were the physicians at first of any service, ignorant as they were of the proper way to treat it, but they died themselves the most thickly, as they visited the sick most often” (chapter VII) as stated already by Thucydides. Much later in *Discipline and Punish*, the physician becomes part of the administrative apparatus overseeing the plague and the population, appointed by the magistrates (Foucault 1975/1991, 196). A vi-

rologist is the main character of the first episode of *Pandemic*, and he becomes one of the first victims as he investigates the outbreak. The danger of infection is never forgotten in the testimonials by doctors and other staff of Médecins Sans Frontières, neither is caring for patients at a personal level. This element of pathos has its own indisputable value, but it must be seen in the context of the fact that the website also has as its aim to raise funds for the organization.

*Cures that are not effective after all* enter into many narratives. Defoe satirically quotes advertisements: "Infallible preventive pills against the plague.' 'Neverfailing preservatives against the infection.' 'Sovereign cordials against the corruption of the air.' 'Exact regulations for the conduct of the body in case of an infection.' 'Anti-pestilential pills.' 'Incomparable drink against the plague, never found out before.' 'An universal remedy for the plague.' 'The only true plague water.' 'The royal antidote against all kinds of infection'" (Defoe 1722, 50). Just as pessimistic a headline on the Médecins Sans Frontières' website is "Ebola-medicine: Not the miracle cure we hoped for" (2015).

The subject of *what measures the authorities take or do not take* to combat the spread of infection and their treatment of victims is found in 13 of the 16 sample texts. This is the main theme of Foucault's *Discipline and Punish*. The point of departure of the discussion of panopticism is the disciplining and regulation of "the plague town" (195), here the administrative and military orders for Vincennes during an outbreak of the plague at the end of the seventeenth century. These orders are first of all spatial partitioning and surveillance – "The plague is met by order" (197) – and Foucault concludes that "this is the utopia of the perfectly governed city." (198). When only applied to epidemics this Foucauldian control is now called quarantine, and as such it is met in later sample texts. In *Doomsday*, this is taken to extremes, when the whole of Scotland under martial law is incarcerated with a wall, mines in the sea and a no-fly-zone. However, official measures can also be research to find cures as in *The Dead Zone* and *Plague Inc.*, and relief for famine as in the early *The Last Man*. *World War Z* describes each country's more or less successful war against the viral zombie-infection, and the main part of this book and later film adaptation are about political and military attempts to fight the pandemic.

When official measures fail, *the very fabric of society breaks down* under pressure from the epidemic. A recurrent theme is how government officials fail to perform their duty as they rather take care of themselves and especially their families. In *The Last Man* the highest-ranking politician and administrator, the Protector, deserts his duties and leaves with “Every man for himself.” (176), and in *Doomsday*, the film’s voice-over simply concludes: “social order decayed”. It is not quite so devastating, but seriously enough, when Médecins Sans Frontières reports that there are no wages for local doctors and nurses in the West African states and that their health systems are not in order.

Descriptions of *how people fear infection and how people fear one another* as possible sources of contagion are stable topoi. An example both macabre and curious is Samuel Pepys’ qualms about his wig during the plague of London: “3rd (Lord’s day). Up; and put on my coloured silk suit very fine, and my new periwig, bought a good while since, but durst not wear, because the plague was in Westminster when I bought it; and it is a wonder what will be the fashion after the plague is done, as to periwigs, for nobody will dare to buy any haire, for fear of the infection, that it had been cut off of the heads of people dead of the plague.” (Pepys 1665, 3rd September). *Travellers and travelling* were likewise feared, as this was believed to spread the plague. This is demonstrated with animated graphics in the game *Plague Inc.*, where flight routes are disseminating the viral infection globally. In contrast to this, people fleeing from centres of the plague, for instance into the countryside, is found in ten of the sample texts. The 1st person narrators of *A Journal of the Plague Year* and Samuel Pepys both stayed in London during the plague, but other people left and Pepys sent his family out of London to Woolwich in relative safety. Characters in the web comic *Stand Still. Stay Silent*, which takes place in Scandinavia, seek to flee to isolated huts in the mountains or to sail to Iceland, which is free from the infection.

Two narrative elements among the frequent ones may seem surprising. *The role of animals during the epidemic* is mentioned in 12 of the 16 sample texts. This role is, however, not the same. In some cases, animals are identified as the source of the epidemic, for instance bats in the case of Ebola, but animals may also fall victim to the disease. Alternatively, the narrative may simply tell how ani-

mals suffer from neglect or how animals thrive without humans. The other surprising finding is how frequent *1st person narration* is used. This testimonial-like aspect may be seen in unison with the inclusion of *personalised case stories and destinies of individuals*. This human and very often emotional aspect of plague narratives is woven into the broader, sometimes global sweep of the narratives.

Some of the less frequently occurring elements may be historically explained. *Press reports* depend on the existence of mass media, and *divine punishment* as the cause of an epidemic is tied to specific historical periods. A curious case is *marks on houses and doors*. This trope originates in *Exodus*: “And the blood shall be to you for a token upon the houses, where ye are: and when I see the blood, I will pass over you, and the plague shall not be upon you to destroy you, when I smite the land of Egypt.” (*The Bible*. 02:012:013). It is repeated in the two narratives about the plague of London in the 1660s, Samuel Pepys’ contemporary *Diary* and in Defoe’s *A Journal of the Plague Year*, written about 50 years after the plague: “That every house visited be marked with a red cross of a foot long in the middle of the door, evident to be seen, and with these usual printed words, that is to say, “Lord, have mercy upon us,” to be set close over the same cross, there to continue until lawful opening of the same house.” (Defoe 1722, 63). In the post-apocalyptic movie *Doomsday* from 2008, the doors in Glasgow are marked with huge white digits, and one of the characters explains that they were the number of people living in the house to be evacuated, which they never were.

The other less frequent elements of the sample plague narratives in descending order of frequency are: *superstition* surrounding causes of the disease, *revelling* and partying as response to the closeness of death, survivors of the plague often in a post-apocalyptic world enter into *violent conflicts*, the plague and *war* may accompany one another, the plague may develop into a *pandemic*, as a contrast to revelling people may become more *religious* also in the closeness to death, *winter* is described as a season that offers relief from the plague, precise *topographical details and cartography* are included in the narratives, especially physicians wear *protective clothing and masks*, *press reports* about the epidemic are found in more recent texts, *public lamentations and private grief* follow the losses, but also *looting and pillaging* may take place. Curiously, in two texts only, *characters identify with the disease*. In *World War Z*, healthy peo-

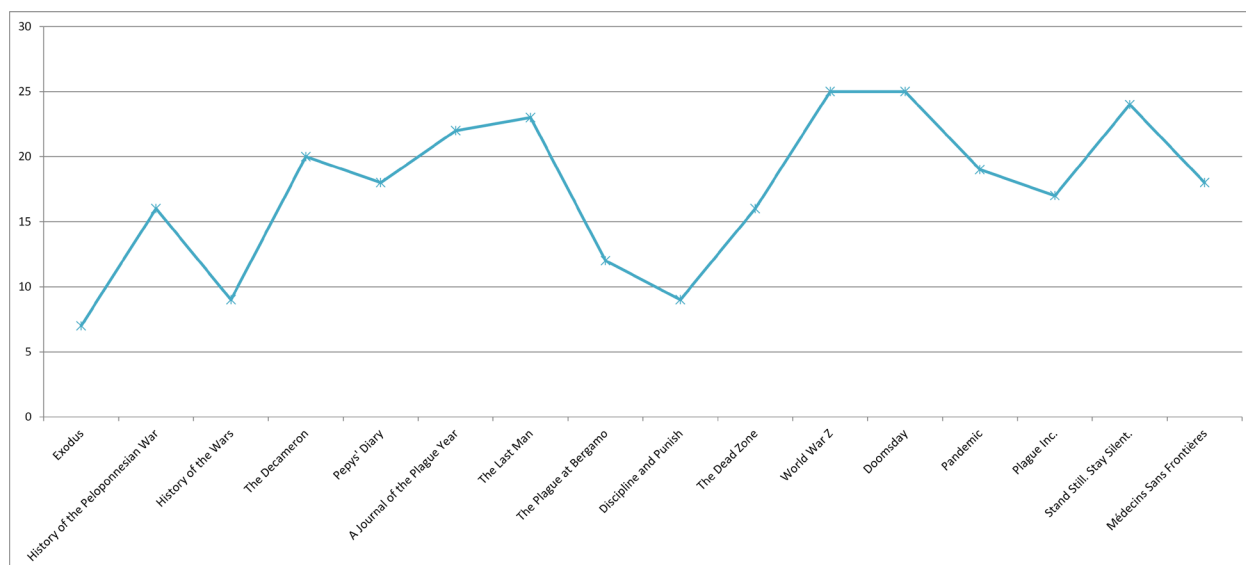


Diagram 2: The absolute number in each sample text of the total register of the found plague narrative elements can be seen in the curve of this diagram. The horizontal axis is historically organized from left to right. The length or scope of a text is not necessarily decisive for the number of elements included, though a short story of like “The Plague at Bergamo” of 11 pages with its theme of religious flagellants versus revellers does not allow a large number. No text includes all the 33 elements found in the survey.

ple behave as the infected zombies, and in the game *Plague Inc.*, the player must develop the contagious microorganism.

### A generic plague narrative?

A comparative survey of the number of occurrences of the plague narrative elements found in all the samples can be visualized as in diagram 2:

Even though the sample texts are as diversified as they can be with regard to chronology, textual types, genres and even their media technologies, their resemblance reaches much further than the one depending on their shared subject, i.e. a plague epidemic. For instance, there is no conclusive difference between the average number of elements in the fictional samples (19 elements) and the nonfictional samples (14 elements).

Gérard Genette’s structuring of text types and especially their relationships can be used as an explanatory framework to describe this resemblance, as well as the development of the genre of plague narratives. Of the five types of transtextuality considered in *Palimpsests* (Genette 1982/1997, 1-7), the one of hypertextuality can be the first step to examine if there is a generic plague narrative. It is defined in this way: “By *hypertextuality* I mean any relationship uniting a text B (which I call the *hypertext*) to an earlier text A (I shall, of course, call it *hypotext*), upon which it is grafted in a manner that is



not that of commentary.” (5) It is tempting to compare the hypotext with a somewhat similar term, *Ur-Dichtung* in Genette’s *The Architect. An Introduction* (1979/1992, 53), which is an original or first text that was the basis for an evolution into “elaborated forms”. Does such an “earlier” plague narrative text exist? Is there an early text that has become the hypotext for later plague narratives, which can then be termed its hypertexts? Some of the sample texts are directly related in this way. The narrator of *The Last Man* refers to Daniel Defoe’s *A Journal of the Plague Year* (Shelley 1826/1998, 187), and this genealogy reaches further back. Catherine Rubincam argues and concludes about Defoe’s plague narrative and Thucydides’ account of the great plague of Athens that “the similarities between them, even though they are matters of content rather than close verbal resemblances, are sufficient, especially when put together with what we know of Defoe’s life and education, to justify the assumption that the English writer knew Thucydides’ History and was influenced by it” (Rubincam 2004, 194).

Thucydides’ *History of the Peloponnesian War* is the earliest full-scale sample text. It is a historical account of the Plague of Athens, which devastated the beleaguered Athens during the war with Sparta in 430 BC. The plague returned twice in the following years. Thucydides’ historiographical description of the plague and its consequences contains these 16 elements: description of symptoms, fear of infection, distrust of other people, mass graves, superstition about the cause of the plague, 1st person narration, personalized cases, accounts about the numbers of the dead, the role of physicians, the source of the pestilence, the role of animals, the survivors in conflict, reveling, war, religiousness, and ineffective cures. As such, this early plague narrative can be seen as a hypotext of the genre, but obviously, all later plague narratives do not stand in a direct hypertextual relationship to it. For instance, Foucault’s *Discipline and Punish* shares relatively few elements with *History of the Peloponnesian War*, as Foucault’s theoretical text focusses on the societal discipline connected to an outbreak.

Genette’s hypertextual category can be supplemented by Umberto Eco’s related concepts of intertextuality in the light of repetition (1985). Eco writes that “Much art has been and is repetitive” (Eco, 28). One category of intertextual repetition is when texts do not quote an earlier text directly, but repeat commonplace topoi,

which the reader recognizes from his or her encyclopedic textual knowledge (22). This intertextual reception, which Eco argues is not only connected to mass-media products, “presumes the enjoyment of a scheme” (15). It seems far-fetched to talk about enjoyment of descriptions of plagues, but this kind of repetition of an established scheme may have an effect. The repetitive, formulaic character of these plague tales can to some extent create a narrative containment of fear of epidemics in the reader, and the mimetic embedding of a plague epidemic in a standardized and formulaic narrative form can in Cawelti’s words have the effect that “Audiences find satisfaction and a basic emotional security in a familiar form” (1976, 9).

From a methodological point of view, the inclusion in the analysis of such a varied sample of texts can bridge the gap between textual analysis and cultural analysis. Cawelti stresses that working with formula literature “is useful primarily as a means of making historical and cultural inferences about the collective fantasies shared by large groups of people and of identifying differences in these fantasies from one culture of period to another.” (1976, 7) The outcome of the analysis in this article can add to Cawelti’s point about differences, in so far that these differences may become similarities, when the formula texts from different cultures and periods are about plagues.

### **Conclusion: The formula for plague narratives**

This article asked the research question whether it was possible to establish a formula for narratives that dealt with epidemic outbreaks of the plague, and it was the hypothesis that such a formula actually existed. The 16 texts were selected using the criterion of variation in order to validate a conclusion. The analytical method was qualitative as the sample texts were analyzed consistently and their content and narrative modes were sifted for specific plague related elements. The qualitative approach was then followed by a quantitative survey, in which these elements were organized into groups of similarity, inserted into a spreadsheet, counted and visualized in diagrams. This made it possible to affirm that all the 16 samples had a high degree of similarity with regard to their plague-related elements.

The content of the survey was so numerically detailed that it is now safe to claim that there is a generic, formulaic and stable plague narrative, and that there is a group of obligatory elements in it. Similarly, it is not surprising that variations of the formula exist. Some elements only appear in few of the texts, and the appearance of these elements can be explained by the historical functions of the specific plague narrative and by their wider genre-related context. The result of the survey was not without surprises. The roles and fates of animals during plagues is one of these surprises, and so is the prevalence of the 1st person narrative mode.

The generic plague narrative has this formula plus some variations described above: The numbers of deaths are stated, the source of the pestilence is given, symptoms of the plague are described, and so is the role of physicians and doctors. There is a 1st person narrator, and this personal element is repeated in accounts of individual cases. People fear infection, and they distrust other people as they are regarded as bearers of contagion, and so are animals and travelers. Travelling is regarded as danger. On the other hand, people themselves seek to escape from the plague, but official measures mean that they can be incarcerated in their own homes. Other official, administrative measures are part of the formula, but it may also be the case that the public administration fails and society as a whole may collapse. The fatal seriousness of the plague epidemic is stressed in descriptions of how cures do not work, and the final and terminal icon of the plague narrative formula is the mass grave or the pit.

## References

- Cawelti, John G. 1976. *Adventure, Mystery, and Romance Formula Stories as Art and Popular Culture*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Eco, Umberto. 1985. "Innovation and Repetition: Between Modern and Post-Modern Aesthetics." In: Capozzi, R. 1997, ed. *Reading Eco*. Bloomington: Indiana University Press.
- Genette, Gérard. 1979/1992. *The Architext An Introduction*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Genette, Gérard. 1982/1997. *Palimpsests*. Lincoln: University of Nebraska Press.

Krippendorff, Klaus. 2013. *Content analysis: An introduction to its methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Rubincam, Catherine. Thucydides and Defoe: Two Plague Narratives. *International Journal of the Classical Tradition*, Vol. 11, No. 2, Fall 2004, pp. 194-212.

### The samples in chronological order:

1. *The Bible, (King James Version)*. C. 6th century BC. *Exodus 12:29*. <http://www.gutenberg.org/ebooks/30>
2. Thucydides. C. 460 - c. 395 BC. *History of the Peloponnesian War. The Plague of Athens*. <http://www.gutenberg.org/files/7142/7142-h/7142-h.htm>.
3. Procopius. C. 545. *History of the Wars: The Plague of Justinian, Book I and II*. [https://openlibrary.org/books/OL7127413M/Procopius\\_with\\_an\\_English\\_translation\\_by\\_H.B.\\_Dewing](https://openlibrary.org/books/OL7127413M/Procopius_with_an_English_translation_by_H.B._Dewing).
4. Giovanni Boccaccio. 1348-1353. *The Decameron*. Introduction. <http://www.gutenberg.org/cache/epub/3726/pg3726.html>.
5. Pepys, Samuel. 1660-1669/1985. *The Shorter Pepys*. Harmondsworth: Penguin.
6. Defoe, Daniel. 1722/1972. *A Journal of the Plague Year*. Harmondsworth: Penguin.
7. Shelley, Mary. 1826/1998. *The Last Man*. Ed. Morton D. Paley. Oxford: Oxford Paperbacks, 1998.
8. Jacobsen, J.P. 1882/1968. *Pesten i Bergamo*. [*The Plague at Bergamo*] København: Gyldendal. <http://www.gutenberg.org/files/6765/6765-h/6765-h.htm>
9. Foucault, Michel. 1975/1991. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Penguin: Harmondsworth.
10. Rohl, Mike (director). 2003. *Plague. The Dead Zone: Season 2, Episode 14*. Hollywood: California Paramount Pictures.
11. Brooks, Max. 2006/2007. *World War Z An Oral History of the Zombie War*. Croydon: Duckworth.
12. Marshall, Neil (director). 2008. *Doomsday*. Universal City, California: Rogue Pictures.
13. Dryden, John (director). 2012. *Pandemic*. London: A Goldhawk Production for BBC Radio 4.
14. Ndemis Creations. 2012. *Plague Inc*. London: <http://www.ndemiccreations.com/en/>

15. Sundberg, Minna. 2014. *Stand Still. Stay Silent*.  
<http://sssscomic.com/>
16. Médecins Sans Frontières / Læger uden grænser. 2014. I krig mod ebola - tre personlige historier. [At war against Ebola – Three personal stories]  
<http://msf.dk/artikler/historie/i-krig-mod-ebola-tre-personlige-historier/> Accessed March 22 2015.

## En verden *Hinsides*

**Jens Lohfert Jørgensen**

*Ph.d., adjunkt i dansk litteratur ved Aalborg Universitet. Post-doc på Københavns Universitet 2010-2013 med projektet Bakteriologisk modernisme. Har senest publiceret bogen Sygdomstegn (Syddansk Universitetsforlag) og artiklerne "Leg med Logos" (Kritik), "Hvordan ved litteratur?" (K&K) og "Skriften og døden" (Danske Studier).*

### Abstract

This article deals with the Danish author Helga Johansen's autobiographical novel *Hinsides* (1900) as an example of a distinctive body of works written around the turn of the century that deal with mental disorder. The article consists of two main parts. In the first, a short reflection of the genre of the so-called pathography is followed by a longer discussion of the relationship between gender, mental disorder and writing around the turn of the century. The second part deals with *Hinsides*, focusing on the way in which the experience of being ill is produced by the novel, and on the pressure put on language in this process.

**Keywords:** #Patografigenren. #Psykisk lidelse. #Køn. #Litteratur omkring 1900. #Helga Johansen.

### Patografien

Genrebetegnelsen "patografi" anvendes i en række forskellige betydninger. Jeg forstår den her som en biografisk eller selvbiografisk fremstilling af et sygdomsforløb. Den canadiske sociolog Arthur W. Frank er en af de mest indflydelsesrige teoretikere inden

for patografigenren, eller, med den mere abstrakte betegnelse, som han foretrækker, genren af "sygdomsfortællinger". Hans fokus er på genrens identitetsperformativitet. I artiklen »Illness and Autobiographical Work« (2000) skelner han med inspiration fra Bakhtins romanteori mellem henholdsvis en monologisk og en dialogisk kategori af sygdomsfortællinger. Det centrale begreb for forholdet mellem sygdom og identitet er i den monologiske sygdomsfortælling "disruption", i den forstand at sygdommen inden for denne kategori fremstilles som en midlertidig forstyrrelse af identiteten. Den dialogiske fortælling er derimod kendetegnet ved "destabilization", i den forstand at sygdommen inden for denne kategori fremstilles som et permanent identitetsmæssigt vilkår. I den monologiske fortælling er sygdomsprocessen gennemlevet og fortælles på retrospektiv afstand af den. I den dialogiske fortælling er synsvinklen på sygdommen derimod samtidig (Frank 135-156).

Min interesse i patografier i denne artikel er, *hvordan* de genererer oplevelsen af at være syg, og hvordan dette arbejde *tuner* sproget; hvordan det presser sproget i nye retninger. Dette pres er størst inden for den dialogiske kategori af sygdomsfortællinger, vil jeg i forlængelse af Frank hævde. Det har at gøre med de forskellige måder, som den monologiske og dialogiske kategori forvalter tidslighed og rumlighed på. Oplevelsen af at være syg kan karakteriseres som en nærværeffekt. Som Hans Ulrich Gumbrecht skriver i bogen *The Production of Presence* (2004), refererer begrebet "nærvær" ikke først og fremmest til en tidslig, men til en rumlig relation mellem individet og omverdenen. Sygdomsfortællingers evne til at gøre oplevelsen af at være syg nærværende for læserne er i denne forstand betinget af deres evne til at opholde sig i "de uopdagede lande, der kommer til syne, når halsens lys slukkes" (Woolf 193), som Virginia Woolf lyrisk formulerer det i essayet »On Being Ill« (1930). Denne evne har først og fremmest de fortællinger, der fremstiller sygdommen som et permanent vilkår.

### **Patientrollen som udsigelsesposition**

Helga Johansens roman *Hinsides* er en dialogisk sygdomsfortælling. Romanen udkom oprindeligt under pseudonymet Hannah Joël i 1900, og er tilsyneladende en selvbiografisk fremstilling af jeg-fortællerens ophold som psykiatrisk patient på henholdsvis Københavns Kommunehospital og Sct. Hans Hospital. I 2013 blev den

genudgivet i forlaget Gladiators såkaldte "Sandalserie", der af forlagsredaktør Hans Otto Jørgensen på bogomslaget bliver lanceret som en serie af "klassikere på kanten", der "udvider undersøgelse af hjernens geografi". Genudgivelsen kan ses i sammenhæng med en markant optagethed af psykiske lidelser i dansk samtidslitteratur, der fx ses hos Bjørn Rasmussen, Christel Wiinblad og Asta Olivia Nordenhof. Rasmussen etablerer endda en direkte linje til Johansen. I romanen *Pynt* (2013), der også er fortalt af et kvindeligt jeg, som er indlagt på en psykiatrisk afdeling, genbruger han hendes førstesætninger i sine beskrivelser af hospitalsopholdet og skriver videre ud fra dem; en metode, som han selv karakteriserer som "bulimisk" (Flinker 75-76).

En tilsvarende optagethed kunne man iagttage i dansk litteratur omkring år 1900. Johansens roman er også udtryk for en tidsånd, der blandt andet blev gødet af forestillingen om kunstneren som tilhørende en såkaldt nerveadel. Den Nietzsche-inspirerede idé formuleres af Strindberg, der i forordet til *Frøken Julie* (1888) fremstiller dramaet som et spil om nerver i og mellem adelskvinden Julie og tjeneren Jean, og af Hamsun, der i essayet »Fra det ubevidste Sjæleliv« (1890), taler om de "næsten umærkelige Mimosebevægelser i Sjælen" hos "vor Tids nervøse, undersøgende og lyttende Mennesker", som det er kunstnerens opgave at registrere (Hamsun 60; 59). Men nogle år tidligere møder man forestillingen hos Georg Brandes – som Helga Johansen, i lighed med mange af tidens øvrige forfattere, korresponderede med for at få bedømt sit arbejde. I *Den romantiske Skole i Frankrig* (1882), femte bind af *Hovedstrømninger i det 19. Aarhundredes Literatur*, skriver han om forfattergerningen:

Allerede selve Arbejdets Art tilintetgør Mange; et Arbejd, som efter sin Natur ikke kender nogen Søndag; som brænder Nervesystemet op; som ikke kan drives i Mag, fordi kun det, som ikke er frembragt i Mag, virker paa den Læsende med noget af den Sindsbevægelses Magt, som den Skrivende følte, og et Arbejd, der som Regel er et af dem, der lønner sig allerslettest – et Arbejd af rent aandelig Art, som forfiner og modtageliggør den Arbejdendes Sans- og Følelsesliv langt ud over Omgivelsernes, og som dog indlemmer ham i disse Omgivelser, bundet af de samme Regler og Vedtægter som de Andre. Deraf hos Mange en Tørst



efter Liv, efter rige og fine Indtryk, som ikke læses, som fortærer Brystet eller Marven, og som Verden da kalder Svindsot, Tæring eller Galskab. (Brandes 562-563)

Det er et raffineret konstrueret ræsonnement: Den kreative proces udvikler uophørligt forfatterens sensitivitet. Den hensætter hans eller hendes nerver i et permanent forhøjet alarmberedskab, som, fordi det ikke finder resonans i de prosaiske omgivelser, slår tilbage som en slags elektrisk overgang i organismen, der enten artikulerer sig som en fysisk eller som en psykisk lidelse. Den kreative forbindelse giver disse abnorme tilstande en positiv drejning, der også udgør en resonansbund for optagetheden af psykiske lidelser som tema omkring århundredeskiftet. Samtidig skygger forbindelsen, på grund af dens generelle og klichéprægede karakter, for de specifikke lidelser, som Helga Johansen og hendes samtidige kollegaer fremstiller i deres værker, og den skygger for de specifikke måder, som de fremstiller dem på.

I artiklen »Nerveadelen« (2004) nævner Martin Zerlang en lang række forfattere, der i 1890'erne udøver "forskellige grader af nervepleje i deres udforskning af de indre mimosebevægelser" (Zerlang 37). De er alle mænd. Det er, mener jeg, et udtryk for, at forestillingen om nerveadelen var kønnet. Forestillingen indebar en effemination, men den var – paradoksalt – forbeholdt mænd. Kvindelige kunstnere måtte, i modsætning til de mandlige kollegaer, der dyrkede den, modarbejde alliancen mellem kunstnerisk skabelse og et overudviklet nerveliv, fordi den bar for mange mindelser om romantikkens kønsfilosofi, som kvinderne forsøgte at distancere sig fra. Elaine Showalter beskriver i *A Literature of Their Own* (1977), hvordan britiske kvindelige forfattere omkring midten af 1800-tallet blev læst på andre betingelser end deres mandlige kollegaer. Det var, som Lise Busk-Jensen skriver i *Romantikkens forfatterinder* (2009), "en almindelig antagelse, at kvinders begrænsede livssfære gav dem et overudviklet følelsesliv, så deres romaner blev sentimentale og manglede æstetisk niveau; de var bare, [...] med en Wordsworth-parafraze "spontant overstrømmende kvindelige følelser"" (Busk-Jensen 509-510).

Det moderne gennembrud indebar som bekendt et opgør med denne kønsfilosofi, men dette opgør orienterede sig først og fremmest mod spørgsmålene om den kvindelige seksualitet og om kvin-

ders stilling i ægteskabsinstitutionen; om seksuel frigørelse og om social frigørelse. Sædelighedsfejden var en strid om vægtningen af disse to fordringer. Forestillingerne om kvinders følelsesliv, der var påtrængende under romantikken, blev, under indflydelse af det positivistiske verdensbillede, i det moderne gennembrud generelt tilsidesat af forestillinger om kvinders drifter. Men det betød ikke, at de romantiske forestillinger forsvandt. Snarere tværtimod, kan man hævde. Netop fordi de ikke undergik nogen udvikling, havde de bedre betingelser for at overvintre.

### ***Professor Hieronimus, Paa St. Jørgen og Hinsides***

Derfor gik de kvindelige forfattere, der som Amalie Skram og Helga Johansen på et selvbiografisk grundlag skrev om psykiske lidelser, på en tynd line. Skrams løsning var på ægte Brandes'k vis at sætte et problematisk forhold i samtiden under debat. *Professor Hieronimus* og *Paa St. Jørgen* (begge 1895) skildrer som vistnok de første i litteraturen psykiatriens autoritære behandlingsform og umyndiggørelse af patienterne, der begge dele bygger på et patriarkalsk hierarki. Romanerne blev et afgørende våben i hænderne på den antipsykiatriske bevægelse, der under ledelse af Grevinde Adeline Schimmelmann førte til, at overlægen på Kommunehospitalets 6. afdeling, Knud Pontoppidan (Henriks bror), i 1897 tog sin afsked (Møllerhøj 114-119). Skram var selv meget bevidst om romanernes potentiale som debatindlæg. I et brev til sin forlægger Jacob Hegel skriver hun d. 30. november 1894: "Gjennem min mand erfarer jeg, at De synes »Professor Hieronimus« bør vente til efter jul. Det er trist, for den *skulde* vært kommen nu, da hele den sag, bogen omhandler endnu er så aktuel [...] efter jul er jeg bange for, at de letlevende Kjøbenhavnerne har glemt hele affairen." (Skram 2010, 202)

Denne strategi blev der kvitteret for hos samtidens dominerende kritikere. Edvard Brandes skriver i *Politiken*: "Gud velsigne Fru Skram: hun skriver i denne Tid, hvor Mandfolkene er saa blødsødne, som et Mandfolk *Burde* skrive. Ikke med drøje Ord – der er saa letfundne og kedelige – men med en solid Foragt for det Snærpede og Sirlige" (Citeret efter: Schacke 270). Georg Brandes beskriver i overensstemmelse med sin bror Skrams kunst som "mandig": "Fru Amalie Skrams Talent er et af de ejendommeligste og stærkeste, som det siste Tiaar har set udvikle sig i Norden, et djærvt og modigt Naturanlæg, i høj Grad virkelighedskjært, som har en vis Forkjærlig-

hed for brutale og frastødende Æmner" (Citeret efter: Garton 208-209). Min pointe er altså, at Skram imprægnerer sin selvbiografiske fremstilling af psykiske lidelser mod en kritik om, at den er udtryk for "spontant overstrømmende kvindelige følelser" ved at gøre brug af en form, der lægger afstand til samtidens opfattelse af æstetisk kvindagtighed.

*Hinsides* udkom i slipstrømmen på den turbulens, som Skrams romaner skabte, og rummer både forløbsmæssigt og tematisk mange af de samme elementer som dem. Jeg-fortælleren i *Hinsides* lader sig frivilligt indlægge på Kommunehospitalet ligesom Else Kant, hovedpersonen i Skrams romaner, fordi hun har behov for ro. Opholdet tager imidlertid hurtigt form af en tvangsmæssig modstand mod selvudfoldelse, som hun kæmper mod med alle midler. Hun overflyttes til Skt. Hans, og herfra lykkedes det hende endelig at slippe ud af det psykiatriske behandlingssystem. Nogle af scenerne i Johansens roman ligger så tæt på *Professor Hieronimus* og *Paa St. Jørgen*, at de bedst kan karakteriseres som palimpsester, der overskriver de tilsvarende scener hos Skram.<sup>1</sup> *Hinsides* fortsætter således den krasse institutionskritik, som Skram først gav lyd til, ligesom romanerne også simpelthen giver et dokumentarisk indblik i den lukkede verden, som psykiatriske institutioner udgør.

Men der er også nogle markante forskelle på romanerne, der kan relateres til Franks kategorier af patografier. Den totale mentale udmattelse, som Else Kant i Skrams romaner lider af, forværres under indlæggelsen på Kommunehospitalet og giver sig udslag i natlige hallucinationer. Disse hallucinationer antager imidlertid altid konkrete former, og en nat lykkes det hende at håndtere dem og hvile. Efter denne scene, der forekommer i *Professor Hieronimus*, forbedres Kants tilstand gradvist. Lidelsen udgør altså i dette tilfælde en midlertidig forstyrrelse af af identiteten. Romanen vægter det narrative forløb, og via dette skrives Kant ud af sindssygen. Synsvinklen på den er derfor overvejende ydre. I *Hinsides* fremstilles lidelsen derimod som et permanent vilkår, i den forstand at passager, hvor jeg'et fremstilles som henholdsvis rask og syg, afløser hinanden igennem hele romanen, uden at der på noget tidspunkt forekommer et decideret vendepunkt i forløbet. Romanen vægter en rumlig afsøgning af sindssygen, og synsvinklen på den er indre.

Det harmonerer med Helga Johansens erklærede intention. I et brev til Georg Brandes skriver hun i 1897 om sindslidelsen som

tema i hendes forfatterskab: "Det har været min udtrykkelige Hensigt at frembringe et "sindssygt Indtryk", at skrive som en Medvi-der i sindssyg Tankegang; til Iagttagere, selv dem af første rang, som Fru Skram, har jeg derfor ikke kunnet se hen for Mønstre." (Citeret efter: Dahlerup 236)<sup>2</sup> *Hinsides* er, som Jens Kramshøj Flinker udtrykker det, "en rejse ind i sygeliggørelsen og den psykotiske verden, som opstår *med* behandlingen" (Flinker 68). Dette mere ud-talte fokus på lidelsen kunne Helga Johansen tillade sig på trods af suget fra forestillingen om kvinders spontant overstrømmende fø-lelsesliv og deraf manglende æstetiske niveau, fordi Skram med sine romaner havde etableret en tematisk kontekst, som *Hinsides* blev læst ind i. Romanen blev særdeles godt modtaget af dens an-meldere. En af dem var Skram selv. I en anonym anmeldelse i *Poli-tiken* d. 9. juli 1901 skriver hun selvudslettende: "Der udkom for nogle Aar siden to Bøger: "Professor Hieronimus", og "Paa Skt. Jør-gen", som skildrer Hospitalsophold mellem sindssyge; og som af mange blev læst med interesse. *Intet* har dog disse Bøger at betyde mod "*Hinsides*" (Citeret efter: Strömngren I). Men det blev af nogle anmeldere også påpeget, at romanens slægtskab med Skrams er for nært (Dahlerup 241-242).

Jeg vil i det følgende nærmere undersøge, med hvilke virkemid-ler Johansen gør oplevelsen af at være syg nærværende i *Hinsides*, og hvilke overordnede æstetiske konsekvenser dette har.

### At konsummere tiden

Helga Johansens prosa er urovækkende, og det er den blandt andet fordi den fremstiller sindslidelse med en umiddelbarhed og en præcision, der slører absolutte skel mellem det normale og det patologiske. I dette eksempel taler jeg-fortælleren og en lægekandi-dat på Kommunehospitalet sammen om at læse. Han mener, at hun burde læse for at fordrive tiden på hospitalet. Hun derimod, at læs-ning fordriver tankerne. Jeg citerer *in extenso*:

"De har altsaa saa meget at tænke paa, at De ikke har Tid til at læse?"

Netop!

"F.eks. paa, hvordan De til Gavns skal gøre dem selv For-træd?"

Som om jeg havde Smag for at gøre mig selv Fortræd!

“Hvorfor spiste De da Deres Urglas forleden?”  
“Jeg spiste det ikke.”  
“Ikke?”  
“Nej, jeg tog fejl.”  
“Fejl af hvad?”  
“Det smagte ikke som Sukker.”  
“Nej, Urglas og Sukker ligner ikke videre hinanden.”  
“Jo, de ligner hinanden, idet man brækker dem over.”  
“Bruger man da Glas til at brække over?”  
“Ja, det gør man blandt Andet.”  
“Det var mærkeligt.”  
“Nej, det gaar naturligt til.”  
“Kan De forklare den Naturlighed.”  
“Naar et Ur ligger paa Bordet dér, uden at man véd Brug for det, saa falder man i Tanker ved at see Glasset skinne  
---  
“Ja --”  
“-- og saa maa man tænke paa, hvad Nytte Glasset kan gjøre --”  
“Og saa slaar man det istykker?”  
“Ja, det er en almindelig Anvendelse af Glas, men det er maaske undgaaet Deres Opmærksomhed?”  
“De maa indrømme, at De kunde nok have Lyst til at handle med Dem selv som med Urglasset, hvis De kunde komme dertil.”  
“Mennesker egner sig ikke til at brækkes istykker.”  
“Aa, men de kunde tage fejl – ligesom med Glasset og Sukkeret.”  
“Nej, det er Dem her, der tager Fejl, et Menneske efterlader sig ikke Stumper og Stykker – ikke et fornuftigt Menneske da.” (Johansen 51-52)

Samtalen forløber på to niveauer. Fra lægekandidatens synsvinkel er jeg’ets forsøg på at spise urglasset et forsøg på skade sig selv; det vil sige et symptom på hendes sygdom (hun har under sin indlæggelse flere gange forsøgt at tage livet af sig selv). Fra jeg’ets eget perspektiv er handlingen derimod en effekt af sygdommen. Hendes lidelse ytrer sig først og fremmest som en forstyrrelse af sansesapparatet. Fordi det er blevet forstyrret, tager hendes omgang med om-

verdenen form af en slags sensorisk grundforskning, der er sammenlignelig med små børns: Knust glas ligner sukker, men smager det også som sukker?

Under hele dialogen foregår der er forhandling mellem jeg'et og lægen om, hvad henholdsvis normal og afvigende adfærd er. Retten til at drage grænserne i denne forhandling tilhører lægevidenskaben, men jeg'et tiltvinger sig den i løbet af samtalen ved paradoksalt at mime en videnskabelig diskurs præget af klarhed, korthed og følgerigtighed. På den baggrund kan hun i slutningen af dialogen irettesætte ham. At sygdomsfremstillingen i *Hinsides* kan beskrives som en tekstuel effekt fremgår af, hvor sprogligt gennemarbejdet en dialog som denne er. Alle elementer i den retter læserens opmærksomhed ind mod dens centrale element: Billedet af en kvinde, der forsøger at spise et urglas – som jo netop er en helt bogstavelig måde at forsøge at fordrive tiden på. Billedet udtrykker således et desperat oprør mod jeg'ets patienttilværelse, hvor hun er underlagt tidens u håndgribelige tilstand.

### **Ekstrem subjektivitet, abstraktion og aggressiv udtryksfuldhed**

I kombinationen af formmæssig ligefremhed og indholdsmæssig mærkværdighed skærer et billede som dette sig ind i ens bevidsthed under læsningen af *Hinsides* og bundfælder sig. Det er som i dette tilfælde generelt via en betoning af det ekspressive register, at Helga Johansen gør oplevelsen af at være syg nærværende i *Hinsides*. Blandt de udtryksmidler, som hun anvender, vil jeg især fremhæve tre, som man også møder i den samtidige billedkunst hos fx en maler som Edvard Munch; nemlig en ekstrem subjektivitet, en bevægelse mod abstraktion og en voldsom, nærmest aggressiv udtryksfuldhed. Denne forbindelse til billedkunsten er en konsekvens af den dialogiske sygdomsfortællings vægtning af rumlighed på bekostning af tidslighed.

Den ekstreme subjektivitet i *Hinsides* kommer til udtryk i det forhold, at synsvinklen i romanen konsekvent er bundet til jeg'et og til det her og nu, hun befinder sig i, som det ekspliciteres i dens indledende sætning: "Nu, da jeg sidder i vognen, forstaar jeg, hvor hel forkert det er at tage til Hospitalet" (9). Denne synsvinkelmæssige bundethed, der ifølge Frank generelt karakteriserer den dialogiske sygdomsfortælling, bidrager til at producere en effekt af at være be-

hersket af en psykisk lidelse. Lidelsen ytrer sig blandt andet i et fravær af perspektivisk konstans og i en opløsning af de hierarkier, som vi normalt kategoriserer vores oplevelse af omverdenen i. Det første indebærer, at synsvinklen i plastisk glidende bevægelser bestandig zoomer ind og ud på omverdenen. Det andet, at det, der zoomes ind på, kan forekomme overordentligt banalt, som fx når en sengefold bliver underkastet en minutiøs analyse, mens situationer, der normalt ville forekomme overordentligt betydningsfulde, bliver formidlet med objektiv distance, som når der fx går ild i jeg'ets arm.

Den synsvinkelmæssige bundethed er ledsaget af en generel bevægelse mod abstraktion. Referencen til virkeligheden er i *Hinsides* konstant i skred, men særligt i romanens anden del, hvor fortællerens tilstand forværres, opløses omverdenen i et abstrakt spil af mønstre, farver og lys og skygger, der formidler en oplevelse af at den i stigende grad bliver u håndgribelig:

Jeg kan indse nu, ligesom dengang, at hvad der er iverjen i Lysverdenen, det er, at Farverne trænger til at forandres. Men dengang kunne jeg se, naar jeg lukkede Øjnene, hvordan det burde være. Saa kom de Farver frem i Mørket, som gjør Lyset saa godt. Når jeg slog øjnene op og saa' Dagens Længdestribe ned gjennem Stuen, saa forstod jeg, hvor meget bedre der var, hvor jeg kom fra, og skyndte mig at lukke Øjnene atter. For derinde er Lyset hverken grelt eller trist, men til at forstaa gjennem Tusmørke, og Himlen er altid rød, den svinger aldrig, som jeg har set den anden Himmel derude svingte det blaa. (131)

Bevægelsen mod abstraktion indebærer både en diffusering og en reduktion: I takt med at den ydre verden opløses, forsøger jeg'et at befæste en indre verden gennem en fokuseret opmærksomhed på enkelte komponenter såsom "Dagens Længdestribe". Komponenternes har deres oprindelse i jeg'ets konkrete omgivelser, såsom solens stråler igennem vinduet, men idet de bliver til byggesten i hendes indre univers, frigør de sig fra dem.

Den aggressive udtryksfuldhed kommer generelt til udtryk i fragmenteringen af fortællerens perception af omverdenen. Specielt i situationer, hvor hun befinder sig under en form for pres, forekommer der perceptive udfald, der efterfølges af bestræbelser på at gen-

oprette forbindelsen. Effekten af dette er at verden i en hakkende rytme kommer og går i en række øjebliksbilleder, der er forskudt i forhold til hinanden, og som derfor får karakter af overfald på jeg'et og dermed på læseren, som oplever verden igennem hende.

Men også selve de sproglige billeder har i *Hinsides* en aggressiv karakter. Det kommer fx til udtryk i scenen, der fremstiller jeg'ets overflytning fra Kommunehospitalet til Skt. Hans:

Sæt nu, at Madammen holdt op med at tale, og Vognen

— — —

Jeg løftes op fra Sædet. En ret Stribe løber igjennem mig og tvinger mig til at fare ivejret. Jeg mærker den tørne mod Issen og bøje af for at komme videre.

Hvor er jeg? Et nyt Sted maa det være – men hvor?

Der kjender jeg mine Hænder med de sortsmudsede Knoer – de klemmer fast og stærkt om Madammens Hals. (85)

Replikken "Hvor er jeg? Et nyt Sted maa det være – men hvor?" markerer et af de perceptive udfald, jeg omtalte ovenfor. Scenen tager på alle niveauer form af et overfald: Jeg'et overfalder af instinktiv handletrang, den irriterende ledsagerske af fortællerens hænder, og læseren af selve fremstillingsformen. Særligt billedet af den rette stribe fremstår som et idiosynkratisk fremmedelement, som man ikke finder hos Amalie Skram, hvor hallucinationerne som nævnt altid antager genkendelige former.

### **En verden *Hinsides***

Dette er eksempler på, hvordan fremstillingen af sygdomsoplevelsen presser sproget i nye retninger via en betoning af det ekspressive register. De kan forsøgsvist sammenfattes i et begreb om absolutisme. I den absolutte metafor eller antimetaforen, der især forbindes med T.S. Eliot og Ezra Pound, er det ikke længere muligt at skelne mellem real- og billedled. Litteratur- og religionsforskeren William Franke skriver: "Den absolutte metafor opstår, når den referent, som der henvises til [realledet] ikke selv kan identificeres med nogen anden, passende betegnelse [...]. [Den] refererer ikke til noget, der allerede eksisterer uden dem, men skaber altid sin egen verden eller objekt" (Franke 147-148). Som sådan eksisterer den absolutte meta-



for i sin egen ret som et billede, ofte i et forhold til andre billeder i en verden på afstand af den virkelige. Snarere end imitativ er den absolutte metafor derfor ekspressiv.

Fremstillingen af sindslidelsen tager i *Hinsides* form af et sådant netværk af absolutte metaforer, der fremskrives i løbet af romanen og indgår i vekslende indbyrdes konstellationer – men altid på afstand af det reelle. Et eksempel er de hænder, der forsøger at kværke fortællerens ledsagerske under overførslen til Skt. Hans. Scenen demonstrerer bogstaveligt billedets frigørelse fra det reelle, idet den realiserer en oplevelse af momentant at have "frie hænder". Jeg'ets hænder, der handler på egen hånd, optræder ikke længere som et billede *på* noget, men som et billede *i* teksten; det vil sige som et selvstændiggjort billede, som karaktererne forholder sig til på romanens diegetiske niveau. Via absolutte metaforer som denne fremskriver Helga Johansen en verden *Hinsides* – men nærværende.

## Referencer

- Brandes, Georg. 1882. *Den romantiske Skole i Frankrig*. København: Gyldendalske Boghandels Forlag.
- Busk-Jensen, Lise. 2009. *Romantikens forfatterinder* bd. 1. København: Gyldendal.
- Dahlerup, Pil. 1983. *Det moderne gennembruds kvinder*. København: Gyldendal.
- Flinker, Jens Kramshøj. 2014. »Opbrud i menneskebilledet: Fra biomagt til molekylær biomagt. Nedslag i dansk afviger-litteratur.« *Spring* 36:63-83.
- Frank, Arthur W. 2000. »Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization«. *Qualitative Sociology* 23,1:135-156.
- Franke, William. 2000. »Metaphor and the Making of Sense: The Contemporary Metaphor Renaissance«. *Philosophy & Rhetoric* 33,2:137-153.
- Garton, Janet. 2004. »Georg Brandes og nordiske kvinde-forfattere: Amalie Skram og hendes samtidige.« In: Ola Harsløf (ed.): *Georg Brandes og Europa*. København: Det Kongelige Bibliotek og Museum Tusulanums Forlag, 203-214.
- Gilman, Charlotte Perkins. 1892. »The Yellow Wall-paper«. *The New England Magazine* 11,5:647-656.

- Gumbrecht, Hans Ulrich. 2004. *The Production of Presence. What Meaning Cannot Convey*. Stanford: Stanford University Press.
- Hamsun, Knut. 1939. »Fra det ubevidste Sjæleliv.« In: *Artikler*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag [1890].
- Hjordt-Vetlesen, Inger-lise og Mortensen, Birgit. 2014. »Kvindelig randeksistens. Storby og tekst.« In: Elisabeth Møller Jensen (ed.). *Nordisk Kvindelitteraturhistorie*. <http://nordicwomensliterature.net/> Besøgt 13.07.2015.
- Joël, Hannah. 1982. *Hinsides. En psykologisk Redegjørelse*. København: Lehmann & Stages Forlag (Genoptryk af førsteudgaven) [1900].
- Johansen, Helga. 2013. *Hinsides. En psykologisk Redegjørelse*. København: Gladiator [1900].
- Jørgensen, Hans-Otto. 2013. »Efterord«. In: Johansen 265-273.
- Møllerhøj, Jette. 2008. »Sindssygdом, dårevæsen og videnskab. *Asyltiden 1850-1920*«. In: Jesper Vaczy Kragh (ed.): *psykiatriens historie i Danmark*. København: Hans Reitzels Forlag, 88-119.
- Rasmussen, Bjørn. 2013. *Pynt*. København: Gyldendal.
- Schacke, Lene Tybjærg. 1984. »Edvard Brandes og Amalie Skram«. *Edda* 5:257-273.
- Showalter, Elaine. 1977. *A Literature of Their Own. British women novelists from Brontë to Lessing*. Princeton: Princeton University Press.
- Skram, Amalie. 1977. *Professor Hieronimus*. København: Gyldendal [1895].
- Skram, Amalie. 1977. *Paa St. Jørgen*. København: Gyldendal [1895].
- Skram, Amalie. 2010. *Brevveksling med forlæggere*. København: Gyldendal.
- Strindberg, August. 1914. »Förord«. In: *Samlade skrifter*, 23. delen. Naturalistiska sorgespel. Stockholm: Albert Bonniers förlag, 99-114 [1888].
- Strömngren, Erik. 1982. »Forord« og »Helga Johansen«. In: Joël I-XV.
- Woolf, Virginia. 1964. »On Being Ill«. *Collected Essays. Vol. 4*. London: Hogarth Press, 193-203 [1930].
- Zerlang, Martin. 2004. »Nerveadelen«. In: Henrik Wivel (ed.): *Drømmetid. Fortællinger fra Det Sjælelige Gennembruds København*. København, Gads Forlag, 32-43.

### Noter

- 1 Det gælder fx den scene i henholdsvis *Hinsides* og *Paa St. Jørgen*, der fremstiller hovedpersonens overflytning fra Kommunehospitalet til Skt. Hans, hvori nogle af de samme karakterer endog optræder. Mens Skrams roman fokuserer på Else Kants lavmælte resignation i situationen, fokuserer Johansens roman på jeg'ets mere og mere desperate oprør mod den, der kulminerer i hendes forsøg på at kvæle en meget talende ledsagerske.
- 2 Den samme intention karakteriserer Charlotte Perkins Gilmans novelle »The Yellow Wall-paper« (1892), der via den feministiske litteraturkritik har opnået klassikerstatus, og som både indholds- og formmæssigt har mange fællestræk med *Hinsides*. Det pres på sproget, som formidlingen af sygdomsoplevelsen udøver, er dog større i Johansens roman, hvilket gør den interessant også i et internationalt litteraturhistorisk perspektiv.

## Acting, interacting, enacting

Representing medical practice in theatre performance

*Spencer Hazel*

*is Senior Researcher at the Institute for Design and Communication at the University of Southern Denmark in Kolding, and Associate Researcher of the LINGCORP project (Language and Interaction in the Global Corporation). He has a former career in theatre production.*

### Abstract

This study followed the rehearsals of a 2014 Copenhagen theatre production of Margaret Edson's play *WIT*. The play depicts the palliative care provision of a woman diagnosed with advanced ovarian cancer, with an important theme of the narrative centering around the dehumanizing practices that result from professional medical treatment of the body, rather than of the person.

I adopt an interaction analytic approach to investigate how theatre practitioners develop representations of interaction in clinical environments. The article introduces one practice from the theatre rehearsal setting – *doing notes* – which forms a framework within which members reflect on their performances, and discuss possible modifications to be taken up on later occasions. This is argued to be a useful practice that may prove beneficial to other professional settings, such as in healthcare provision.

**Keywords:** #clinical interaction, #professionalism, #theatre performance, #reflective practice, #interaction analysis

## Introduction

The aims of this article are twofold. First, the contribution is part of a larger study that explores how perceived issues in medical practice are depicted in dramatized representations of healthcare provision. The study followed the rehearsals of an English-language production of Margaret Edson's play *WIT* in Copenhagen<sup>1</sup>. This play depicts the palliative care provision of a woman diagnosed with advanced ovarian cancer, with an important theme of the narrative centring around the dehumanizing practices that result from professional medical treatment of the body, rather than of the person. Producing recognizable representations of social practices is part of what Burns (1972) has described as "authenticating conventions", affording staged scenes credibility, as they draw on commonsense understandings of the social world that are shared by their audiences. Drawing on 40 hours of video-data generated as part of a research project on multilingual workplace interaction<sup>2</sup>, this study adopts an interaction analytic approach to investigate how the theatre practitioners e.g. explore, discover, negotiate, learn and reproduce such representations of interaction.

Secondly, the article suggests potential future possibilities for collaboration between healthcare educationalists and professionals and the humanities. As a case, we look at one particular practice found in theatre rehearsals, where practitioners engage in post-mortem diagnostic analyses of interactional sequences, with a view to better understand how to carry out the interaction on subsequent occasions. I will suggest that the adoption of similar practices in the field of healthcare provision may provide fruitful avenues for reflective practice and professional development in the realm of staff-patient relations.

## Methodological orientation

In the social sciences, healthcare settings have provided rich grounds for interaction analytic approaches such as Ethnomethodology and Conversation Analysis (hereafter CA; Sacks, Schegloff, and Jefferson 1974). Building on earlier pioneering work from the early 1980s onwards on interaction in clinical environments (e.g., Ten Have 1980; Atkinson and Heath 1981; West 1984), researchers have investigated a wide range of healthcare provision-related settings and activities, for example calls to emergency services (Whalen and Zimmerman

1987), invasive surgery (e.g., Mondada 2003), clinical training (Koschmann et al. 2007; Hindmarsh, Reynolds, and Dunne 2011), diagnostic practices (e.g., Beach and LeBaron 2002; Heath 2002), anaesthetic teamwork (Hindmarsh and Pilnick 2007), the use of medical records (Heath 1982; Robinson 1998), and the use of objects (e.g., Beck Nielsen 2014), to name but a few (for overview, see Teas Gill and Roberts 2012).

One area, for example, that has been fruitful for exploration concerns the *pro-social skills* involved in clinical staff-patient interaction, where a balance is negotiated between empathy displays and the institutional business-at-hand. Roberts, Atkins & Hawthorne (2014) investigated the consultation role-plays that serve to test candidate general practitioners on their consultation skills, carried out as part of their qualification assessments. They describe how the ability to display empathy with patients is treated as one vital component within a patient-centred approach to doctor-patient interaction. Maynard and Hudak (2008) describe how small-talk is introduced into doctor-patient examinations in sensitive sequential environments where doctors elect to disattend to psychosocial concerns that impede the diagnostic work at hand. Heath and Luff (2012) describe how doctors may withhold expressions of sympathy or of appreciating a patient's experience of pain so as to establish the relevant body part rather than the suffering as the focal point for his or her attention, thereby enacting and maintaining a diagnostic orientation to the activity.

A central interest for interaction analytic approaches to the study of human sociality, epitomized by CA, is the identifying of the methods through which members produce and monitor social actions as well as display their understanding of one another's contributions to the social encounter or activity. Although CA initially was concerned with the underlying mechanisms that were employed across interactional settings, how social institutions such as classrooms and criminal courts were talked into being (Heritage 1984) through modifications to the practices found in mundane talk-in-interaction soon became an important research area for the field. Findings from research into how institutional interaction is constituted by members point to the contingent enactment of social institutions, including how participants display their understanding of the particular institutional aims and projected out-

comes around which the activities are organized, as well as the social identities relevant for the setting.

Elsewhere, the enactment of social institutions is also a central concern for those involved in the performing arts (television, film, theatre) and even in narrative art forms such as literary fiction. However, so far there has been is surprisingly little collaboration or cross-fertilisation between the two fields. Where there has been some application of the CA methods to dramatic texts, it has focused almost exclusively on the play scripts (for example, Herman 1995), rather than the processes of enacting representations of social interaction.

The current study looks to bridge this divide, by taking its departure in a CA approach to the study of, in this case, rehearsal settings, where members of a theatre company work together to discover how best to represent sequences of social interaction as staged artefacts. In this article we focus on one type of activity involved in developing a theatre performance, often referred to as 'doing notes', where company members discuss sections of the staging with a view to fine-tuning it on a next occasion. In some ways, this activity resembles those found in other settings where professional (or trainee) practitioners in a particular field are afforded space to reflect on their practices, for example in language teacher training (e.g. Harris 2013), with a view to aiding their professional development.

In the sequence discussed here, theatre company members work at exploring how to best represent the relationship between a nurse and a patient in palliative care provision. This both offers insight into what understandings there are in society of how healthcare interaction is or should be, and demonstrates a professional practice which is itself designed to improve how the interaction is carried out. This provides us with a potentially useful avenue for developing interactional competences for healthcare professionals.

### **Doing notes**

In what follows, we will home in on one sequence of what theatre practitioners are known to call 'doing notes'. Here, company members discuss elements of a recently performed sequence, with feedback being offered and discussed with a view to improving the sequence on a subsequent occasion. The analysis presented here explicates the various "order of phases" (Drew and Heritage 1992,

43) involved in this activity, the practices through which members build and share their analyses, and the sensitivity with which the evaluative feedback is constructed.

The activity involves a series of discrete discussions, each relating to an observation of a previously performed sequence. As such, the person giving a particular 'note' (in this case the theatre director) makes clear to the members which segment the note is directed to, which in turn leads to the members adopting the relevant participation framework. The observation is then formulated, which in turn proceeds to a discussion of potential modification or remedial action to be trialled on a subsequent occasion. In the current data segment, the company have gathered around a table in the rehearsal studio.

**Fig. 1**

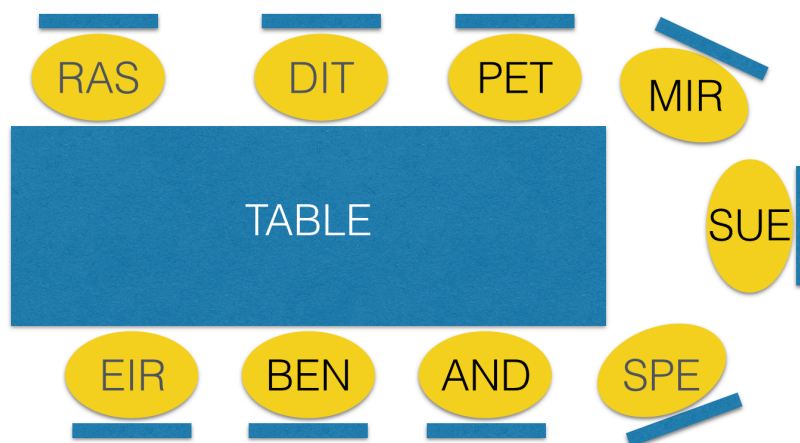


Fig.1 Seating arrangement

**Identifying the sequence, organizing participation - “tomorrow got smaller”**

We see in the following extract an example of the sequence organization involved in the procedures of ‘doing notes’ following a run-through of a scene, here in the rehearsal studio. Following the rehearsed performance of the section of the play, the company gather together, with the theatre director taking responsibility for engaging the performers and other contributors in a series of shorter feedback discussions related to different moments or choices made by



the performers during the rehearsed scene. Transcription conventions follow those developed by Gail Jefferson (2004), adapted for use in the CLAN software transcription tool (see appendix for further explanation of symbols).

**Extract 1**

10 PET: good u:m (0.3) °tomorrow gets smaller>°  
%gaze: on notepad in his lap-----

11 [(1.6-----)  
%gaze: [PET on notepad-----  
%body: [PET brings right hand to chin and runs hand across his beard

12 PET: [tumour got small[fer>|  
%gaze: [on notepad ----[to MIR  
%body: [right hand point to notepad

13 MIR: [the] tu'mour| got r'smaller>|

14 PET: [AH] [lright ] right right> .hhh  
%gaze: [to MIR-- [to notepad-----  
%body: [lh reach to MIR  
[lh returned to rest position

15 PET: all right> (0.2) again>  
%gaze: on notepad in his lap--

16 SUE: thuh r huh huh |

17 PET: [Δno no no no it'sΔ] great what you [do>  
%gaze: on notepad in his lap-----  
%gaze: [MIR smiles towards BEN and AND

18 (0.3-----)  
%body: [MIR raises shoulders-----  
%gaze: [maintains smile towards BEN and AND-

19 PET: erm but erm (0.2) it's like she's [a little too (0.3) [shy: or something>  
%gaze: on notepad -----[PET to MIR-----  
[MIR to PET -----

The above extract does not concern the first point in the list being discussed, and we see in line 10 that the director (Peter; PET) marks the move from prior- to subsequent note in the list of points to discuss with a sequence closing affirmative assessment ('good'), followed immediately by a hesitation marker ('um') which projects that he will take the next turn at talk. During this time, Peter's gaze is focused down at the notes in his hands, which he has made dur-

ing the run-through, and which act as a mnemonic device for prompting discussion points, and consequently structuring the subsequent feedback activity. The hesitation marker is followed by a short pause and a *sotto voce* produced formulation “tomorrow gets smaller”. Delivered with turn final intonation, this is followed by another more lengthy pause, during which Peter adopts a thinking face gesture (Goodwin and Goodwin 1986) in a contextual configuration (Goodwin 2000) with the written notes, with his right hand and pen being brought up to his chin as he fixes his gaze on the text. The formatting in evidence here appears to suggest that the utterance is a voicing aloud of one of the prompts written down in the notes, and one which is causing some form of trouble.

At this sequential position, the formulation is hearable as a prompt, which should project the topic of the upcoming discussion point, and which would single out which of the participants this note may be relevant for. By vocalizing the written note, as well as displaying difficulties with moving from the prompt into the discussion, Peter is making it publicly available for others, in much the same way a collaborative word-search is brought about (Goodwin and Goodwin 1986), where interlocutors are enlisted to provide candidates for the missing lexical item. On this occasion, none of the others offer suggestions. Following the 1.6 second gap, Peter identifies that the written note says “tumour got smaller” (line 12), voicing it with a stress on “tumour”, which suggests this handwritten word was the source of the misreading.

As soon as the repaired prompt is voiced, it makes available for others which section of the play the upcoming discussion point – or note – will deal with, and thereby also projects which of the performers (or where relevant, other contributors such as technical operators) the note will be intended for. Furthermore, if the prompt in itself matches, or at least resembles, a line in the play, the particular performer of the line may be the especially relevant party for the feedback. Here, we see that as soon as the line of the play is uttered by Peter, it is picked up by performer Miriam (MIR), who in overlap with “smaller” produces a repeat of Peter’s formulation. We note that Miriam here has added the definite article “the” (line 13), which aligns more closely with the line in the play script, where Miriam’s character voices how the treatment “would make the tumour get smaller, and it has gotten a lot smaller” (Edson 2000, p43). As such,

Miriam has been able to reconstruct from Peter's prompt the section of the play he is targeting, identifying the line in the play script, and by voicing it, she self-selects as potentially relevant next-recipient for the feedback. This is confirmed by Peter, who orients his gaze to her, and reaches towards her as he produces the change-of-state token (Heritage 1984) "ah" (line 14) in overlap with Miriam's repeat. He follows this with a number of confirmation tokens "right right right", which appear to display an understanding that the grounds for proceeding with the feedback have now been secured, with the relevant participation framework for the next point on the agenda established, and the correct point in the play identified for the discussion.

### **Securing reciprocity – "the tumour got smaller"**

Returning his gaze to his notes, Peter restarts the transition into the next feedback item. Sue (SUE) produces a number of laughter tokens at this point, hearably related to the resolution of the preceding interactional trouble, and responded to by Peter's 'no no no no' in overlap (line 17). The laughter may also act as a display of attention. Although the line in question is performed by Miriam, the two-person scene also includes Sue's character, and the director's feedback is therefore potentially also relevant for her. Whereas others present may at this point assume the role of ratified overhearers (Goffman 1981), Sue and Miriam populate the scene that the note has some bearing on, and may be expected to display reciprocity to the incipient feedback. This may be done visually, for example through the gaze reciprocity, but with Peter's gaze fixated on the page, visual conduct alone would not suffice, and some form of vocal display becomes a relevant format, as in the laughter tokens here.

Peter proceeds with a format of introduction to the issue at hand that is common throughout the data relating to this particular activity. Here, he produces an appreciative assessment of the performer or performers' general work ("it's great what you're doing" line 17) as a preface to addressing some more specific aspect of how the rehearsed scene unfolded, or a specific choice or set of choices made by a performer. We note that the format appears common enough for the recipient(s) of the initial praise not to offer any form of response, as one may find in the receipting of a compliment (cf. Pomerantz 1978). Indeed, at this point, Miriam orients her gaze in the

direction of others in the group and produces a smile, and accompanies this with a brief raising of her shoulders.

Peter's affirmative expression in line 17 appears then rather to constitute a format that projects that some evaluation is forthcoming, which will disalign with choices made in the performed scene. Indeed, if the feedback is produced in response to the performers' offering, it could be argued that critique of the performance constitutes a dispreferred action (Pomerantz 1978; 1984), and that the appreciation offered at the outset prepares the grounds for, and delays, the critique. Adding to this the hesitation markers on either side of the connective "erm but erm (.)", the formatting marks the upcoming turn as constituting a dispreferred response in the form of a negative evaluation, and mitigates this.

### **Displaying sensitivity regarding upcoming critique - "she is more professional than that"**

Having secured relevant reciprocity and paved the way for the feedback delivery, the director is able to alight on the crux of the matter at hand. This more substantive feedback offers a more analytical and constructive critique of how the staged action was perceived from an outside observer's viewpoint, and it is here where theatre directors are able to suggest other possibilities for future enquiry into the performing of the scene. In line 19, Peter starts formulating the observation that had initially given rise to the written prompt.

The way Peter formats the opening of the topic displays ongoing sensitivity to the potentially disaffiliative consequences of delivering critique of a performer's work, and the additional face-threatening outcome of this being done in the presence of someone's peers. Following the hesitation-marked conjunction 'but' and a small pause, Peter suggests that the performer's enactment of the character at this juncture displays too much shyness. The turn includes a number of hedging devices, including the turn-initial "it's like", the downgraded "a little too" and the delayed, qualified "shy: or something" (line 19). The critique is also laid at the door of the character, rather than the performer, with the third person pronoun 'she' being used in the turn format, even though Peter has his gaze directed at the performer, Miriam. She, for her part, reciprocates gaze, and provides acknowledgment tokens in lines 21 and 23, ratifying herself as the intended recipient of the feedback. Although the

**Extract 2**

19 PET: [erm but erm (0.2) it's like she's a little too (0.3) shy: or something→  
%gaze: on notepad -----[PET to MIR-----  
[MIR to PET -----

20 to tell her that the (0.3) er:m:: [(0.5) that she's not being cured→  
%body: [PET removes glasses

21 MIR: mnf:: 1  
22 PET: [i think she is] (0.3) [more: professional than [that\ 1  
23 MIR: [tokay\]  
%gaze: mutual gaze between PET and MIR-----[MIR closes eyes  
%body: [PET produces beat gesture in MIR direction

24 [(0.6)-----  
%gaze: [MIR keeps eyes closed

25 PET: [you're allowing her to go (.) very human↗  
%gaze: [MIR opens eyes, re-establishes mutual gaze with PET  
%body: [MIR nods twice

26 and we know she's [(1.1) [she's [able to do [that\↗  
%gaze: [mutual gaze [PET glances at notepad  
[mutual gaze re-established  
[MIR closes eyes  
%body: [MIR nods twice [MIR nods three times [MIR nods  
[MIR briefly raises eyebrows

27 [(0.8)-----  
%gaze: [MIR eyes closed, opens them momentarily, closes them again

critique picks out the character ('she', line 19), it is not the written character that the analysis is reserved for, but the staged persona, embodied by the performer. The suggested shyness is not encoded in the words on the page, but in the enactment of the construct within the staged representation of a particular situated interaction. Hence, we see in line 25 that Peter moves to include Miriam as additional agent in his formulation, a puppeteer as it were, inhabiting and controlling the construct of the fictional character.

We observe how these 'post-mortem' diagnostic activities are occasioned by the attendant members of the company, who work together to locate target sequences for discussion, organize the relevant participation framework for the subsequent topic development, and remain sensitive to the potential disaffiliation that may result from any publically expressed critique of contributors'

choices in the staging. We turn now to the particular note in question, and to what the discussion can tell us about how staff-patient interaction is understood.

### **Presenting the observation – “going very human”**

As discussed previously, the different notes that make up the feedback sections of the rehearsals (and post-performance discussions also, especially in a production’s early stages), involve members engaging in an analysis of sections of the staging, and discussing alternative courses of action that may improve on what has been trialed or worked out in earlier enactments. These analyses may relate to larger sections of a performance, to whole scenes, shorter sequences within scenes, lines, words, or other elements such as the organizing of bodies in the space, visual embodied aspects such as gestures, gaze conduct, postural configurations, the use of props, sound and lighting cues, costuming and other production related components. As such, the note-giving activity provides a rich source of data that deals with how members display understandings of how the staged action works, how it could (or should) work, or how what the staging represents from regular social interaction is understood to be carried out as a matter of course. Whereas the play-script (where there is one) is often used as a set of partial instructions (cf. Suchman 1987), it is how the script is negotiated into an embodied set of practices where we may locate the particular reading and poetic of the *performed* piece. One area that drives differentiation between different productions of the same script is the members’ understandings of ‘how things are done in real life’, including how particular participation frameworks are constituted, discursive and social identities are worked up, turn-taking practices adopted and so forth.

The feedback in the current sequence concerns the staging of an interaction between the nurse, Susie (played by Miriam) and one of her terminally ill patients, Vivian (Sue). We note from the outset that the comments relate to the enacting of appropriate relations between the two characters, at a point when the nurse first raises the sensitive issue of end-of-life care, and in particular what to do if Vivian’s heart stops: either attempt to resuscitate, or allow her to pass away. In his feedback, Peter suggests that Susie’s character is “more professional” than Miriam is displaying in her performance,

contrasting it with descriptions such as “she’s a little too shy; or something” (line 19), and being allowed to go “very human” (line 25). This suggests a particular understanding of how professionalism is constituted in medical settings, one which is further elaborated on in the subsequent talk:

**Extract 3**

- 29 PET: she doesn't have (.) these problems [these guys [ ʒallʒ ] have→  
30 MIR: [huhuhihihij  
%body: [deictic rh gesture towards AND and BEN
- 31 PET: [erm (.) er but (0.2) er it's just that you Δsort ofΔ  
%body: [PET puts glasses back on
- 32 [it's not that you're not allowed to but  
%body: [PET leans towards MIR-----  
%gaze: [mutual gaze established and maintained throughout the rest of this segment
- 33 [now you stretch your legs and you [(0.7)  
%body: [PET appears to adjust position of legs under the table-  
[PET places hands between knees
- 34 even (.) like a little girl put your hands between your knees→  
35 as if it's really [(0.2) really difficult to say this  
%body: [PET removes glasses
- 36 [but [ʃshe's doneʌ it a million times (0.6) [before probably  
37 MIR: [yeah ]  
%body: [PET produces series of headshakes-- [PET nods head twice, smiles
- 38 [(0.7)  
%body: [MIR produces head nod
- 39 PET: even though she's young and  
40 MIR: [mhm okay so more professional→  
%gaze: [MIR closes eyes-----
- 41 PET: [i think so→  
%gaze: [MIR opens eyes
- 42 MIR: mhm

Mirroring the format produced in lines 19-25, Peter first contrasts the character Susie with other characters in the play (“these guys”, line 29), before commenting on the performer’s choices in her enactment of the character. The “these guys” in question compounds the other performers and their characters into a single entity. Fol-

lowing the comments about Miriam allowing the character “to go very human”, the problems referred to here can be heard as those relating to these characters (the Senior Medical Consultant, the research-focused resident clinicians) and their difficulties in attending to the ‘lifeworld’ of their patients (see Mischler, 1984) and treating them as human subjects, rather than as objects for the benefit of their research (a central theme of Edson’s play). Peter accounts for his reading of Miriam’s enactment by listing a number of components that prompt this analysis. He highlights a number of embodied actions that index for him displays of having difficulty in raising the sensitive subject - “you stretch your legs”, “like a little girl put your hands between your knees” – and suggests that the routine nature of the task for a nurse may lead to a nurse, even a young one, to be able to carry it out without any great emotional investment. Miriam (in line 40) acknowledges the preceding account, and distils it down to the subsequent “so more professional”, a summary ratified by Peter in response with his “I think so” (line 41).

### **Projecting future remedial action – “don’t go too romantic”**

The members now need to agree on possible future courses of action to trial in later attempts at the scene, and here we see a shift in orientation, from retrospective accounts based on having observed the rehearsal, to the projection of how it could be explored on a next occasion. With the human/professional dichotomy having been introduced into the discussion, one possible interpretation of professionalism in medical practice could be that in order for staff

#### **Extract 4**

43 PET: and all that feeling (.) is there underneath  
44     'i think still you need to (1.2) erm think about this:~  
45 MIR:    mn::                    '  
46 MIR: ~mhm~  
(lines omitted)  
50 PET: don't go too romantic~  
51     'i    i suppose it's not romantic (0.4) it's being er: erm (0.8)  
52 MIR:    mn~  
53 PET: you can be too um (1.4) em- (0.4)    'pa::                    'tic~ (0.3)  
54 MIR:    li know what you mean~  
55 MIR: too empathic~  
56 PET: ~and she i:s (0.7) empathetic~  
57 MIR: ~empathetic~



to deal with patients in their care, they may need to remain indifferent to patients' predicaments. Here, however, we see how the members attempt to settle on a balance between co-feeling and being unsympathetic.

In projecting the work that the performer needs to undertake to put the suggestions into practice, the director pursues two concurrent lines of consideration. In line 43, he directs his account to the inner world of the character. This addresses one central preoccupation of performers, namely that related to the character's motivations, emotional responses, attitudes, prior history and so on and so forth. By allowing for "all that feeling [being] there underneath", Peter acknowledges the emotional, and thereby the human, world of the character that Miriam is inhabiting. Without a consideration of the inner world of the character, nurse Susie may be understood as little more than an institutional cipher, a purely instrumental persona within the staged action of the hospital. At the same time, the director provides instruction on the accountable conduct of the nurse, with Miriam called on to not 'go' "too romantic" (line 50), or to avoid being too empathetic. Of course, empathy itself can be understood as a person-internal capacity to identify with the feelings experienced by others. However, the way that this is introduced following the comment in the "feeling... underneath" (line 43), linked by the subsequent "I think still you need to (1.2) erm think about this" (line 44), this going too romantic or being too empathetic is hearable as describing social interactional conduct, i.e. how one conducts oneself in such a setting.

### **Acknowledging the analysis – "ja nicht so empathisch"**

There is evidence for that this is how it is heard by Miriam in what she does with the suggestion a little later. Following an extended sequence in which the participants attempt to work out what the correct form is of the word - *empathetic* or *empathic* (both of which are used in English) – Peter and Miriam remark on the absurdity of two Danes using English with one another, and make a further comment on their respective German heritage connections (not shown here). Miriam then adopts German to paraphrase Peter's instruction.

**Extract 5**

- 82 PET: er::m er:: (.) good so [(0.4)  
%gaze: [PET turns gaze to MIR
- 83 MIR: JA [NICHT SO EMPATHISCH% %gls: yes not so empathetic  
%gaze: [MIR turns gaze to PET
- 84 PET: [yeah yeah yeah do do that okay%]
- 85 MIR: [ja ich habe verstanden% ] %gls: yes I've understood it
- 86 BEN: [ha ha ha]

We see from the reactions to Miriam's turn in line 83, where she uses German to sum up the suggestion, that there is more going on than is warranted by the phrase alone. It is responded to with a smiley-voice formatted confirmation by Peter, and laughter from another member, Bennett (BEN). Indeed, this leads into an extended sequence of collaboratively produced laughter among the members in the company. The key to this jocularity would appear to be the vocal quality employed by Miriam in uttering the phrase. Here, she issues the instruction less as a paraphrase than as a reprimand, with a harsher vocal quality, produced at higher volume, with a level to falling intonation contour, and directed at Peter as he turns his gaze to her. The addition of the sudden language alternation to German adds an additional level of prominence to the utterance. Taken together, the package embodies the quality of not displaying empathy, as it lacks any mitigating formatting features that could soften the delivery of a criticism. By paraphrasing Peter's elaborately constructed suggestions as a straightforward reprimand, Miriam models what a disaffiliative critique would sound like. This of course contrasts with the sensitivity that Peter displayed in his management of the scene diagnosis and projected remedial action, and it is this incongruity – between his human professionalism and her insensitive reenactment of it that is treated as a laughable.

**Summing up**

Prior to moving on to a different segment of the play, the members discuss another observation related to the same piece of dialogue (not included here). Bringing the discussion to an end, Peter suggests that this will not be effected by Miriam's new tasks to be implemented in the next attempt at the scene.

**Extract 6**

134 PET: so it's fine i think you had a great contact and everything  
 135 and i don't think that will change (0.4) if 'you' (0.3) become less  
 136 MIR: | no|  
 137 MIR: yes  
 138 (1.7)  
 139 MIR: i know  
 140 PET: whatever it is in german  
 141 MIR: empathisch≈  
 142 PET: ≈empathisch  
 143 (0.9)  
 144 PET: nicht so warm 'bitte->' %gls: not so warm please  
 145 MIR: |ich bin| professionell %gls: i'm professional

Using German to skip-connect back to the earlier discussion on empathy displays between nurses and patients, here they collaboratively sum up their agreement on what will be done, with Peter's "nicht so warm bitte" (144) being coordinated with Miriam's "ich bin professionell" (145).

**Concluding remarks**

The analysis presented here was concerned with one single illustrative example selected from myriad others that feature during a theatre rehearsal period. In each case, members zero in on a particular feature of the staged action, with a view to improving the action the next time round. This paper focused on a sequence where the tension between the institutional identity of the healthcare professional and the very human connection with a fellow person is enacted into being. This demonstrates how such theatre procedures can serve to articulate normative expectations pertaining to the social world at large, and in this example specifically to *pro-social* skills in healthcare provision (e.g. Maynard & Hudak 2008; Heath & Luff 2012; Roberts, Atkins & Hawthorne 2014). The current paper has examined commonsense understandings of how these social interactional features are constituted in situ, including how interactional components should be formatted to allow for a balance between the human- and the professional institutional identity to exist.

Interactions in clinical environments are studied in order to provide descriptions of best practice, or to identify practices which may obstruct the successful carrying out of the institutional task at hand,

including the social relations that these encounters are contingent on. Ideally, such research feeds back into the settings, in order to assist stakeholders in reflecting on the very practices that make up the service provision. How this knowledge is operationalized within a professional community is one issue to which those responsible for implementing reflective practice must attend. This knowledge may be distributed for example through the use of textbooks, in workshop presentations, or in pedagogic environments. Elsewhere, training programmes such as the Conversation Analytic Roleplay Method (CARM; Stokoe 2014) offer practitioners alternative sets of tools for reflecting on effective practices in institutional environments, using recordings of people going about their everyday work.

The current article has showcased one particular professional practice that may benefit communities faced with institutional demands to reflect on and optimize social practices such as those found in clinician-patient interaction. The activity of *doing notes*, used in theatre settings for furthering understandings of situated social interaction and improving similar interactional events on subsequent occasions, provides a framework through which practitioners can talk through episodes of their work under the guidance of an external observer, and agree upon future courses of action to be trialled on subsequent occasions. By adopting the overall structural organisation of this activity, built around feedback items organized around the seven phases described in the analysis, practitioners could be afforded additional opportunities to reflect on the practices involved in carrying out their institutional activities, with a view to furthering their professional development. Guidance in this could of course be sourced from interaction analytic researchers as well as theatre professionals, both for whom these types of analyses form the backbone of their work. However, where greater engagement with these practitioners is impractical, the healthcare profession may still be able to benefit from their practices, and organize external observers from inside its own community. As such, this activity, found in the theatre profession, may offer a useful additional method in the toolkit for reflective practice in healthcare provision.

### **Acknowledgments**

I would like to offer my appreciation to two anonymous reviewers for their insightful comments on an earlier draft.

Identifier	PET :
Pause	( 0 . 2 )
Overlap markers top	⌈ ⌋
Overlap markers bottom	⌊ ⌋
Intonation: rising	↗
continuing	→
falling	↘
Pitch shift	↑
Latched turns	≈
Smiley voice	☺
Unsure	?Unsure?
Within word laughter	h
Inbreath	· hhhh
Stress	<u>now</u>
Accelerated speech	Δand youΔ
Translation	<i>In italics</i>

## References

- Atkinson, Paul, and Christian Heath. 1981. *Medical Work: Realities and Routines*. Farnborough: Gower.
- Beach, Wayne A., and Curtis D. LeBaron. 2002. "Body Disclosures: Attending to Personal Problems and Reported Sexual Abuse During a Medical Encounter." *Journal of Communication* 52 (3): 617–39.
- Beck Nielsen, Søren. 2014. "'I'll Just See What You Had Before': Making Computer Use Relevant While Patients Present Their Problems." In *Interacting with Objects*, edited by Maurice Neville, Pentti Haddington, Trine Heinemann, and Mirka Rauniomaa, 79–98. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

- Burns, Elizabeth. 1972. *Theatricality: A Study of Convention in the Theatre and in Social Life*. Longman.
- Drew, Paul, and John Heritage. 1992. *Talk at Work: Interaction in Institutional Settings*. Studies in Interactional Sociolinguistics. Cambridge England; New York: Cambridge University Press.
- Edson, Margaret. 2000. *WIT*. London: Nick Hern.
- Goffman, E. 1981. *Forms of Talk*. Oxford: Blackwell.
- Goodwin, Charles. 2000. "Action and Embodiment within Situated Human Interaction." *Journal of Pragmatics* 32 (10): 1489–1522.
- Goodwin, Marjorie H., and Charles Goodwin. 1986. "Gesture and Coparticipation in the Activity of Searching for a Word." *Semiotica* 62 (1/2): 51–75.
- Harris, Andrew. 2013. "Professionals Developing Professionalism :the Interactional Organisation of Reflective Practice". Newcastle-upon-Tyne: Newcastle University.
- Heath, Christian. 1982. "Preserving the Consultation: Medical Record Cards and Professional conduct." *Sociology of Health & Illness* 4 (1): 56–74. doi:10.1111/1467-9566.ep11345612.
- Heath, Christian. 2002. "Demonstrative Suffering: The Gestural (Re) embodiment of Symptoms." *Journal of Communication* 52 (3): 597–616.
- Heath, Christian, and Paul Luff. 2012. "Embodied Action and Organizational Activity." In *The Handbook of Conversation Analysis*, edited by Jack Sidnell and Tanya Stivers, 281–307. John Wiley & Sons.
- Heritage, J. 1984. "A Change-of-State Token and Aspects of Its Sequential Placement." In *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis*, edited by J. M. Atkinson and J. Heritage. Cambridge University Press.
- Heritage, John. 1984. *Garfinkel and Ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
- Herman, Vimala. 1995. *Dramatic Discourse: Dialogue as Interaction in Plays*. Routledge.
- Hindmarsh, Jon, and Alison Pilnick. 2007. "Knowing Bodies at Work: Embodiment and Ephemeral Teamwork in Anaesthesia." *Organization Studies* 28 (9): 1395–1416.
- Hindmarsh, Jon, Patricia Reynolds, and Stephen Dunne. 2011. "Exhibiting Understanding: The Body in Apprenticeship." *Journal of Pragmatics* 43 (2): 489–503.

- Jefferson, Gail. 2004. "Glossary of Transcript Symbols with an Introduction." In *Pragmatics & Beyond New Series*, edited by Gene H. Lerner, 125:13–31. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Koschmann, Timothy, Curtis LeBaron, Charles Goodwin, Alan Zemel, and Gary Dunnington. 2007. "Formulating the Triangle of Doom." *Gesture* 7 (1): 97–118.
- Maynard, Douglas W., and Pamela L. Hudak. 2008. "Small Talk, High Stakes: Interactional Disattentiveness in the Context of Prosocial Doctor-Patient Interaction." *Language in Society* 37 (05): 661–88.
- Mondada, Lorenza. 2003. "Working with Video: How Surgeons Produce Video Records of Their Actions." *Visual Studies* 18 (1): 58 – 73.
- Pomerantz, A. 1984. "Agreeing and Disagreeing with Assessments: Some Features of Preferred/ Dispreferred Turn Shapes." In *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis*, edited by J. M. Atkinson and J. Heritage. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pomerantz, Anita. 1978. "Compliment Responses: Notes on the Co-Operation of Multiple Constraints." In *Studies in the Organization of Conversational Interaction*, edited by J. Schenkein, 79–112. New York: Academic Press.
- Roberts, Celia, Sarah Atkins, and Kamila Hawthorne. 2014. *Performance Features in Clinical Skills Assessment: Linguistic and Cultural Factors in the Membership of the Royal College of General Practitioners Examination*. London: Centre for Language Discourse and Communication, King's College London with the University of Nottingham.
- Robinson, Jeffrey David. 1998. "Getting Down to Business: Talk, Gaze, and Body Orientation During Openings of Doctor-Patient Consultations." *Human Communication Research* 25 (1): 97–123.
- Sacks, Harvey, Emanuel A. Schegloff, and Gail Jefferson. 1974. "A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation." *Language* 50: 696–735.
- Stokoe, Elizabeth. 2014. "The Conversation Analytic Role-Play Method (CARM): A Method for Training Communication Skills as an Alternative to Simulated Role-Play." *Research on Language and Social Interaction* 47 (3): 255–65.

- Suchman, Lucy A. 1987. *Plans and Situated Actions: The Problem of Human-Machine Communication*. Cambridge University Press.
- Teas Gill, Virginia, and Felicia Roberts. 2012. "Conversation Analysis in Medicine." In *The Handbook of Conversation Analysis*, edited by Jack Sidnell and Tanya Stivers, 575–92. John Wiley & Sons.
- Ten Have, Paul. 1980. "'Openingssequenties' (Opening Sequences)." In *Conversatie-Analyse*, edited by Ad Foolen, 63–84. Groningen: Xenos.
- West, Candace. 1984. *Routine Complications: Troubles with Talk between Doctors and Patients*. Indiana University Press.
- Whalen, Marilyn R., and Don H. Zimmerman. 1987. "Sequential and Institutional Contexts in Calls for Help." *Social Psychology Quarterly* 50 (2): 172–85.

### Notes

- 1 The production was staged by Why Not Theatre Company. It was directed by Peter Dupont Weiss, featured Sue Hansen Styles, Andrew Jeffers, Bennett Thorpe, Miriam Yaeger, Eira Pryce, and Rasmus Knutzen Nielsen with Ditte Bertelsen assisting.
- 2 Language and Interaction in the Global Corporation (LINGCORP) was funded by the Danish research council Det Frie Forskningsråd | Kultur og Kommunikation.



# Interaktion, instruktion og patientuddannelse for kronisk sygdom

*Tine Larsen*

*Ph.d. i Medier, Teknologi og Social Interaktion. Cand.mag. i Lingvistik. Forskning inden for samtaleanalyse med særligt fokus på institutionel interaktion og anvendt samtaleanalyse. Ansat som post.doc. på forskningsprojektet: Social Objects for Innovation and Learning (SOIL) ved Institut for Design og Kommunikation, Syddansk Universitet.*

## Abstract

The use of health technologies for self-management of chronic disease has in recent years become increasingly common in Denmark. At the same time, disease-specific patient educations have been created to ensure that patients possess the knowledge and skills necessary to assume the daily responsibility for their own disease. While prior research mainly has sought to document socio-economic and treatment-related benefits of self-management, the current paper presents findings from a recently completed conversation analytic project, focusing specifically on the interaction between patients and instructors (nurses) during the patient education training sessions. Describing and comparing two prominent instructional practices, explicating their relative benefits and challenges with respect to the institutional goal of training the patients, the paper seeks to illustrate one way that interactional insights may be used to support the continued use and development of self-management in Denmark.

**Keywords:** #sygdomsspecifik patientuddannelse, #hjemmemonitoring og egenbehandling af kronisk sygdom, #sundhedsteknologi, #instruktion og læring, #konversationsanalyse

## Indledning

Brugen af selvmonitorering og egenbehandling, hvor patienter med kronisk sygdom skal overvåge og behandle deres egen sygdom derhjemme, er i de senere år blevet stadig mere udbredt i Danmark. En forudsætning for at flytte behandling ud af hospitalerne og ind i patienternes private hjem er imidlertid, at patienterne gives de nødvendige kompetencer til at kunne overtage det daglige ansvar for deres egen sygdom; fra at være passive modtagere af en sundhedsydelse skal patienterne gøres til kompetente (med)behandlere. I Danmark har det primære middel til at opnå dette været oprettelsen af sygdomsspecifikke patientuddannelsesprogrammer, hvorunder patienterne undervises i selv at udføre de opgaver, som ellers traditionelt udføres af sundhedsfagligt personale (Sundhedsstyrelsen 2006). Alligevel har tidligere forskning hovedsageligt søgt at dokumentere de samfundsøkonomiske og behandlingsmæssige fordele ved at indføre selvmonitorering / egenbehandling. I det omfang patientuddannelserne har været i fokus, har der især været tale om efterfølgende spørgeskema / interview-baserede undersøgelser af patienternes oplevelser eller tilfredshed med patientuddannelserne (Sundhedsstyrelsen 2009), mens den instruktion og læring, der finder sted under patientuddannelsesprogrammerne, i vid udstrækning er blevet ignoreret.

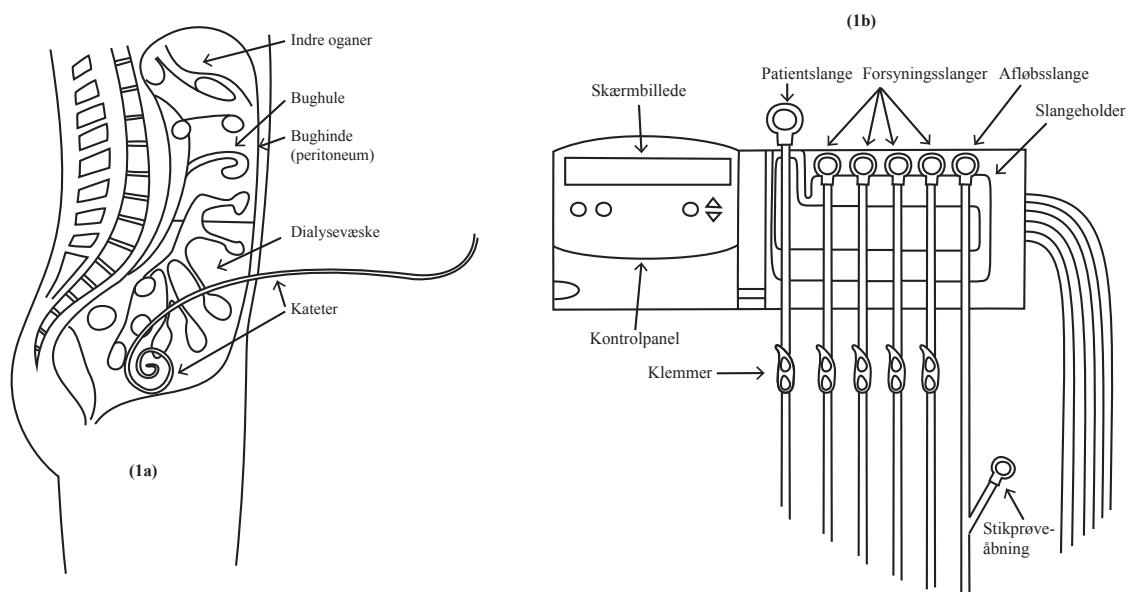
Denne artikel baseres imidlertid på indsigter fra et nyligt afsluttet forskningsprojekt, der vha. konversationsanalysen netop undersøgte interaktionen imellem patienter og undervisningsansvarlige fagpersoner (typisk sygeplejersker) under sådanne patientuddannelsesprogrammer (Larsen 2014). Med særlig fokus på situationer, hvorunder patienterne undervises i at anvende den sundhedsteknologi, der er nødvendig for at monitorere og behandle deres specifikke sygdom, søgte dette forskningsprojekt at identificere og beskrive de instruktionelle principper og praksisser, sygeplejerskerne anvender, samt at vise, hvordan disse hver især påvirker interaktionen – og herunder afdække eventuelle aspekter, der enten fremmer eller hæmmer patienternes deltagelse i undervisningen og dermed deres muligheder for læring. I den aktuelle artikel vil jeg tage udgangspunkt i to fremtrædende instruktionelle praksisser, der blev beskrevet under dette forskningsprojekt, nemlig fejlbaserede instruktionssekvenser, hvor sygeplejerskerne anvender patienternes egne, selvstændigt opståede fejl som instruktionel anledning, og fejl-

provokationssekvenser, hvor sygeplejerskerne fremmer forekomsten af bestemte fejl for at skabe særlige instruktionelle anledninger. Ved at sammenligne disse praksisser, ekspliciterer deres relative fordele og ulemper ift. det institutionelle mål om at dygtiggøre patienterne, og på denne baggrund formulere forslag til hvordan de kunne modificeres for at undgå nogle af deres mere uhensigtsmæssige (og utilsigtede) konsekvenser, vil jeg således illustrere én måde, hvorpå interaktionsforskningen kan bidrage til den fortsatte anvendelse og udvikling af selvmonitorering/egenbehandling i Danmark.

### Data

Det empiriske grundlag for forskningsprojektet var et longitudinalt korpus af videooptagelser fra to patientuddannelsesprogrammer for hhv. selvstyret antikoagulationsbehandling og hjemme-peritonealdialyse. I begge tilfælde blev 6 vilkårligt udvalgte patienter fulgt igennem deres patientuddannelsesforløb og alle deres træningssessioner med sygeplejerskerne optaget vha. multiple videokameraer. Dette resulterede i sammenlagt 110 timers optagelser, der ydermere blev suppleret med 5 ugers etnografisk feltarbejde, hvorunder der bl.a. blev indsamlet baggrundsinformation omkring de medicinske procedurer.

Figur 1: Automatiseret hjemme-peritonealdialyse



De praktiske omstændigheder, involverede risici samt mulige komplikationer omkring udførelsen af begge de to medicinske procedurer er teknisk komplekse. Omend alle indsigter er gældende for begge patientuddannelsesprogrammer (jf. Larsen 2014), har jeg derfor valgt i denne artikel udelukkende at vise eksempler fra peritonealdialyse-optagelserne. Af samme grund er det kun denne procedure, der illustreres (forrige side) og her kort beskrives.

Peritonealdialyse er en behandlingsmulighed for patienter med kronisk nyresvigt, hvor bughinden anvendes som et naturligt filter til at rense patientens blod. Behandlingsformen forudsætter, at patienten får indopereret et kateter (figur 1a), hvorigennem dialysevæske kan hhv. skubbes ind i og suges ud af bughulen. Under patientuddannelsen skal patienterne bl.a. lære at forberede og betjene en dialysemaskine (figur 1b), der kan gennemføre denne væskeudvekslingsproces automatisk.

### **Fejlbaseret monitorering og provokerede fejl**

Instruktion kan baseres på forskellige principper, fx 'quizzing' hvor spørgsmål, som underviseren allerede kender svaret på, anvendes til at teste eleverne (Lerner 1995); 'modeling' hvor underviseren demonstrerer en adfærd ved selv at udføre den uden nødvendigvis at henlede opmærksomheden på det (Pomerantz 2003); 'guiding' hvor underviseren dirigerer eleverne vha. verbale instruktioner, visuelle signaler eller fysisk manipulation af deres hænder/krop (Prentice 2007; Lindwall og Eckström 2012); og 'monitoring' hvor underviseren observerer eleverne, mens de forsøger at udføre en opgave, og om nødvendigt korrigerer deres adfærd (Lindwall og Eckström 2012). Sådanne principper er ikke nødvendigvis særskilte. Omend ét princip typisk er dominerende, kan de sameksistere efter behov inden for et undervisningsforløb. Tidligere studier har imidlertid vist, at valget imellem de forskellige instruktionelle strategier ikke blot tilpasses den aktuelle situation; det har også betydning for såvel underviserens adgang til elevernes forståelse af læringsmålet og kontrol over udførelsen af opgaven (Pomerantz 2003; Lindwall og Eckström 2012) som elevernes muligheder for at deltage i den instruktionelle aktivitet (Lerner 1995; Prentice 2007).

En gennemgang af optagelserne fra de to patientuddannelsesprogrammer viste, at monitorering udgør det dominerende instruktionelle princip deri. Overordnet set er undervisningen således

organiseret ved, at sygeplejersken starter med at give en indledende gennemgang af den medicinske procedure, hvor patienten bliver fortalt og vist, hvad han skal gøre. Det følges af en række på hinanden følgende forsøg fra patientens side på at udføre proceduren, hvorunder sygeplejersken monitorerer ham, indtil hun er sikker på, at han er i stand til at tage ansvar for sin egen behandling derhjemme – det er m.a.o. under patientens egne forsøg på at udføre den medicinske procedure, at hovedparten af den instruktionelle aktivitet finder sted. Ydermere viste gennemgangen, at den instruktion, der finder sted under disse patientudførelsesforsøg, hovedsageligt er baseret på forekomsten af fejl. Mens der herunder faktisk forekommer flere interaktionelle fænomener såsom spørgsmål, tøven eller andre signaler på usikkerhed, som sygeplejerskerne kan anvende som grundlag for at instruere patienten, så er det således patienternes egne fejl, der oftest anvendes som instruktionel anledning. Sagt anderledes: når patienterne udfører et aspekt af den medicinske procedure på en ukorrekt måde, så får sygeplejerskerne mulighed for at anvende fejlen som udgangspunkt for at korrigere patientens forståelse af det aktuelle aspekt og instruere ham i, hvordan det skal udføres.

Et eksempel (næste side) på dette kan observeres i det følgende datauddrag. Her har patienten (P) fundet de forskellige udstyrsdele, han skal bruge for, via sit kateter, at koble sig til dialysemaskinen. Sygeplejersken (S) sidder passivt med sine hænder over kors i skødet og observerer ham.<sup>1</sup>

I L1 bevæger patienten hånden frem imod patientslangen i holderen på forsiden af dialysemaskinen (#1a; jf. figur 1b), samtidigt med at han nævner, at det næste trin i udførelsen af proceduren efter hans mening er at tage fat i den. Under pausen i L2 begynder han at tage slangen ud af holderen. I samme øjeblik det bliver klart, at patienten ikke blot peger på patientslangen, men faktisk forsøger at fjerne den fra holderen, bryder sygeplejersken sin positur, løfter sin højre hånd op imod en flaske hospitalssprit på bordet over dialysemaskinen og skubber den over mod patienten (#1b). Samtidig fortæller hun, at han skal vaske hænder først (L3-4). Patienten viser, at han behandler dette som en korrektion, idet han omgående afbryder sit forsøg på at få fat i patientslangen og returnerer den til holderen.

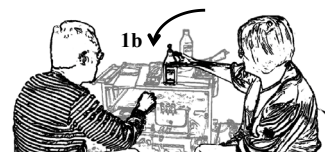
Eks. 1: [APD:F1D2B2:3PTK]

1 P: å så (.) ^tog ↓man °d\*en de:r^→°  
^P:Rækker højre hånd frem mod slangeholder  
på dialysemaskine  
^P:Når patientslange ((1a))



2 (=) (^-^--)=0.3  
^P:tager fat om patientslange; spænder muskler; begynder trække slange ud af holder  
^S:Begynder at løfte højre hånd mod flaske med håndsprit

3 → S: ja→ ^S:å ska' du så ^lig' spritt' ^^dine hænder  
^S:Tager fat om spritflasken; skubber den over mod P ((1b))  
^P:Standser forsøg på at tage patientslange; kigger op mod spritflaske  
^S:Slipper flaske igen  
^P:Returnerer patientslange til holder



4 → S: fgr[st ford]i  
5 P: [igen→ ]

6 → S: ja: >fordi nu har du været ind'< å::

7 → S: røre p:å dit sna[vsede ] tøj å så'n noget→ ·hhh  
8 P: [^^°o:kay\°°]  
^P:Løfter begge hænder mod spritflaske

Sygeplejersken fortsætter sin tur med et *fordi*, men inden hun når at realisere den dermed projicerede forklaring, så producerer patienten i L5 et *igen*→ i overlap, der inviterer bekræftelse af behovet for at gøre dette. Sygeplejersken verificerer dette og genoptager så sin forklaring, hvori hun forklarer, hvorfor det er nødvendigt (L6-7). Patienten kvitterer med et *okay*↘ i L8 og begynder så at række ud efter håndspritten for at udføre sygeplejerskens instruktioner.

I dette eksempel anvender sygeplejersken altså en patientfejl – tilmed én der endnu ikke er fuldt realiseret – som anledning til at korrigere og instruere patienten. Sygeplejersken forhindrer ikke blot den begyndende fejl i at udvikle sig; hun fortæller også patienten, hvad han skal gøre for at udføre proceduren korrekt, og forklarer, hvorfor det er nødvendigt.

Det er imidlertid ikke blot fejl, der opstår af sig selv i undervisningen, der anvendes som udgangspunkt for at instruere patienterne. Et andet fænomen, der kan siges at reflektere eller følge af deltagerens orientering imod fejlbaseret monitorering som det dominerende

instruktionelle princip i patientuddannelsesprogrammerne, er forekomsten af situationer, hvor spirende patientfejl fremmes for at skabe instruktionelle anledninger, som ellers ikke nødvendigvis ville opstå i træningssessionerne. I visse tilfælde forsøger sygeplejerskerne således at fremprovokere bestemte fejl for dermed at få lejlighed til at instruere patienterne i, hvordan mere ekstraordinære omstændigheder skal håndteres.

Sådanne fejlprovokationssekvenser kan både udvikles, ved at sygeplejerskerne passivt tilbageholder korrektion og instruktion, og ved at de aktivt opmuntrer patienterne til at gøre noget, der ultimativt vil resultere i fejl. Dette illustreres af det følgende datauddrag:

- Eks. 2: [APD:P1D2B2:2DVAF1] ((svagt simplificeret))
- 1 S: =h h h s å >nu: du monteret S å ska' du ha' < monteret dit <afløb>
- 2 (=) (^-----1----) (=1.5)  
^P:Lader blikket vandre frem og tilbage over slangesæt og dialysemaskine
- 3 P: ja→
- 4 (0.5)
- 5 P: å afløbet det var (=) (^-----^)=0.9)  
^P:Rækker højre hånd frem mod slanger  
^P:Tager fra i slangen længst til højre i holderen; begynder at løfte den
- 6 P: det var den vi havd' her↘
- 7 (=) (----1---) (=1.3)  
P:Flytter slangen imellem hænderne
- 8 P: °ikk(e) sandt→°  
P:tager fat i stikprøvetuden på midten af slangen med begge hænder; holder den frem imellem sig selv og S
- 9 (=) (----^1-^----) (=1.7)  
^P:Kigger direkte på stikprøvetuden  
^S:Skubber underlæbe/kæbe til siden mod venstre ((2a))
- 10 → S: ·hh ^↑Ska' du prøv' å sætt' denn' her ^på^→  
^S:Begynder at række højre hånd med plastikspyd frem mod P  
^P:Tager spyd fra S ((2b))  
^P:Kigger ned mod stikprøvetud igen



Her er patienten lige blevet færdig med at tilslutte en pose med dialysevæske. I L1 initierer sygeplejersken den næste fase i klargøringen af maskinen, idet hun fortæller ham, at han skal montere

afløbet – en opgave, der involverer at tilslutte en forlængerslange til dialysemaskinens afløbsslange (jf. figur 1b) vha. et lille plastikspyd.

Allerede inden patienten med sit *ja* → i L3 kvitterer for sygeplejerskens påmindelse, begynder han (L2) at lade sit blik vandre hen over dialysemaskinen og holderen med slangesættet, som om han leder efter det rigtige udstyr til at udføre opgaven. Dette bekræftes af, at han i L5 indleder en ytring – å afløbet det var – hvori han netop forsøger at identificere, hvilken del af slangesættet der udgør afløbsslangen. Imidlertid fuldfører patienten ikke ytringen. I stedet rækker han under den følgende 0,9-sekunders pause sin hånd frem mod den slange, der sidder længst til højre i holderen. Da han får fat i slangen, genstarter han den sidste del af sin ytring og afslutter den ved at foreslå, at den slange, han nu har i hånden, er afløbsslangen: *det var den vi havd' her* ↘ (L6).

I og med patienten ikke alene griber ud efter slangen, men igennem sin ytring tillige verbaliserer sin forståelse af, hvilken del af det apparatur han har foran sig, der er involveret i udførelsen af det næste trin i den medicinske procedure, gør patienten samtidigt denne forståelse tilgængelig for sygeplejersken. Dermed udviser patienten en orientering imod den instruktionelle situation og det epistemisk-asymmetriske forhold imellem ham selv og sygeplejersken, dvs. sygeplejerskens epistemiske autoritet og sin egen ufuldstændige kunnen mht. udførelsen af proceduren (jf. Stivers et al. 2011). Dette understøttes af, at patienten – selvom han nu har valgt en slange – stadig markerer sit valg som tentativt. Således knytter han ved at konstruere sin ytring i præteritum tilbage til den foregående træningssession, hvor sygeplejersken instruerede ham i, hvordan afløbsslangen tilsluttes, og ligeledes anvender han pluralis-pronomet, *vi*, til at distribuere ansvaret for at identificere netop denne slange som afløbet (Hansen og Heltoft 2011:198,553). Derved gør patienten det relevant for sygeplejersken at tage stilling til hans valg af slange og inviterer hende til enten at bekræfte eller korrigere hans forståelse.

Patienten har faktisk god grund til at være usikker. Selvom han valgte den korrekte slange fra holderen, så har han nemlig ikke taget fat i den rigtige del af den. På afløbsslangen er der således to åbninger – den normale afløbsåbning for enden og en mindre stikprøve-åbning på midten (jf. figur 1). Den del, patienten har taget fat i og løftet op, er netop stikprøve-åbningen (#2a). Alligevel interve-



nerer sygeplejersken ikke. Selvom patienten synligt er på vej til at anvende den forkerte åbning og endda har inviteret hende til at bekræfte eller korrigere hans forståelse, så reagerer hun ikke. End ikke da patienten efter 1,3 sekunders pause i L7 anvender et påhængsspørgsmål, *ikk(e) sandt*→, til at forfølge en respons, responderer hun. Omend sygeplejersken ikke eksplicit forholder sig til den forståelse, patienten fremviser, så ratificerer hun den stadig indirekte, idet hun i L10 rækker patienten det lille plastikspyd og opfordrer ham til at sætte det på (#2b). Ved at give patienten den udstyrsdel, han har brug for, for at kunne udføre opgaven, efter han har foreslået, at en forkert åbning udgør afløbsåbningen, så sanktionerer sygeplejersken således hans valg og giver ham grønt lys til at forsøge at forbinde forlængerslangen til stikprøve-åbningen (Koschmann og Zemel 2014:369). M.a.o. så faciliterer og tilskynder sygeplejersken patienten til at forfølge en ukorrekt fremgangsmåde, som uvægerligt vil resultere i fejl.

Dette eksempel fortsætter temmeligt længe, inden fejlen er fuldt realiseret. Imidlertid er der allerede i dette korte uddrag et klart indtryk af, hvordan sygeplejersken ikke blot venter på, at der opstår en fejl, hun kan anvende som grundlag for at instruere patienten, men reelt selv forsøger at fremme udviklingen og realiseringen af en begyndende fejl ved både passivt at tilbageholde korrektion og instruktion og aktivt at tilskynde patienten til at forfølge en ukorrekt fremgangsmåde. Således er der flere tegn på, at sygeplejersken er opmærksom på fejlen, og at hendes interaktionelle adfærd derfor ikke er udtryk for forsømmelighed, inkompetence eller ligegyldighed, men snarere er et bevidst valg. Et sådant tegn ses eksempelvis i, at sygeplejersken visuelt viser, at hun – selvom hun ikke responderer på patientens verbale forsøg på at eliciterer hendes assistance (L5-9) – er opmærksom på hans handlinger, og at hun betragter hans forståelse af den medicinske procedure som ukorrekt. Således skubber hun – da patienten i L9 holder stikprøve-åbningen frem imellem dem – hele sin kæbe og underlæbe sidelæns mod venstre på en tydeligt misfornøjet manér (jf. #2a). Endnu et tegn på, at sygeplejersken er opmærksom på fejlen, findes i konstruktionen af hendes verbale interaktionelle bidrag. Da hun i L10 opmuntrer patienten til at forsøge sig med den forkerte åbning, konstruerer hun således sin ytring vha. verbet, “prøve”. Dermed markerer hun den foreslåede fremgangsmåde som netop det – en

prøve eller et forsøg snarere end den rette løsning – og indekserer sit standpunkt ift. forsøgets fremtidige succes som værende langt fra optimistisk. Alt imens hun tilskynder den, så signalerer sygeplejersken altså også gennem både visuelle og turkonstruktionsmæssige midler, at hun ikke betragter den foreslåede fremgangsmåde som korrekt.

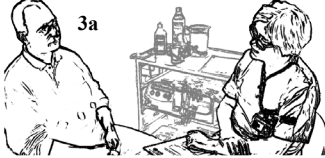
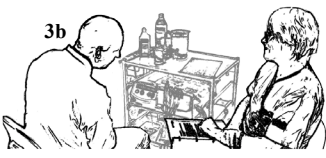
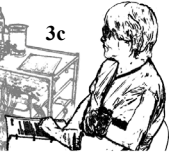


Om sygeplejerskerne baserer deres instruktion af patienterne på fejl, der opstår af sig selv, eller på fejl, hvis forekomst de har fremprovokeret, er ikke en uvæsentlig distinktion. Selvom der ved første øjekast ser ud til at være tale om sammenlignelige interaktionelle fænomener, nemlig fejl begået af patienten under dennes forsøg på at udføre den medicinske procedure, så er der – som vi skal se i det følgende afsnit – forskel på, hvilke opgaver og udfordringer deltagerne efterfølgende bliver stillet overfor i interaktionen.

### **Instruktionelle grundlag, praktiske opgaver og epistemiske udfordringer**

Om sygeplejerskerne anvender selvstændigt opståede fejl som grundlag for deres instruktion af patienterne, eller om de baserer instruktionen på fejl, hvis forekomst de har fremprovokeret i træningssessionerne, er ikke uvæsentligt. Omend tilsyneladende sammenlignelige, så har de forskellige instruktionelle grundlag således konsekvenser for, hvilke praktiske opgaver og epistemiske udfordring deltagerne bliver stillet overfor i den efterfølgende interaktion. Mens problemet i ordinære fejlbaserede instruktionssekvenser eksempelvis er umiddelbart tilgængeligt for patienten (jf. eksempel 1), så er der i instruktionssekvenser, baseret på provokerede fejl, ofte stor temporal og sekventiel afstand imellem patienternes udførelse af fejlen og indikationen af, at der er noget galt. Inden problemet i disse tilfælde kan afhjælpes, består en væsentlig ekstraopgave for patienterne derfor i at skulle lokalisere fejlen – og overhovedet indse, at der er en fejl at lokalisere. Dette illustreres af det følgende eksempel.

Forud for dette datauddrag har patienten monteret et slangesæt, tilsluttet en dialysevæskepose og sat dialysemaskinen til at gennemføre en selvtest, hvor den skyller slangesættet igennem for at sikre, at alt fungerer, inden den egentlige dialyse. Hvad patienten imidlertid ikke er klar over, er, at sygeplejersken har tilladt ham lave en fejl under klargøringen af maskinen. Således har patienten glemt at

åbne klemmen på den slange, han brugte til at tilslutte dialysevæskeposen. Det betyder, at maskinen ikke kan ekstrahere den væske, den skal bruge til at gennemføre selvtesten. Det er derfor udelukkende et spørgsmål om tid, før maskinen udløser en alarm:

- Eks. 3: [APD:P3D3B5:4DV]
- 1 P: man ku' ta' kontrolbo^ksen a'→ eller >et ['ler andet<→  
^Dialysemaskinen udløser alarm; bipper  
kontinuerligt igennem hele uddraget ((3a))
- 2 S: [Ja→
- 3 (.)
- 4 P: jar→
- 5 (=) (---^1-----2-----.^3-----4-) (=4.1)  
^S:vender hoved mod dialysemaskine  
^P:vender hoved mod maskine  
^S:drejer rundt på stolen  
^P:drejer stolen
- 6 P: °°(hm)°°
- 7 (0.3)
- 8 P: men (je') ha^r da- (0.4) l:ukke^t for de der (.) ^ventiler  
^P:læner sig frem mod slanger ((3b))  
^S:spidser læber ((3c))  
^P:rækker venstre hånd  
frem mod slanger i  
holderen ((3d))
- 9 P: å det h^el' der→  
^P:inspicerer slangeklemmer  
én efter én
- 10 (=) (-----1-----.^2-----.^-)- (=2.8)  
^P:rækker højre hånd frem  
^P:tager fat om klemme  
^P:spænder muskler ((3e))
- 11 S: Nu står d^er slanger å ^poser↘  
^P:slipper greb om klemme; trækker hænder til sig  
^P:læner sig tilbage på stol
- 12 (.)
- 13 S: Så [det den du har koblet ti'→ du må over å kigg' på↘
- 14 P: l°ja→°
- 
- 
- 
- 
- 

Det sker efter knap 12 minutter. Her begynder maskinen at bippe højt, og samtidigt ændres beskeden på skærbilledet fra [fylder

slangerne] til [tjek slanger og poser]. Da sygeplejersken har anvendt mellemtiden på at undervise patienten i andre emner, sidder deltagerne på dette tidspunkt med ryggen til dialysemaskinen (#3a). Patienten udviser imidlertid ingen orientering imod alarmerne eller implikationerne deraf, nemlig at der er et problem med dialysemaskinen, som skal lokaliseres og afhjælpes. Selvom alarmerne lyder midt i hans tur i L1, så afslutter han sin ytring fuldstændigt uanfægtet (#3a), og i L4 kvitterer han endda for sygeplejerskens respons (L2). Faktisk er det ikke, før sygeplejersken i L5 reagerer på alarmerne, at patienten begynder at forholde sig til den, og selv da spejler han blot sygeplejerskens reaktion. Således er det først, da sygeplejersken drejer sit hoved mod maskinen, at patienten drejer sit hoved, og kun da sygeplejersken derefter snurrer rundt på stolen, begynder han også at dreje sin stol.

Ikke før de begge har front mod maskinen, begynder patienten at udvise selvstændigt initiativ. Her læner han sig frem og begynder at inspicere slangerne i holderen på forsiden af dialysemaskinen (#3b). Selvom han nu viser, at han forholder sig til alarmerne, protesterer han samtidig imod implikationen, at der er et problem med maskinen. Som han læner sig frem, producerer han således ytringen: *men (je') har da- (0.4) lukket for de der (.) ventiler å det hel' der*→ (L8-9). Med denne ytring verbaliserer patienten ikke blot sin opfattelse af, at problemet i denne fase af proceduren kunne have noget at gøre med klemmerne på slangerne. Han udtrykker samtidig sin forståelse af, hvordan maskinen bør være sat op for at fungere (klemmerne skal være lukkede) samt hans overbevisning om, at maskinen netop er sat sådan op (og at den dermed burde virke). Selvom patienten begynder at søge efter et problem, så modsætter han sig altså stadig implikationen om, at maskinen er blevet sat forkert op. Dette understøttes af, at patienten konstruerer sin ytring vha. et turindledende disjunktivt *men*, som markerer, at den er i kontrast med den handling, som den responderer på (dialysemaskinens alarm), og at han anvender det epistemiske adverbium, *da*, der retter sig imod og afviser en position, der (implicit) udtrykkes af den foregående handling (Heinemann 2009) – her: at der er noget galt med opsætningen af dialysemaskinen.

Da klemmen på den slange, der er forbundet til dialysevæskeposen, som nævnt skal være åben, er patientens forståelse af, hvordan maskinen bør være sat op ikke korrekt. Sygeplejersken viser,

at hun er klar over dette, idet hun – netop som patientens ukorrekte forståelse med det leksikalske element, *lukket*, bliver ubestridelig – ændrer sit ansigtsudtryk. Fra at have siddet med et svagt smil på læberne (jf. #3b), skubber hun nu sine læber frem i en spids (#3c), der intuitivt signalerer misbilligelse. Omend dette er tilgængeligt for patienten, giver han ikke nogen indikation af at bemærke det. I stedet fokuserer han fuldstændigt på opsætningen af dialysemaskinen. Da han med produktionen af *ventiler* i L8 nærmer sig ytringens første mulige afslutningspunkt, begynder han med sin venstre hånd at række frem mod de resterende slanger i holderen (#3d). Startende fra venstre tager han fat i hver enkelt slange og inspicerer klemmerne som for at bekræfte, at de er lukkede (L9-10). I mellemtiden sidder sygeplejersken helt stille med hænderne i skødet og observerer ham (#3d).

Til sidst når patienten den sidste slange i holderen – en forsyningslange der ikke er i brug. Da ændrer han tilsyneladende sin opfattelse af, hvordan maskinen skal være konfigureret. Således vælger han, også at række sin højre hånd frem og placere den omkring klemmen, som om han gør sig klar til at trykke den åben (#3e). Idet denne slange ikke er sluttet til en dialysevæskepose, så skal dens klemme imidlertid forblive lukket for at forhindre dialysemaskinen i at suge luft ind i væskeudvekslingskredsløbet. Hvis klemmen åbnes, vil der derfor blive føjet endnu en fejl til dén, sygeplejersken lod patienten udføre.

På dette eksakte tidspunkt vælger sygeplejersken at reagere. Netop som patienten spænder musklerne for at trykke klemmen åben, tager hun turen og producerer ytringen: *Nu står der slanger å poser* (L11). Denne ytring refererer til en del af maskinens nye skærmbehold og fungerer dermed som en form for forsinket 'noticing', dvs. en påkaldelse af opmærksomhed mod noget i omgivelserne. Efter som det at påkalde opmærksomhed mod noget i omgivelserne, der er umiddelbart tilgængeligt for begge deltagere, kan være en måde at udføre en 'complaint' (Schegloff 1988), signalerer sygeplejersken, at der er et problem, og eftersom hun producerer sin ytring netop, som patienten skal til at åbne klemmen, signalerer hun ydermere, at problemet har med denne handling at gøre.

Patienten viser, at han orienterer sig imod dette og behandler sygeplejerskens ytring som en korrektion, idet han med det samme slipper sit greb om klemmen (L11) og begynder at læne sig til-

bage på sin stol. I L14 producerer han ydermere et *ja*→, der inviterer sygeplejersken til at fortsætte. På det tidspunkt er sygeplejersken imidlertid allerede begyndt at uddybe sin tur med en instruktion til patienten om at rette sin opmærksomhed mod den slange, som er tilsluttet en dialysevæskepose (og som derfor ikke længere sidder i holderen).

Også her fortsætter den instruktionelle sekvens langt ud over, hvad det er muligt at vise. Igen er det dog allerede i disse få linjer muligt at se, at samtaledeltagerne orienterer sig imod en række ekstraopgaver som følge af brugen af en provokeret fejl som grundlag for instruktionen. Ud over patientens ovennævnte ekstraopgaver med at lokalisere problemet (og indse, at der er en fejl, der skal lokaliseres), kan man således se, hvordan sygeplejersken står over for at skulle både håndtere patientens forsøg på at tage sig af alarmen og samtidig undgå at afsløre over for ham, hvad eller hvor problemet er, men så vidt muligt lade ham arbejde sig igennem situationen på egen hånd.

Sygeplejerskens orientering imod dette kan observeres ud fra, at det først er, da patienten skal til at udføre en handling, der i sig selv ville udgøre en fejl, at hun reagerer. Indtil da observerer hun hans bestræbelser fuldstændigt passivt – også selvom han påviseligt (jf. L8-9) arbejder på grundlag af en ukorrekt forståelse af proceduren. Derudover kan det observeres ud fra, at sygeplejersken – selv da hun med sin ytring i L11 intervenserer – stadig ikke giver patienten løsningen, men fortsat lader ham selv lokalisere fejlen og regne ud, hvordan den skal afhjælpes. Selvom sygeplejersken stopper patienten fra at åbne den ubrugte forsyningslange, korrigerer hun ham således ikke eksplicit (fx ved at forklare ham, at det ville introducere luft i væskeudvekslingskredsløbet). Ved at referere tilbage til fejlmeddelelsen på dialysemaskinen spoler hun i stedet den problemløsningsproces tilbage, som patienten har gennemgået. Eftersom det (ud over alarmen) var fejlmeddelelsen, der ansporede patienten til at inspicere slangerne og klemmerne i holderen på forsiden af dialysemaskinen, giver sygeplejersken således patienten mulighed for at forfølge en anden retning i sin søgning efter problemet ved at bringe ham tilbage til dette punkt. End ikke da sygeplejersken i L13 opmuntrer patienten til at se på den specifikke slange, som er forbundet til dialysevæskeposen, fortæller hun ham eksplicit, hvad eller hvor problemet er. Idet der fortsat kan være flere ting galt med

den slange, peger hun ham blot i den rigtige retning ved at om dirigere hans opmærksomhed og indsnævre hans søgefelt.

Ud over de ekstraopgaver, som brugen af provokerede fejl påfører deltagerne, så kan man her også se, hvordan epistemiske og interpersonelle aspekter begynder at dukke op i interaktion, samt hvordan disse – særligt i kombination med patientens manglende viden om, at sygeplejersken har tilladt ham at lave en fejl – markant kan komplicere situationen og patientens forsøg på at arbejde sig igennem den instruksionssekvens. Eksempelvis kan man se patienten orientere sig imod at håndtere sit moralske ansvar for at have udført fejlen. Da han med sin ytring i L8-9 opponerer mod alarmens implikation, at der er noget galt med dialysemaskinens opsætning, forsvarer han samtidig sig selv imod den udvidede implikation, at det er ham, der har lavet en fejl. Det epistemiske adverbium, *da*, afviser således ikke blot en problematisk position i en tidligere tur; adverbiet frikender også taleren fra ethvert moralsk ansvar for den antydede problematiske adfærd og reprimanderer den forrige taler for at have introduceret denne position (Heinemann 2009). Da patientens ytring – selvom den responderer på alarmerne – er produceret for sygeplejersken som det overhørende publikum, så skubber han dermed indirekte skylden over på hende. Imidlertid gør sygeplejersken intet for at afhjælpe de bekymringer omkring skyld og ansvar, patienten udviser. Blot anvender hun de førnævnte minimal-ændringer i sit ansigtsudtryk (jf. #3b-3c) til at sikre, at hun om nødvendigt senere vil kunne påkalde sig, at hun hele tiden var opmærksom på fejlen, og til dermed at håndtere sit eget professionelle ansvar for situationen (jf. eksempel 2).

Deltagernes orientering imod disse epistemisk-interpersonelle aspekter bliver mere udpræget i den videre interaktion (ikke illustreret) og komplicerer i stigende grad patientens forsøg på at tage sig af alarmerne og arbejde sig igennem situationen. I det aktuelle tilfælde udvikler aspekterne sig til at blive så problematiske, at det i sidste ende er uklart, hvad (om noget) patienten egentlig lærer af den instruksionsanledning. Igennem de opgaver og udfordringer de stiller deltagerne overfor i interaktion, kan forskellige instruksionsgrundlag således influere og – som her – i værste fald hæmme patienternes mulighed for læring.

## Konklusion

I denne artikel har jeg anvendt indsigter fra et forskningsprojekt om instruktion og læring under sygdomsspecifikke patientuddannelser for kronisk sygdom til at eksemplificere, hvordan interaktive analyser og indsigter kan anvendes til at støtte og udvikle brugen af selvmonitorering/egenbehandling i Danmark. Således har jeg vist, hvordan to sammenlignelige instruktionelle praksisser kan skabe forskellige opgaver og udfordringer for deltagerne i interaktionen, samt hvordan disse kan udvikle sig til at blive så problematiske, at de ender med at komplicere patienternes mulighed for at forholde sig til den instruktionelle anledning og dermed risikerer at hæmme patienternes læring – en forskel, der dels skyldes afstanden mellem patienternes udførelse af fejlen og indikationen af, at der er noget galt, dels patienternes manglende viden om, at sygeplejerskerne har tilladt en fejl at udvikle sig.

Ved på denne vis at identificere og beskrive sygeplejerskernes aktuelle instruktionelle praksisser samt ekspliciterer deres konsekvenser for den efterfølgende interaktion var det muligt for forskningsprojektet at afdække de enkelte praksissers respektive fordele og ulemper ift. sundhedsvæsenets institutionelle mål om at dygtiggøre patienterne. Dermed skabte forskningsprojektet ikke blot opmærksomhed omkring den betydning, som interaktionen under patientuddannelserne har for patienternes mulighed for at lære og udvikle sig til kompetente medbehandlere; det bidrog også med et konkret, empirisk funderet grundlag for at formulere forslag til at modificere praksis, så undervisningen optimeres.

Mht. de her beskrevne instruktionelle praksisser søgte forskningsprojektet at bibeholde sygeplejerskernes brug af provokerede fejl (der som tidligere nævnt har særlig anvendelse i forhold til at skabe instruktionelle anledninger, hvorunder sygeplejerskerne kan undervise patienterne i, hvordan de skal håndtere mere ekstraordinære omstændigheder, der ellers ikke nødvendigvis opstår undervejs i patientuddannelsernes træningssessioner), samtidigt med at det søgte at undgå eller minimere de observerede epistemisk-interpersonelle udfordringer, som fejlprovokationssekvenserne i øjeblikket påfører patienterne. På den baggrund foreslog forskningsprojektet bl.a. at lade patienterne vide, at de er i en situation, hvor der er et problem, der skal lokaliseres og afhjælpes. Patienterne behøver ikke nødvendigvis at blive informeret om, nøjagtig hvilken



fejl der er blevet fremprovokeret, ligesom de ikke behøver at blive instrueret i, hvordan fejlen skal korrigeres. Imidlertid vil patienterne – hvis de bliver fortalt, at der er en fejl – få mulighed for i langt højere grad at fokusere på de praktiske aspekter omkring at arbejde sig igennem den problematiske situation, håndtere den provokerede fejl og udføre den medicinske procedure.

## Referencer

- Hansen, Erik og Heltoft, Lars. 2011. *Grammatik over det danske sprog* (vol. 1-3). København: Syddansk Universitetsforlag.
- Heinemann, Trine. 2009. "Two answers to inapposite inquiries." I *Conversation analysis: Comparative perspectives*, redigeret af Jack Sidnell, 159-186. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jefferson, Gail. 2004. "Glossary of transcript symbols with an introduction." I *Conversation analysis: Studies from the first generation*, redigeret af Gene H. Lerner, 13-31. Philadelphia: John Benjamins.
- Koschmann, Timothy og Zemel, Alan. 2014. "Instructed objects." I *Interacting with objects: Language, materiality and social activity*, redigeret af Maurice Nevile, Pentti Haddington, Trine Heinemann og Mirka Rauniomaa, 357-377. Amsterdam: John Benjamins.
- Larsen, Tine. 2014. "That's the only way you'll learn! Social and interactional aspects of instruction and learning in patient education programmes for self-management of chronic disease". Ph.d.-afhandling. Syddansk Universitet.
- Lerner, Gene H. 1995. "Turn design and the organization of participation in instructional activities." *Discourse Processes* 19:111-131.
- Lindwall, Oskar og Ekström, Anna. 2012. "Instruction-in-interaction: The teaching and learning of a manual skill." *Human Studies* 35(1):27-49.
- Pomerantz, Anita. 2003. "Modeling as a teaching strategy in clinical training: When does it work?" I *Studies in language and social interaction: In honor of Robert Hopper*, redigeret af Phillip Glenn, Curtis D. LeBaron og Jenny Mandelbaum, 381-391. Mahwah, New York: Lawrence Erlbaum.
- Prentice, Rachel. 2007. "Drilling surgeons: The social lessons of embodied surgical learning." *Science, Technology & Human Values* 32(5):534-553.

- Schegloff, Emanuel A. 1988. "Goffman and the analysis of conversation." I *Erving Goffman: Exploring the interaction order*, redigeret af Paul Drew, 89-135. Oxford, UK: Polity & Northeastern University Press.
- Stivers, Tanya, Lorenza Mondada og Jakob Steensig. 2011. "Knowledge, morality and affiliation in social interaction." I *The morality of knowledge in conversation*, redigeret af Tanya Stivers, Lorenza Mondada og Jakob Steensig, 3-24. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sundhedsstyrelsen. 2006. *Patienten med kronisk sygdom: Selvommonitering, egenbehandling og patientuddannelse*. København.
- Sundhedsstyrelsen. 2009. *Patientuddannelse: En medicinsk teknologivurdering*. København.

### Noter

- 1 Uddraget er transskriberet iht. Jefferson's (2004) konventioner. Dog markeres afsluttende intonation vha. stigende [↗], fortsættende [→] og faldende [↘] pile. Visuelle aspekter er angivet under den auditive transskriptionslinje og koordinationen markeret med [^]. Ved pauser angives hvert deci-sekund med [-]; hele sekunder med det tilsvarende tal; og halve med [.]

## Seize the moment!

Moments of suspended interaction as a patient resource for introducing psychosocial problems

*Christel Tarber*

*has an MA in linguistics from Aarhus University. She recently finished her PhD on doctor-patient interaction in the general practice, also at Aarhus University. Her research is conversation analytic and centers on the relationship between medical and psychosocial problems, their presentation and management in medical interaction.*

### Abstract

Using the methodology of conversation analysis, this study focuses on patients' disclosures of psychosocial problems during moments of suspended interaction, i.e. when the doctor is otherwise engaged. Contrary to most activities in the medical encounter, these disclosures are initiated by patients themselves. However, they are placed and designed so as not to require the doctor to respond, but rather to minimise the imposition on the doctor. Uptake, therefore, is not guaranteed. The placement of such disclosures exactly during suspended interaction displays a patient orientation to not derailing the progressivity of the consultation towards its end goal of treatment, an orientation also found by other interactional studies and shown to be related to low patient participation. The independent contribution of this study is that it enhances our understanding of the hitherto unexplored interactional barriers to the presentation of psychosocial problems in the medical consultation.

**Keywords:** #general practice, #conversation analysis, #psychosocial problems, #disclosure, #patient participation.

### **The interactional view of patient-centredness**

To share power and responsibility for treatment with the patient and to adopt a biopsychosocial perspective are central principles in patient-centred health care in general practice (Mead and Bower 2002). Nevertheless, a recurrent finding in research on medical communication is that patients are generally passive when communicating with doctors (Greenfield, Kaplan & Ware 1985; Frankel 1990; Willebordse et al 2014) and that emotional distress and psychosocial issues are often overruled by the biomedical agenda (Mishler 1984; Suchman et al 1997; Salmon et al 2004). While there have been few attempts to explain the latter (though see Mishler 1984), research into the causes of patient passivity has yielded many and various types of explanations, ranging from the institutionalised authority of the doctor as a normative constraint on patients' initiative (Freidson 1970), through the sociodemographic characteristics of the patient (Eggly et al 2011), to variables of the visit itself such as length and reason for visit (Beisecker and Beisecker 1990). Relatively little attention, however, has been paid to the interaction itself and its implications for patient participation or the presentation of psychosocial problems. However, detailed and context-sensitive analysis of authentic interaction can reveal how shared norms for particular social situations, e.g. clinical encounters in primary care, are oriented to by their participants, e.g. doctors and patients, and how these common orientations shape, but also constrain, the interaction.

### **Aim of the study**

The point of departure for the present study was to investigate one interactional method that patients were observed to employ for bringing up psychosocial problems in consultations with their general practitioner (GP). Psychosocial problems are understood as emotional distress induced by social circumstances, bad health or illness worries. Such problems are rarely introduced as the primary reason for the medical visit, but can be expressed as concerns that are subordinate or unrelated to the presented somatic problem or indirectly by way of verbal and non-verbal „cues“ (Zimmerman et al 2011). The focus of the present study, however, is not the nature of these cues and concerns in themselves, but rather the way in which their presentation is managed in terms of placement in the overall structure of the consultation, namely in suspensions of interaction.

The choice of exactly this locus as a launch pad for psychosocial issues is not coincidental, and as will be argued below, appears to be closely connected with the inherent structure of primary care visits. As conversation analytic studies have established, this very structure is intimately connected with the findings of low patient participation in the medical encounter. This study thus contributes in two ways to the discussion about patient-centredness in health care, firstly by adding to our understanding of the nature of the barriers to bringing up psychosocial issues in the medical encounter, and secondly, and as a consequence of the former, by offering a small piece in the bigger puzzle of interactional explanations to low patient participation.

In order to clarify the connection between these two aspects of the doctor-patient relationship, the article starts by selectively reviewing interactional studies which together offer an endogenous explanation to low patient participation. Secondly, the data and methodology used for the study is presented, and as a prerequisite for the analyses, the concept of *adjacency pair* is introduced. Thirdly, the phenomenon under consideration, i.e. disclosures of psychosocial issues, is defined and subsequently illustrated in the analyses section, in which the common features of the phenomenon and the patient logic behind it is described. Finally, how the results contribute to the existing literature on patient participation in general and to barriers to the presentation of psychosocial problems in particular is discussed.

### **An interactional explanation to low patient participation**

In their seminal paper, Sacks, Schegloff and Jefferson (1974) lay out the principles for turntaking in ordinary conversations. They see turntaking as the organising principle for a number of speech-exchange systems, be it ceremonial interactions, interviews, or spontaneous, everyday interactions. Everyday conversation is regarded as the default speech-exchange system, characterised by e.g. turns of talk that are of variable length and not preallocated to specific speakers. Descriptions of doctor-patient interaction applying the framework of Sacks, Schegloff and Jefferson, however, highlight how medical encounters differ from this. Mishler (1984) and Franke (1990) both observed how the activity of questioning is almost exclusively restricted to the doctor. Mishler (1984) thus describes

how the doctors' use of biomedically focused yes/no questions and subsequent follow-up questions serve to restrict patients' communicative initiative and suppress expressions of life-world concerns. In Frankel's data (1990) less than one percent of the utterances are questions initiated by the patient. Frankel furthermore observes that patient-initiated utterances appear to have a systematic distribution sequentially, namely in boundaries between activities in the interaction (1990). Gill (1998) focuses on the organisation of patients' illness explanations, i.e. hypotheses of causes of their ailment. Generally, these are produced as extensions to answers to information-gathering questions from the doctor during history-taking. However, they are specifically *not* produced as questions, and therefore do not compel the doctor to answer. Patients, it seems, venture their illness theories so as to impose minimally on the doctor and furthermore minimise the risk of being overtly ignored. Heath (1992) and Peräkylä (1998) devote their attention to the diagnostic phase of the consultation. Both find that patients overwhelmingly limit their response to minimal acknowledgements during this activity, except in cases of uncertain or „no problem“ diagnoses. Heath (1992) sees this passive behaviour as a product of the doctors' authoritarian manner in delivering the diagnosis.

Robinson (2003) reframes these interactional studies of separate medical activities by looking at the entire consultation as one coherent entity, an interactional *project*, in which both the doctor and the patient are stakeholders. Grounded in the details of the interaction, Robinson demonstrates how, in acute visits with new medical problems, both parties display their orientation towards a common objective, namely that of remedying the patient's problem. The phases that constitute the consultation are all directed towards this ultimate aim. Thus, „[...] treatment is contingent upon diagnosis, which is itself contingent upon physicians obtaining information about patients' problems, which is initially garnered from patients' presentations of their problems and subsequently from history taking and/or physical examination.“ (Robinson 2003, p. 47). The „pressures against patient initiated actions“ (Robinson 2003, p. 51) thus, do not reside in *a priori* asymmetries of authority, but rather in a common orientation towards arriving at a treatment. Robinson's findings thus reframe, but are also supported by, the findings of the above-cited studies: The systematic distribution of patient-initiated

utterances found by Frankel thus testifies to patient orientation to a structure and progression in the consultation, and consequently to each phase and its sub-sequences as a „window of opportunity“ for imparting information while not hindering the progression of the project. Likewise, patients' illness explanations (Gill 1998) are clearly associated with diagnosis, and prompting the doctor for confirmation or disconfirmation prematurely is therefore potentially derailing for the orderly progression of the project. Finally, the findings of Heath and Peräkylä that patients receive diagnoses very passively makes sense considering that diagnosis is a last step towards the ultimate goal of treatment. „No problem“ diagnoses and uncertain diagnosis, on the other hand, could be heard to jeopardise the activity of treatment and for this reason evoke more involvement from the patient.

The above interactional studies thus offer an endogenous view of the observed asymmetries of communicative initiative as constructed interactively and *in situ*. The analyses below provide evidence that the presentation of psychosocial problems is also constrained by considerations for not derailing the progression of the shared project of medical problem-solving.

### Data and method

The data is from a corpus of 197 video recorded consultations from the Danish general practice recorded with 10 different GPs between October 2009 and November 2010. Informed consent was obtained from each participating patient. Any materials which could identify the participants have been anonymised in the transcripts. The data is registered with the Danish Data Protection Agency.

The method used is conversation analysis (Heritage 1984; Sidnell 2010), a microanalytic approach to authentic interaction using detailed transcripts of spoken interaction which conform to the transcription conventions developed by Jefferson (2004). A key to these conventions is provided in the Appendix. The analytic interest of conversation analysis is in demonstrating what matters to participants in a given interaction and how they display their orientation to these relevancies, both verbally and nonverbally. The end goal is to document common patterns of individual instances and thus enhance our understanding of how these instantiate underlying norms.

For the reader who is not familiar with the conversation analytic method, a concept central to the analyses will be briefly introduced, namely that of the *adjacency pair*. This concept had its genesis in the observation that particular utterances are recognizable as initiating a particular class of action and therefore as requiring a particular class of action in response (Schegloff and Sacks 1973). Thus, a greeting calls for a greeting in return, an invitation calls for an acceptance or rejection, etc. That such pairs of actions are „adjacent“ does not mean that one must follow immediately after the other, but rather that the introduction of the *first pair part* creates an expectation that its *second pair part* be produced at some point in the interaction. The absence of the latter, thus, is noticeable. However, it is far from the case that all actions come in neat pairs. Many first pair parts do not *require* a particular class of action in response, but rather *makes relevant* some form of answer in the next position (Goodwin and Heritage 1990). This is also the case for the introduction of psychosocial problems investigated here.

### **Disclosures of psychosocial issues during suspended interaction**

The phenomenon explored in this article is patients' disclosures of psychosocial issues in one particular locus of the consultation, namely during suspensions which arise because some activity temporarily pauses the progressivity of the verbal interaction about the medical problem. This typically happens when the GP is engaged with the computer or with practical tasks related to the investigation of the medical problem. The beginning of a suspension can be explicitly marked, e.g. by the GP announcing it in advance, thus accounting for their imminent interactional unavailability. Alternatively, GPs or patients can embody the upcoming of a suspension by e.g. withdrawing gaze or by shifting their body position away from the face-to-face position of regular talk in interaction (Robinson and Stivers 2001). The accomplishment of a suspension is thus interactionally achieved. In such suspensions, patients have the choice to keep silent and await the finishing of the practical task that has occasioned the suspension, and patients most often do. Characteristic for the disclosures during suspensions, however, is that they are initiated by the patients with no immediate prior occasioning in terms of questions or other response-demanding ac-



tions from the GP. Such disclosures are rare, and the instances given below were the only occurrences of the phenomenon in the data. These cases will illustrate that disclosures can range in form from direct announcements to contributions that are not in themselves disclosures, but which can serve as a launch pad for the „actual“ problem, the successful addressing of which is therefore heavily dependent on the GP’s uptake. The phenomenon described here thus both resembles, but also differs from, the *in situ* introductions of additional medical problems in the consultation described by Campion and Langdon (2004). Like the psychosocial disclosures described here, these are often done in connection with interactional suspensions, for which reason Campion and Langdon also refer to them as „opportunistic announcements“ (ibid, p. 96). These explicitly mark the announced problem as another medical problem in its own right and therefore often work to re-start the project of medical problem-solving. The disclosures of psychosocial issues, however, are presented in a manner that makes the treatment of them *as a problem* optional for the GP, and the analyses below provide illustrations of both scenarios, i.e. of the GP validating the problem as worthy of attention and of the GP not doing so.

### The Analyses

In excerpt 1, the patient presents with abdominal pain. As the GP takes the history, she also asks the patient if the pain worries her. The patient confirms this, but does not elaborate at that point. After the physical examination, the GP asks the patient to get on the scales to check for weight changes. Excerpt 1 starts when the patient has just stepped up on the scales and the GP has walked back to her desk where she is standing, looking at the computer.

#### Ex. 1: Colon cancer

- |    |      |   |
|----|------|---|
| 1  | *P:  | Nu har jeg sko på[;,                        |
| 1a |      | <b>Now I am wearing shoe[s</b>              |
| 2  | *GP: | [ja det okay,=                              |
| 2a |      | <b>[yes that’s okay=</b>                    |
| 3  | *GP: | =det tror jeg oss du plejer å ha            |
| 3a |      | <b>=I think you usually have that</b>       |
| 4  | *GP: | når du bli’r vejet har du ikk det;          |
| 4a |      | <b>when you are being weighed don’t you</b> |

5	*P:	Jo: det har jeg.
5a		<b>yes I do</b>
6		(10.3) ((GP walks back to desk, stands beside the desk looking at the computer))
7	*P:	Nej det bekymrer mig faktisk ¶lidt
7a		<b>No it actually worries me ¶a little</b> ((¶GP moves gaze from computer to P on the scales))
8	*P:	fordi (0.6) min mor (.) hun havde det,
8a		<b>because my mum she had it</b>
9		(2.4)
10	*GP:	[ja?]
10a		<b>[yes]</b>
11	*P:	[tyk]tarm(en)
11a		<b>[the] colon</b>
12	*GP:	(hvis du lig-)
12a		<b>(if you jus-)</b> ((Omitted sequence during which GP instructs P to reactivate the digital scales))
28	*GP:	Hvad havde din mor siger du?
28a		<b>What did your mum have you say</b>
29	*P:	Min mor hun havde tyktarms: (0.4) kræft.
29a		<b>My mum she had colon (0.4) cancer</b>
30		(0.3)
31	*GP:	okay?
31a		<b>okay</b>
32		(1.7) ((GP enters something on computer)
33	*GP:	Hvor læng- Er der andre end hende der har haft;
33a		<b>How long- Are there others than her who have had</b>

In line 7, the patient returns to the issue of worry, signalled by the use of „no“ (*nej*) which here marks a resumption of previous talk (Broe 2003). She announces a worry and accounts for it with an opaque remark about her mother having had „it“ (line 8). Although this turn is an elaboration on her own earlier confirmation of being worried, it is also a first pair part of an announcement which makes relevant various possible responses. During the account the GP moves her gaze from the computer to the patient and thus signals reciprocity (cf.

the ¶ marks of synchronicity, line 7), but then notices that the electronic scales are not working, which occasions a short, omitted side-sequence. In line 28, the GP then proceeds to elicit a clarification of the patient's prior remark, and this occasions a sequence of questions about cancer in the patient's family. The GP thereby responds to the problem in terms of its potential medical relevance. Excerpt 1 thus demonstrates a psychosocial issue, illness worry, in relation to the medical problem under investigation, presented as a patient-initiated contribution in the form of a direct announcement and validated by the GP's uptake.

In excerpt 2, a young, single mother has come with her toddler who has been suffering from a cough on and off over the winter. The GP recommends that they put him on a treatment for asthma. When excerpt 2 starts the GP has therefore engaged with the computer to find an appointment with the asthma nurse, and in lines 1-4 she accounts for having turned to the computer. Immediately before this excerpt, however, the patient noticed that the child has had a bowel movement and that some has leaked from the diaper onto her trousers.

Ex. 2: Power drill

- 1 \*GP: Ska du se,  
2 Jeg finder lige en tid inde hos Anne  
3 hvor hu=Så'n at- (.) at vi ka få det  
4 i gang på en fornuftig måde (ikk å)  
1a **Look**  
2a **I will just find an appointment with Anne**  
3a **where sh=So that- (.) that we can get it**  
4a **started in a sensible way (right)**  
((GP looks at computer, P looks down on CHI))  
5 (1.7)  
6 \*P: ·hhh Men ¶nu har han så oss været  
6a **·hhh But ¶then he's also been**  
((¶ P moves gaze to GP))  
7 hjemme ve' Lennart i weekenden=  
8 =der ved jeg ikke lige hva (der) ryger;  
7a **over at Lennart's this weekend=**  
8a **=there I don't know exactly what he's**  
9 (0.5)

- 10 \*P: ·hh HH (i(hh)nedenbords) a::f (0.3)  
 11 'skellige ti[ng,  
 10a ·hh HH (b(hh)eing) fed of  
 11a 'l sorts of thi[ngs  
 12 \*CHI: [hrrrr hrrrrr  
 ((coughs))  
 13 \*GP: (°x[xx°)  
 13a (°x[xx°)  
 14 \*P: [Jeg har fået a vide a han ha'd' ladt ham  
 14a [I have been told that he has let him  
 15 lege me' en hammer å en boremaskine ( ),  
 15a play with a hammer and a power drill ( )  
 16 (1.3)  
 ((P looks at GP, GP makes single head shake,  
 P turns gaze down))  
 17 \*P: Det jeg godt [sur over. ]  
 17a \*P: I am pretty [cross about that]  
 18 \*GP: [Er Lennart alen]e me'  
 18a \*GP: [ Is Lennart alon]e with  
 19 ham når han er de:r;  
 19a him when he's over there

While the GP is looking at the computer, the patient is looking at her child, and after a silence (line 5) the patient tells the GP that the child spent the weekend at his father's (lines 6-7). The immediate relevance of this is not clear until the expansion latched on to it in lines 8-11, which is formatted as an explanation for the diaper incident (cf. the „then“ line 6). The GP is still engaged with the computer, but displays responsiveness (line 13). The patient thus continues, and introduces new, rather disturbing, information about the son's weekend with his father (lines 14-15). This is an independent contribution, i.e. a first pair part, which simultaneously reports an alleged instance of irresponsible behaviour, and expresses a concern. It can therefore be responded to in several ways. The GP initially receipts it with just a slight, sideways headshake while still gazing at the computer (line 16). In overlap with the patient's apparent pursuit of an assessment (line 17), the GP then responds by initiating an inquiry into the circumstances of the child's visits to his father's (lines 18-19). This inquiry continues and is terminated

when the GP offers the patient the opportunity to discuss it some other time (not shown). Excerpt 2 thus is an instance of a patient-initiated presentation of a psychosocial problem that is entirely unrelated to the medical problem. This is done by gradually approaching it through a related topic occasioned by events earlier in the interaction. In this case, the GP validates the problem as legitimately deserving of professional attention.

In excerpt 3, the patient presents with severe lower back pain and after history-taking and physical examination is given acupuncture. We enter the consultation as the GP has finished putting in the needles and has sat down at his desk and started to fill out some papers.

Ex. 3: All alone

- 1 \*GP: Bare prøv at: slappe af så godt som du ka',  
**1a Just try and relax as well as you can**
- 2 \*P: a ja.  
**2a yes yes**
- 3 (20.0)  
 ((P is lying on examination bed, GP sits at desk occupied writing))
- 4 \*P: Nej for havde jeg ikke haft Annemette  
 5 så havde jeg været helt på'n.  
**4a No cause had I not had Annemette**  
**5a I would have been completely lost**
- 6 (0.8)
- 7 \*GP: [ja,]  
**7a [yes]**
- 8 \*P: [Jeg] har jo trods alt oss en hund,  
**8a [I ] do after all have a dog too**
- 9 (0.2)
- 10 \*GP: Hun har hjulpet dig (.) me' å få købt  
 11 ind å så nogen ting,  
**10a She has helped you (.) do the shopping**  
**11a and such things**
- 12 \*P: Ja: å hun (0.4) hjælper mig me' å gå  
 13 me' (0.9) me' Fido når jeg ikk ka;  
**12a Yes and she helps me walk**  
**13a Fido when I can't**

14	*GP:	ja,
<b>14a</b>		<b>yes</b>
15		(1.5)
16	*P:	Det jo grimt når man slet ikk har
17		noget familie der ka hjælpe en.
<b>16a</b>		<b>It's hideous when you don't have</b>
<b>17a</b>		<b>any family who can help you</b>
18		(0.4)
19	*GP:	ja,
<b>19a</b>		<b>yes</b>
20		(6.0)
21	*P:	Jeg er jo mutters alene.
<b>21a</b>		<b>I am all alone</b>
22		(0.8)
23	*GP:	°jaer.°
<b>23a</b>		<b>yes</b>
24		(0.9)
25	*P:	Far han ka jo ikk hjælpe;
<b>25a</b>		<b>Dad he cannot help</b>
26		(0.8)
27	*P:	Tværtimod,
<b>27a</b>		<b>On the contrary</b>
28		(1.0)
29	*P:	Så det ham der ska ha hjælp.
<b>29a</b>		<b>It's him who needs help</b>
30		(0.3)
31	*GP:	ja,
<b>31a</b>		<b>yes</b>
32		(11.1)
33	*GP:	Ka du mærke nogen (0.3) ændring (.) allerede nu,
<b>33a</b>		<b>Do you feel any change already now</b>

After a long pause (line 3) the patient initiates talk by producing a first pair part, which is hearable as prefatory to a story of having gone through tough times. The patient mentions the name of a person, without whose help she would have been lost during the period of back pain. It is notable that this remark is prefaced by a „no“ (cf. excerpt 1, line 7 above), which appears to mark its connection with something previously talked about (Broe 2003), although this is

not the case. As we can see from the interaction, the GP initially engages in this talk by producing a (rather absent-minded, cf. the patient's previous line 8) candidate understanding (lines 10-11). However, when the patient subsequently twists the focus of her talk, at first by complaining that she has no family who can help her (lines 16-17), and then by upgrading this to an unmitigated existential complaint (line 21), the GP withdraws his engagement and from that point produces only minimal or no responses (lines 19, 23, 26, 28, 31 and 32) and finally changes the focus back to the medical agenda (line 33). Excerpt 3, then, illustrates a patient-initiated, „step-wise escalating“ disclosure of an existential problem which is apparently unrelated to the medical problem presented, and furthermore how such disclosures can also be „smothered“ interactionally.

### Characteristics of disclosures

In the three cases presented above, the ways in which the patients manage to disclose their distress have certain common features:

- 1) They occur during suspensions of the interaction and thus the doctors do not have eye contact with the patient.
- 2) The disclosure, or its lead-up (in excerpts 2 and 3), is marked as being resumptive of (excerpt 1, line 7, excerpt 3, line 4) or occasioned by (excerpt 2, line 6) some previous topic in the consultation.
- 3) The disclosures are first pair parts, in the sense of independent turns which make some form of response *relevant*, but do not *require* a particular response.

These features of the design and placement of the disclosures display important aspects of a common patient orientation. Firstly, as the disclosures are clearly patient-initiated, it is significant that the patients design them as responsive to parts of the prior conversation (see point 2). This particular feature of their design testifies to a particular constraint on patient contributions during moments where the interactional floor is empty, namely that they are not free to introduce simply any topic, but have to keep the talk within the topical limits of the medical problem that is being dealt with. Nevertheless, the problems disclosed in excerpts 2 and 3 are, in effect, not so. In both excerpts, the utterance leading up to the disclosure is

unrelated to the problem eventually disclosed, but rather seems to be a stepping stone for approaching it. Furthermore, in both cases the disclosed problem is at best peripheral to the reason for the visit, and the indirect approach thus could display an orientation to the low *medical* legitimacy of the problem disclosed (Heritage & Robinson 2006). In support of this, we may note that the disclosures of excerpts 2 and 3 are both placed after the treatment has been resolved, and the interactional project is thus complete (Robinson 2003). In contrast, the disclosure in excerpt 1 is placed in the history-gathering phase, i.e. in the very middle of the interactional project. Secondly, by way of the formatting (see point 3) and placement (see point 1) of the disclosures, the patients appear to minimise the imposition on the GPs, who can *choose* to be preoccupied, as happens in excerpt 3. The underlying logic appears to be similar to the orientation underlying the patients' design of illness explanations, namely to avoid their contribution being overtly ignored (Gill 1998). Finally, the placement of the disclosures (see point 1) demonstrates patient orientation to the overarching interactional project of solving the presented medical problem, in relation to which the disclosed trouble is - or at least is *presented as* - subordinate.

## Discussion

The above findings thus agree with and contribute to prior research in several ways. As with the findings on the absence of patient-initiated utterances during specific phases of the consultation (Frankel 1990, Heath 1992, Gill 1998), they add support to there being a common orientation in both patients and doctors to the medical consultation as a highly structured, „tight“ and overall monotopical construction, composed of a series of consecutive activities that presuppose each other and have treatment as their end goal (Robinson 2003). As argued by Robinson, it is this common orientation that accounts for the low degree of patient involvement when interacting with doctors. What this paper demonstrates, however, is that patients also find „loopholes“ in the tight structure of this project where they can, and do, take interactional initiatives of their own accord, while clearly observing the restrictions of the common interactional project. The disclosures of emotional distress, although they may be topically unrelated, nevertheless



represent an orientation towards the common project of treating the presented problem.

In the current data set, psychosocial problems, inclusive of illness worries, are rarely presented in the problem presentation phase of the visit. This, however, is not to say that patients could not choose to introduce such problems as problems in their own right, and in some cases, they in fact do. However, the finding that patients disclose psychosocial issues during suspensions in the interaction is indicative of a finely tuned patient orientation towards the degree of medical legitimacy inherent in the problem disclosed, in other words, the extent to which the problem is seen to fall properly within the doctor's remit. The finding that patients can be seen to present this type of problems in a manner that gives the doctor ample opportunity for forgoing it, however, is a contribution to our understanding of a phenomenon which is relatively well described in the literature, but poorly understood, namely that doctors often miss or fail to address „empathic opportunities“ (Suchman et al 1997) or psychosocial agendas voiced by patients (Salmon et al 2004). The data further gives rise to the hypothesis that not only patients, but also doctors calibrate the medical relevance of the disclosed distress and that this calibration can influence the likelihood of uptake. Problems that are beyond the doctor's scope of influence, e.g. loneliness, thus may be more likely candidates for „interactional smothering“.

This conversation analytic contribution adds a small piece in the bigger puzzle of explanatory factors that can be conducive to patient passivity in the medical encounter. Furthermore, the article has described a method with which patients can exploit these structures to voice agendas that are otherwise hard to fit in anywhere in the consultation. This demonstrates that a context-sensitive, microanalytic approach can enhance our understanding of the underlying logic and norms of participants in a given speech situation and how this can both shape and constrain the unfolding of the interaction. The practical implications of the phenomenon described here are better left for health care professionals to extract. However, the exposure of participant orientations, which the endogenous interactional perspective affords us, is a reminder of the importance of *not* making recommendations about patient-centredness without regard for the participants themselves and their demonstrated understanding of what is relevant and significant in particular interaction contexts.

## Appendix: Transcription conventions

(Adapted from Jefferson 2004)

[ ]	Overlapping speech
(.)	Micropause (less than 2 tenths of a second)
(0.4)	Pause length (tenth of seconds right of full stop, whole seconds left)
=	No break or gap between the utterances that it ends and begins
.	Falling intonation
;	Semi-falling intonation
,	Flat (continuing) intonation
?	Rising intonation
ˆ	Semi-rising intonation
↑	Pitch rise on following syllable
:	Prolongation of immediately preceding sound
ˌ	Stressed syllable
(such)	Doubt about the word(s) being said
(x)	Indistinct syllable
((P shakes head))	Comments (about gestures etc.) in double parentheses
d(h)ead tired	Inserted laughter syllable(s)
-	Cut off (contraction of the vocal cords)
£	Smiley voice
*for*	Creaky voice
~	“Wobbly”, i.e. cry voice
hh	One or more h’s indicate outbreath
·hh	Dot before one or more h’s indicate inbreath
·mfshh	Dot before anything indicates vocalising on inbreath, e.g. a sniff
°or°	Lower volume than surrounding talk
IOUd	Capital letters in words indicate higher volume
And then	Capital letter beginning a line indicate pitch reset
> <	Faster than surrounding talk
< >	Slower than surrounding talk

## References

- Beisecker, Analee E., and Thomas D. Beisecker. 1990. „Patient Information-Seeking Behaviors When Communicating with Doctors.“ *Medical Care* 28 (1): 19-28.
- Broe, Vibeke. 2003. „Skip-connecting as a means for maintaining coherence - an aspect of the sequential organisation of talk.“ *Acta Linguistica Hafniensia* 35 (1): 160-185.
- Campion, Peter, and Mark Langdon. 2004. „Achieving multiple topic shifts in primary care medical consultations: a conversation analysis study in UK general practice.“ *Sociology of Health & Illness* 26 (1): 81-101.
- Eggly Susan, Felicity W.K. Harper, Louis A. Penner, Marci J. Gleason, Tanina Foster, and Terrance L. Albrecht. 2011. „Variation in question asking during cancer clinical interactions: A potential source of disparities in access to information.“ *Patient Education and Counseling* 82 (1): 63-8.
- Frankel, Richard M. 1990. „Talking in interviews: A dispreference for patient-initiated questions in physician-patient visits.“ In *Interactional Competence*, edited by George Psathas, 231-262. Washington, DC: University Press of America.
- Freidson, Eliot. 1970. *Professional dominance: The social structure of medical care*. NY: Atherton.
- Gill, Virginia T. 1998. „Doing Attributions in Medical Interaction: Patient’s Explanations for Illness and Doctors’ Responses.“ *Social Psychology Quarterly* 61 (4): 342-360.
- Goodwin, Charles, and John Heritage. 1990. „Conversation Analysis“. *Annual Review of Anthropology* 19: 283-307.
- Greenfield, Sheldon, Sherrie Kaplan, and John E. Ware. 1985. „Expanding Patient Involvement in Care. Effects on Patient Outcomes.“ *Annals of Internal Medicine* 102: 520-528.
- Heath, Christian. 1992. „The delivery and reception of diagnosis in the general practice consultation.“ in *Talk at Work*, edited by Paul Drew and John Heritage, 235-268. NY: Cambridge University Press.
- Heritage, John. 1984. *Garfinkel and Ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
- Heritage, John, and Jeffrey D. Robinson. 2006. „Accounting for the visit: giving reasons for seeking medical care.“ In *Communication in Medical Care. Interaction between primary care physicians*

- and patients*, edited by John Heritage and Douglas W. Maynard. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jefferson, Gail. 2004. „Glossary of transcript symbols with an introduction.“ In *Conversation Analysis: Studies from the first generation*, edited by Gene Lerner, 13-23. Philadelphia: John Benjamins.
- Mead, Nicola, and Peter Bower. 2002. „Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature.“ *Patient Education and Counseling* 48: 51-61.
- Mishler, Elliot G. 1984. *The Discourse of Medicine. Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Ablex.
- Peräkylä, Anssi. 1998. „Authority and Accountability: The Delivery of Diagnosis in Primary Health Care.“ *Social Psychology Quarterly* 61(4): 301-320.
- Robinson, Jeffrey D. 2003. „An Interactional Structure of Medical Activities During Acute Visits and Its Implications for Patients' Participation.“ *Health Communication* 15(1): 27-59.
- Robinson, Jeffrey D., and Tanya Stivers. 2001. „Achieving Activity Transitions in Physician-Patient Encounters. From History Taking to Physical Examination.“ *Human Communication Research* 72 (2), 253-298.
- Sacks, Harvey, Emanuel A. Schegloff, and Gail Jefferson. 1974. „A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation.“ *Language* 50 (4): 696-735.
- Salmon, Peter, Christopher F. Dowrick, Adele Ring, and Gerry M. Humphris. 2004. „Voiced but unheard agendas: qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners.“ *British Journal of General Practice* 54: 171-176.
- Schegloff, Emanuel, and Harvey Sacks. 1973. „Opening up Closings.“ *Semiotica* 8 (4): 289-327.
- Sidnell, Jack. 2010. *Conversation Analysis: An Introduction*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Suchman, Anthony L., Kathryn Markakis, Howard B. Beckman, and Richard Frankel. 1997. „A Model of Empathic Communication in the Medical Interview.“ *JAMA* 277 (8): 678-682.
- Willeboordse, Floor, Jacqueline G. Hugtenburg, François G. Schellevis, and Petra J.M. Elders. 2014. „Patient participation in medication reviews is desirable but not evidence-based: a

systematic literature review." *British Journal of Clinical Pharmacology* 78 (6): 1201-16.

Zimmerman, Christa et al. 2011. "Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: The Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES)." *Patient Education and Counseling* 82 (2): 141-148.

## Antibiotika i almen praksis

En fælles beslutning?

*Johanna Lindell*

*Ph.d.-stipendiat ved Institut for Nordiske Studier og Sprogvidenskab, Københavns Universitet. Cand.mag. i Sprogpsykologi og en del af det interdisciplinære forskningsprojekt UC-CARE (University of Copenhagen Research Centre for Control of Antibiotic Resistance). Har fokus på læge-patient kommunikation, særligt hvordan behandlingsbeslutninger om antibiotika træffes.*

### Abstract

Patient involvement and shared decision making (SDM) in treatment is increasingly on the health care agenda both nationally and internationally. Studies have shown that the benefits of actively including patients in decisions about their health care improves their health, satisfaction and agency, as well as being more cost-efficient (SUM 2014,2). SDM has been shown helpful in the primary sector in lowering the use of antibiotics (Legare et al 2012), where growing resistance due to antibiotic overuse is a public health problem, with primary care responsible for 90% of the prescriptions in Denmark. Using Conversation Analysis on a dataset of 13 cases this study investigates how treatment decisions for antibiotics are made in primary care and whether the interaction follows the ideal of SDM. It finds that most treatment recommendations are presented as decisions already made, not encouraging the patient to participate in the decision making.

**Keywords:** antibiotika, patientinddragelse, almen praksis, konversationsanalyse, behandlingsforslag

## Indledning

Overforbrug af antibiotika er et voksende globalt og nationalt problem og i Danmark står de alment praktiserende læger for langt den største del af forbruget. Hovedparten af antibiotika gives for luftvejsinfektioner (Llor & Bjerrum 2014; Plejdrup et al 2015) og der overbehandles ofte (Bjerrum et al 2014, 1; Jørgensen et al 2013). Studier viser, at fælles beslutningstagen, der er en del af patientcentreret medicin, kan være med til at nedbringe brugen af antibiotika (Legare et al 2012; Butler et al 2012; Coxeter et al 2014).

*Praksisplan for almen praksis 2014-2015* fastslår, at patientinddragelse er et "relevant led i behandlingen", både på organisatorisk og individuelt niveau (Region H 2014, 75) og studier viser, at de fleste patienter ønsker at træffe behandlingsbeslutninger i fællesskab med lægen (SUM, 2). I Sundhedslovens §15 fremgår det, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, herunder risiko for bivirkninger (LBK 95). Patientinddragelse skal være med til at sikre lighed i sundhed, så det ikke kun er de ressourcestærke, der høres.

Fælles beslutningstagen skal altså være for alle. En forudsætning for at opnå dette er viden og information (SUM 2014,6,12). Men danskere (såvel som andre europæere) har begrænset viden om antibiotika og dets virkning. På trods af, at 69% af de adspurgte i en Eurobarometer-undersøgelse havde taget antibiotika inden for det sidste år, kunne under halvdelen huske at være blevet gjort opmærksom på ikke at tage unødvendig antibiotika, f.eks. for forkølelse eller influenza (EB407). Mindre end en femtedel af de, der var blevet gjort opmærksom på det, var blevet det af en læge. Men netop læger har i kraft af deres position en særlig rolle at spille; 94% i Europa mener, at lægen er den mest pålidelige kilde til viden om antibiotika (EB407, 27). Det er derfor værd at se på, om læger i løbet af konsultationen giver patienter den viden og information, der er nødvendig for, at de aktivt kan deltage i fælles behandlingsbeslutninger om antibiotika.

Lægerne selv lægger vægt på, at behandlingsbeslutninger skal træffes i fællesskab og de vil strække sig langt for at imødegå patienten (Hilden 2015, 272). Således skal lægen "søge at finde fælles forståelse med patienten om behandling og omsorg, at involvere patienten mere i behandlingsprocesserne, at være lydhør over for patientens ønsker, behov og præferencer." (Hilden 2015, 270). Pa-

tienten skal, som en ligeværdig i samtalen, møde et sundhedsvæsen "der aktivt spørger, hvad der er vigtigt for en" (SUM 2014, 2).

Men når læger stræber efter at være lydhøre overfor patientens ønsker, er det vigtigt, at de lytter til patientens *faktiske* og ikke *formodede* ønsker. Lægens opfattelse af patientens forventninger og patientens faktiske forventninger stemmer nemlig ikke altid overens: flere studier har fundet, at læger overvurderer patienters forventninger om antibiotisk behandling (Kumar et al 2003; Britten & Ukoumunne 1997; Cockburn & Pit 1997; Mangione-Smith 1999) og opfattelsen af patienters forventning om antibiotisk behandling er i USA fundet som den eneste signifikante prædikator for unødvendig ordinerings af antibiotika (Heritage 2004,139; Mangione-Smith et al 1999). Men meget af det, der opfattes som pres for antibiotika, består i søgning efter information eller specifikke handlingsmuligheder (Cabral et al 2014). Antibiotika er altså ikke nødvendigvis patientens førstevalg, selv i de tilfælde, hvor lægen opfatter det sådan. Patienter kan ønske behandling uden specifikt at ønske *antibiotisk* behandling. Studier peger på, at patienter er mere eller lige så tilfredse med en forklaring på deres symptomer, en vurdering af, hvor længe de kan forvente at være syge og rådgivning om håndkøbsmedicin til lindring af symptomer, som med at få antibiotika (Welschen et al 2004; se også Britten et al 2000; Mangione-Smith et al 2001). Når læger bliver bedre til at afdække patienters forventninger og bekymringer, og når patienten aktivt inddrages i beslutningen, falder brugen af antibiotika (Cabral et al 2014, 14; Legaré et al 2012).

Denne artikel undersøger, hvordan behandlingsforslag fremsættes. Efter en beskrivelse af data og metode, introduceres behandlingsforslag som sprogligt fænomen i den konversationsanalytiske tradition. Derefter analyseres 3 eksempler og det diskuteres, hvorvidt interaktionen mellem læge og patient er fælles beslutningstagen, og hvilke mulige konsekvenser dette kan have for antibiotikaforbruget.

### Data og metode

Det samlede datakorpus, der ligger til grund for dette studie, er 80 video- og lydoptagelser af konsultationer fra i alt 14 praktiserende læger. Af disse er 50 om luftvejsinfektioner og i 13 tilfælde træffes der beslutning om at give antibiotika for et nyt problem - dvs. at problemerne bliver præsenteret for første gang eller for første gang



siden de sidst blev kureret (jf. Robinson 2003, 30) og hvor antibiotika er det første behandlingsforslag. I alle tilfælde accepteres beslutningen om antibiotisk behandling af patienten<sup>1</sup>. De udvalgte tre eksempler er repræsentative for behandlingsforslagenes formater.

Optagelserne er transskriberet efter konversationsanalytiske konventioner (Jefferson 2004) og analyseret konversationsanalytisk. Konversationsanalysen ser, ved hjælp af detaljerede transkriberinger af naturligt forekommende data, på, hvad samtaledelegerne gør. Ved at se på brugen af ord, gestik, stilhed m.m., søger konversationsanalysen at forstå interaktionens logik og hvordan samtaledelegerne sammen når frem til f.eks. beslutningstagen (Ijäs-Kallio 2011,146). Et af konversationsanalysens grundlæggende fund er, at ethvert bidrag til en given interaktion både kan forstås som en respons på det, der går forud og samtidigt sætter rammen for efterfølgende bidrag (Heritage 1984). For behandlingsforslaget betyder det, at patientens accept eller afvisning af det er påvirket af, hvordan (og at) lægen har fremsat forslaget.

### **Behandlingsforslag og fælles beslutningstagen**

Behandlingsforslag er beskrevet grundigt som fænomen i konversationsanalysen (Greatbatch 2006; Kønig 2011; Stivers 2005). Det er som regel en af de sidste faser i konsultationen, følgende på åbning, problempresentation, undersøgelse (anamnese og fysisk undersøgelse) samt diagnose (Heritage & Maynard 2006,14).

Ijäs-Kallio et al (2011) skelner mellem den unilaterale og bilaterale behandlingsbeslutning. Den unilaterale beslutning er fremsættelse af et forslag eller en konklusion på en sådan måde, at kun accept (eller afvisning) er en relevant respons fra modtageren. Lægen antager at kende patientens perspektiv og efterspørger derfor sjældent patientens ønsker (Ijäs-Kallio et al 2011,145). Den bilaterale beslutningsproces opfordrer til og er delvist afhængig af patientens bidrag (ibid 145). Patientens ønsker efterspørgeres aktivt og de medicinske muligheder opvejes herimod. Det bilaterale format aktualiserer således fælles beslutningstagen.

Flere konversationsanalytiske studier af læge-patient samtaler om antibiotika har påvist, at patienter har mulighed for at deltage i og at påvirke behandlingsbeslutninger og at forholdet mellem læge og patient ikke er så autoritært og ensidigt, som det nogle gange hævdes. Selv når det gælder behandlingsbeslutninger, hvor patien-

ter ellers hyppigt opfattes som passive (Robinson 2003, 27; Larsen et al 2010, 8), viser konversationsanalysen, at patienter reelt har en del muligheder og redskaber til at deltage: De kan opretholde eller udfordre det unilaterale behandlingsformat ( bl.a. at komme med udvidet respons (Ijäs-Kallio et al 2011) eller tilbageholde accept eller foreslå og efterstræbe et alternativ (Stivers 2007). I forbindelse med beslutninger om antibiotisk behandling er dette dog overvejende undersøgt i tilfælde, hvor lægen anbefaler ikke-antibiotisk behandling samt hvor dette, efter direkte eller indirekte pres fra patienten, ændres til antibiotika. Jeg vil i denne artikel udelukkende se på tilfælde, hvor lægens første behandlingsforslag er *for* antibiotika og diskutere, hvilke konsekvenser formatet kan have for patientens respons herpå.

Når læger fremsætter et behandlingsforslag for en bestemt type medicin, er de med til at legitimere patientens besøg samt give patienter et håndgribeligt næste skridt i kampen mod infektionen (Stivers 2007). Behandlingsforslag *for* antibiotika er som udgangspunkt altid af dette format. Selve det, at der stilles et forslag, lægger op til - tilsyneladende uanset hvilken social kontekst – at acceptere snarere end at afvise forslaget (Davidson 1984). Dette kan yderligere forstærkes af, hvor "sikkert" lægen fremsætter forslaget. Behandlingsforslag (og forslag i det hele taget), kan nemlig fremsættes med større eller mindre grad af autoritet. Både den *epistemiske* autoritet, dvs. den autoritet, der kommer af at have viden (Heritage 2012a; Heritage 2012b), og den *deontiske* autoritet, dvs. retten til at træffe beslutninger om fremtidige handlinger (her patientens: at tage antibiotika) (Stevanovic & Peräkylä 2012) kan, som jeg vil vise i analysen, understreges eller underspilles ved hjælp af forskellige sproglige greb. Den grad af autoritet med hvilken lægen fremsætter sit forslag, kan få betydning for, hvor tilbøjelig patienten er til at acceptere eller afvise det.

### Analyse

Jeg vil i analysen vise eksempler på forskellige måder, behandlingsforslagene kan fremsættes på. Som jeg vil vise, lægger disse formater ikke op til patientens aktive tilvalg af antibiotika og opfordrer ikke patienten til fælles beslutningstagen<sup>2</sup>. Behandlingsforslagene er angivet med → i transskriptionerne.

### Behandlingsforslag efter fysisk undersøgelse eller prøvesvar

De behandlingsforslag, jeg finder i mine data, kommer oftest umiddelbart efter fysisk undersøgelse eller prøvesvar. I eksempel 1 har en patient opsøgt sin læge med symptomer på en luftvejsinfektion. Lægen har netop afsluttet den fysiske undersøgelse:

*Eks. 1*

- 1 LÆ : Altså jeg kan høre en lille smule (.) knitren, (.)
- 2 PT : Ja=
- 3 LÆ : =på: (.) på lungerne,
- 4 (0.5)
- 5 LÆ : o:g
- 6 → (1.0) så jeg vil give dig noget penicillin,
- 7 (0.3)
- 8 PT : °okay° ((nikker))
- 9 LÆ : ((ser på computer))

Lægen indleder med at give en *account* (Peräkylä 1998), dvs. en begrundelse, for sit forslag: en knitren på lungerne (l. 1). Dette objektive fund bruges som belæg for at fremsætte forslaget om behandling. At disse er forbundne viser lægens brug af "så" (l.6), der kobler "jeg vil give dig noget penicillin," til det umiddelbart foregående. På denne måde delagtiggøres patienten i det lægefaglige rationale, der ligger til grund for beslutningen, men inviteres ikke aktivt til selv at træffe en beslutning (noget, Ijäs-Kallio også finder (2011, 148)). Lægen er det handlende subjekt "jeg", der "vil give" og patienten den modtagende "dig", til hvem noget (penicillin) bliver givet. Selvom lægen i sin fremsættelse af behandlingsbeslutningen hævder deontisk autoritet ved at fremsætte beslutningen som en, der ligger inden for sit område ("jeg" vil "give dig"), med patienten som passiv modtager, bliver denne autoritet delvist nedtonet ved begrundelsen (l. 1,3)(Peräkylä 1998; Stevanovic & Peräkylä 2012). Lægen står til ansvar for sine handlinger over for patienten, men træffer beslutningen selvstændigt og informerer blot patienten om, hvad hun allerede har besluttet at gøre (Hudak et al 2011, 1031). Det gør accept fra patienten relevant, men signalerer ikke, at lægen forventer mere fra hende.

Patienten samarbejder om dette format ved at acceptere forslaget med et "Okay" (l. 8), der efterfølges af nikken (l. 8), hvilket ofte

angiver en lidt større grad af tilslutning end blot den minimale verbale respons, der ellers er den hyppigste måde at respondere på behandlingsforslag på (Stivers 2008; Stivers 2000; se også Ijäs-Kallio 2011). Hvis patienten havde haft noget at indvende mod beslutningen, ville dette være muligt i pausen på 0.3 sekunder efter lægens forslag (se også Ijäs-Kallio 2011, 147). Men da det ikke sker, signalerer lægen ved at vende sig mod computeren (l. 9), at patientens respons var tilstrækkelig til at lukke beslutningssekvensen og påbegynde en ny aktivitet.

I eksempel 2 har patienten henvendt sig med symptomer på bihulebetændelse og efter problempræsentationen og den fysiske undersøgelse siger lægen:

*Eks.2*

- 1 LÆ : jeg tæ: nker at du har fået bihulebetændelse,
- 2 - : (.)
- 3 PT : Mm
- 4 LÆ : Ø::h
- 5 - : (.)
- 6 LÆ : som jo er bakterier der sætter sig derinde
- 7 LÆ : og laver en betændelsesreaktion
- 8 - : (0.3)
- 9 LÆ : ku man sige
- 10 LÆ : den bedste behandling er egentlig næsespray,
- 11 LÆ : for at få det drænet ud.
- 12 LÆ : → men jeg synes også med den feber og sådan som du ser ud nu,
- 13 LÆ : → at at vi skal give dig en antibiotikakur
- 14 LÆ : =ganske almindelig penicillin,
- 15 LÆ : =tåler du det?
- 16 PT : Ja
- 17 LÆ : ((giver instrukser i hvordan penicillinkuren skal tages))

Efter diagnosen "bihulebetændelse" og en forklaring af, hvad den skyldes (bakterier), fortæller lægen at symptombehandling (l. 10-11) er den bedste behandling. Umiddelbart derefter følger et "men", der vidner om, at næsespray alligevel ikke er nok og en account (l. 12) for hvorfor. Derefter fremsætter lægen behandlingsforslaget.

Det er let epistemisk nedtonet ("synes") (Heritage 2012, 16; Stivers, 2007, 165) og sammen med brugen af det fælles "vi" viser lægen, at hun orienterer sig mod beslutningsfasen som i nogen grad fælles (Heritage 2004, 135; Quirk et al 2012), om end beslutningen er designet som en bekendtgørelse af, hvad lægen allerede har besluttet, med patienten som den passive modtager til hvem noget ("antibiotikakur") gives. Bekendtgørelsen lægger ikke op til andet end at patienten tilslutter sig den behandlingsplan, lægen har foreslået. En sådan accept (og ikke bare kvittering for at have modtaget informationen) er nødvendig for at vise, at patienten er indforstået med at tage antibiotikaen (Stevanovic & Peräkylä 2012). Ved at give sin accept viser patienten samtidig, at hun accepterer lægens ret til at træffe sådanne fremtidige beslutninger. Selvom formatet således kalder på en tilslutning fra patienten, efterspørger lægen altså ikke aktivt patientens overvejelser og formatet lægger ikke op til, at patienten selv skal træffe et valg. Fordi lægen fortsætter direkte over i spørgsmål om allergi (l. 14), bliver patientens "ja" til et ja til at hun tåler penicillin og kun indirekte en accept af selve behandlingen, men dette behandles som tilstrækkeligt af lægen (l. 17).

### Forslag efter patientens eget bud på diagnose og behandling

Forslaget kan også komme efter at patienten selv har fremsat sit eget bud på, hvad både diagnose og behandling kunne være. Dette er mere usædvanligt, både i mine data og i litteraturen (se bl.a. Robinson 2003, 27; Stivers 2002a, 113) og Stivers (2002b) finder, at læger ofte opfatter dette som at patienten lægger pres på dem for at få antibiotika.

Eks. 3

- 1 PT: ø:hm så jeg tænker at jeg jo nok (.)  
 2 PT: ø- hvis det er mu:ligt jeg skal have noget penicillin,  
 3 PT: fordi det er jo ikke ↓bare en virus det her,  
 4 LÆ: =du skal på ferie?  
 ((anamnese optag, fysisk undersøgelse))  
 5 LÆ: Der ikke noget at hore på lungerne.  
 6 PT: =>Nej< hh  
 7 LÆ: Nej.  
 8 (0.3)  
 9 me:n ø:h

- 10 LÆ: .hh jeg tro:r at det er rigtigt at du har nok noget siddende i
- 11 LÆ: bihulerne. ø::hm
- 12 PT: j:a,
- 13 - : (0.3)
- 14 LÆ: .h ø::h o:g, (0.4)
- 15 LÆ: i betragtning af at du skal afsted der så
- 16 (.)
- 17 PT: Ja
- 18 LÆ: Øh men,
- 19 - : (0.2)
- 20 LÆ: jeg tror det vil være en god ide:(0.3)
- 21 LÆ: >under alle omstændigheder< så
- 22 LÆ: også og prøve at få taget lidt af trykket af der.
- 23 PT: ja,  
(lægen instruerer i flere former for symptomlindring))
- 24 LÆ: → men jeg giver dig en gang penicilli[n, ( )
- 25 PT: [Ja: det ville være super.
- 26 PT: kan man få en recept på panodil så man kan få mere end en tipak

Patienten påbegynder et behandlingsforslag (l. 1) og behandler samtidig dette som følsomt: hun indleder med en nedtoning af sit deontiske standpunkt: "ø:hm så jeg tænker at jeg jo nok (.)", og afbryder sig selv for at indsætte "hvis det er muligt", der overlader den endelige autoritet til lægen. Forslaget er designet sådan, at lægen ikke er forpligtet til at svare – det er ikke et direkte spørgsmål, men et udtryk for, hvad hun har "tænkt". Derved undgås noget af den uenighed patienten kunne risikere, hvis lægen ignorerede (eller sagde nej til) et direkte spørgsmål (Gill 1998, 343). Med begrundelsen for, hvorfor hun skal have penicillin (l. 3) skærper hun sit epistemiske ståsted ved at hævde at kende forskel på viral og bakteriel infektion. Hendes "jo" giver indtryk af, at det er tydeligt for enhver, at dette er en voldsom (dermed bakteriel) infektion og ikke "bare" en virus (understreget af tryk på "bare" og fald i toneleje).

Lægen responderer ikke på dette, men starter en ny sekvens (l. 4), nemlig indsamlingen af yderligere oplysninger, en sekvens, der ofte er blevet betegnet som værende lægens område (Heritage & Maynard 2006; Larsen et al 2010). Først herefter vender han tilbage

med en tentativ diagnose (l. 10-11), og inkorporerer på denne måde patientens bud på en diagnose (bihulebetændelse, data ikke vist) i nedtonet form. To gange antyder han beslutningen om at give antibiotika (l. 15, 21), men først i linje 24 giver han det egentlige forslag. Instrukserne i symptombehandling er grundige og kunne stå alene som alternativt behandlingsforslag, men patienten gives ikke valget. Lægens "men" (l. 24) sætter behandlingsbeslutningen i kontrast til de foregående instrukser i håndkøbsmedicin og giver indtryk af, at han modstræbende har besluttet *for* antibiotika. Ikke desto mindre fremsættes behandlingsforslaget som hans beslutning. Patienten svarer, i tråd med hendes stærke præsentation i hele konsultationen, ikke blot minimalt, men også med en positiv evaluering, "Det ville være super", og hævder dermed i stærkere grad end blot minimal accept sin ret til at med-beslutte dette (Stevanovic & Peräkylä 2012, 315)<sup>3</sup>.

### Diskussion

Som analysen viser, er lægerne gode til at indvie patienterne i de sundhedsfaglige overvejelser, der ligger til grund for en beslutning om at give antibiotika. De designer også deres udtalelser til den enkelte patient, og på den måde har patienterne indflydelse på beslutningsprocessen. Men selvom lægerne lytter til patienterne og sandsynligvis indirekte underviser patienterne i sygdomsforståelse, cementerer de med det unilaterale format, at de forskellige muligheder allerede er blevet overvejet og en beslutning truffet. Begrundelserne bliver altså ikke grundlag for, at patienten selv kan træffe et kvalificeret valg på baggrund af lægens rådgivning, men kun en orientering, som patienten kan give generel accept af. Denne accept *kan* skyldes, at der er overensstemmelse mellem lægens beslutning og patientens ønsker (Hudak et al 2011, 1028)<sup>4</sup>. Men netop fordi formaterne lægger op til accept, kan det ikke med sikkerhed siges, at patienten ville have valgt antibiotika, hvis han eller hun var blevet introduceret til andre valgmuligheder og informeret om fordele og ulemper. Fravær af modstand mod antibiotisk behandling kan derfor ikke automatisk forstås som informeret samtykke til en fælles beslutning.

Ijäs-Kallio skriver, at "the patients themselves have means to affect the decision-making vis-a-vis their own preferences" (Ijäs-Kallio et al 2011, 154), men dette forudsætter netop, at patienten allerede

har præferencer og viden om alternativer. Det er langt fra sikkert, at alle patienter har det. Hvis de således ikke selv proaktivt tager del i beslutningen, og hvis lægen heller ikke aktivt inddrager dem, er risikoen, at de blot tilslutter sig lægens beslutning uden at få mulighed for at træffe et informeret valg i fællesskab med lægen. På denne måde ender man med en beslutningsproces, der er i strid med idealet om lighed i sundhed og fælles beslutningstagning. Risikoen er, at dette resulterer i højere antibiotikaforbrug end nødvendigt.

Uoverensstemmelsen mellem de generelle anbefalinger om fælles beslutningstagning og de måder, behandlingsforslag fremsættes på, kan skyldes, at lægen i løbet af konsultationen har fået indtryk af, at patienten ønsker antibiotika (eks. 3, se også Stivers 2002b og Stivers 2007) eller formoder, at dette forslag vil være uproblematisk for patienten. Men dette bliver i så fald antaget snarere end afklaret (Cabral et al 2014, 2). Det kan også skyldes, at læger betragter netop brugen af begrundelser som tilstrækkelig inddragelse af patienten. Studier peger også på, at læger ofte synes, at fælles beslutningstagning kræver (for) lang tid eller at patienterne ønsker, at lægen træffer beslutningen (Legaré & Thompson-Leduc 2014).

Yderligere undersøgelser af behandlingsformater for antibiotika ville kunne danne grundlag for udvikling af en slags gradbøjning af de forskellige formater for behandlingsforslag efter i hvor høj grad de lægger op til fælles beslutningstagning eller accept. Dette ville muligvis kunne føre til forslag til, hvordan fælles beslutningstagning kan efterstræbes. Sådanne studier ville kunne sammenlignes med internationale data for at finde universelle ligheder eller særlige danske praksisser.

## Konklusion

Som analysen viser, kan behandlingsforslagene kan have let forskellig ordlyd og være placeret forskelligt sekventielt, men fælles for dem er, at lægen er den handlende part, patienten modtageren og at behandlingsbeslutningen fremsættes unilateral og som allerede truffen. Formaterne lægger op til, at patienterne accepterer og tilslutter sig beslutningen, særligt hvor den fremsættes med en høj grad af epistemisk og deontisk autoritet. Det fremherskende unilaterale format giver kun medbestemmelse til de patienter, der selv kan tage den. Dermed risikerer læger at give unødvendig antibiotika til patienter, der ville være tilfredse med en ikke-antibiotisk løsning.



## Referencer

- Bjerrum, Lars, Bente Gahrn-Hansen, Malene Plejdrup Hansen et al. 2014. *Luftvejsinfektioner – diagnose og behandling*. [Klinisk vejledning for almen praksis]. Dansk Selskab for Almen Medicin.
- Butler, C. C., S. A. Simpson, F. Dunstan, S. Rollnick, D. Cohen, D. Gillespie, M. R. Evans, et al. 2012. "Effectiveness of Multifaceted Educational Programme to Reduce Antibiotic Dispensing in Primary Care: Practice Based Randomised Controlled Trial". *BMJ* 344: d8173.
- Britten, Nicky, O. Ukoumunne. 1997. "The influence of patients' hope of receiving a prescription on doctors' perceptions and the decision to prescribe: A questionnaire study." *BMJ* 315: 1506-1510.
- Britten, Nicky, Fiona A. Stevenson, Christine A. Barry, Nick Barber, og Colin P. Bradley. 2000. "Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study". *BMJ* 320: 484-88.
- Cabral, Christie, Jeremy Horwood, Alastair D Hay, og Patricia J Lucas. 2014. "How Communication Affects Prescription Decisions in Consultations for Acute Illness in Children: A Systematic Review and Meta-Ethnography". *BMC Family Practice* 15 (1): 63.
- Coxeter, Peter, Tammy Hoffmann, og Chris B Del Mar. 2014. "Shared Decision Making for Acute Respiratory Infections in Primary Care". I The Conchrane Collaboration (red.). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. EB407. 2014: Eurobarometer 407 Antimicrobial resistance DK. Senest 27.3.2015 på: [http://ec.europa.eu/health/antimicrobial\\_resistance/docs/ebs\\_407\\_sum\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/antimicrobial_resistance/docs/ebs_407_sum_en.pdf).
- Davidson, Judy. 1984. "Subsequent versions of invitations, offers, requests, and proposals dealing with potential or actual rejection". I Atkinson, J Maxwell og Heritage, John (red.) *Structures of social action: Studies in conversation analysis*. Cambridge, UK. University Press: 102-128.
- Gill, Virginia Teas. 1998. "Doing Attributions in Medical Interaction: Patients' Explanations for Illness and Doctors' Responses". *Social Psychology Quarterly* 61 (4): 342.
- Gill, Virginia Teas, Timothy Halkowski, og Felicia Roberts. 2001. "Accomplishing a request without making one: A single case

- analysis of a primary care visit". *Text– Interdisciplinary Journal for the Study of Discourse* 21 (1-2): 55–81.
- Greatbatch, David. 2006. "Prescriptions and prescribing: coordinating talk and text-based activities". I Heritage, John., og Douglas W. Maynard (red.) *Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients*. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press. Kap. 11
- Hansen, Malene Plejdrup, Tammy C. Hoffmann, Amanda R. McCullough, Mieke L. van Driel, og Chris B. Del Mar. 2015. "Antibiotic Resistance: What are the Opportunities for Primary Care in Alleviating the Crisis?". *Frontiers in Public Health* 3 (Februar).
- Heritage, John. 2004. "Conversation Analysis and Institutional Talk." I Robert Sanders and Kristine Fitch (red.), *Handbook of Language and Social Interaction*. Mahwah NJ, Erlbaum: 103-146.
- Heritage, John. 2012a. „Epistemics in Action: Action Formation and Territories of Knowledge.“ *Research on Language and Social Interaction* 45(1): 1-29.
- Heritage, John. 2012b. "The Epistemic Engine: Sequence Organization and Territories of Knowledge." *Research on Language and Social Interaction* 45:30-52.
- Heritage, John og Douglas W. Maynard. 2006. *Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients*. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press.
- Heritage, John. 2005. "Revisiting authority in physician-patient interaction." I Judith Duchan and Dana Kovarsky (red.), *Diagnosis as Cultural Practice*. New York, Mouton De Gruyter: 83-102.
- Hilden, Jens. 2015. "Almen medicin – alment praktiserende lægers speciale II" *Månedsskrift for Almen Praksis* marts 2015: 268-274.
- Hudak, Pamela L., Shannon J. Clark, og Geoffrey Raymond. 2011. "How Surgeons Design Treatment Recommendations in Orthopaedic Surgery". *Social Science & Medicine* 73 (7): 1028–36.
- Ijäs-Kallio, Taru, Johanna Ruusuvaori, and Anssi Peräkylä. 2012. „‘Unilateral’ Decision Making and Patient Participation in Primary Care.“ *Communication & Medicine* 8, (2): 145-55.
- Ijäs-Kallio, Taru. 2011. *Patient participation in decision making process in primary care: a conversation analytic study*. Tampere University Press, Tampere. Acta Universitatis Tampereensis, no. 1630
- Jefferson, Gail. 2004. "Glossary of transcript symbols with an introduction". I Gene H. Lerner (red.) *Conversation Analysis: Studies*

- from the first generation.* Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins: 13-31.
- Jørgensen, Lars Christian, Sarah Friis Christensen, Gloria Cordoba Currea, Carl Llor, og Lars Bjerrum. 2013. "Antibiotic Prescribing in Patients with Acute Rhinosinusitis Is Not in Agreement with European Recommendations". *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 31 (2): 101-5.
- Koenig, Christopher J. 2011. "Patient Resistance as Agency in Treatment Decisions". *Social Science & Medicine* 72 (7): 1105-14.
- Kumar, S., Little, P. og Britten, N. 2003. "Why do general practitioners prescribe antibiotics for sore throat? Grounded theory interview study". *BMJ* 328 (7381):138-141
- Larsen, Jan-Helge, Risør, Ole og Jørgen Nystrup. 2010. "Vejledning i konsultationsprocessen". Specialeuddannelsen i almen medicin. Senest 10.3.2015: [www.speam.dk/flx/aarhus/undervisere/?getFile=1275](http://www.speam.dk/flx/aarhus/undervisere/?getFile=1275)
- Légaré, France, Thompson-Leduc, Philippe. "Twelve myths about shared decision making". *Patient Education and Counseling*, 96(3):281-286.
- Légaré, France, Michel Labrecque, Stephane Turcotte, Michel Cauchon, Josette Castel, og Jeremy Grimshaw. 2012. "Training Family Physicians in Shared Decision-making to Reduce the Overuse of Antibiotics in Acute Respiratory Infections: A Cluster Randomized Trial." *CMAJ* 184(13): E726-734
- Llor, Carl, og Lars Bjerrum. 2014. "Antimicrobial resistance: risk associated with antibiotic overuse and initiatives to reduce the problem". *Therapeutic advances in drug safety* 5 (6): 229-41.
- LBK nr 95 af 07/02/2008 (Sundhedsloven) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, j.nr. 2008-1200-196 Senest 1.4.2015: [www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054](http://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054)
- Mangione-Smith, Rita H., Paul A. Krogstad, Robert H. N. Brook, Elizabeth A. McGlynn, and Marc N. Elliott. 1999. "The Relationship between Perceived Parental Expectations and Pediatrician Antimicrobial Prescribing Behavior." *Pediatrics* 103:(4 I): 711-18.
- Mangione-Smith, R., Ea McGlynn, Mn Elliott, L. McDonald, CE Franz, and Rl Kravitz. 2001. "Parent Expectations for Antibiotics, Physician-parent Communication, and Satisfaction." *Archives Of Pediatrics & Adolescent Medicine* 155(7): 800-06.

- Perakyla, Anssi. 1998. "Authority and accountability: The delivery of diagnosis in primary health care". *Social Psychology Quarterly*, 301–20.
- Quirk, Alan, Rob Chaplin, Paul Lelliott, og Clive Seale. 2012. "How Pressure Is Applied in Shared Decisions about Antipsychotic Medication: A Conversation Analytic Study of Psychiatric Outpatient Consultations: CA of Psychiatric Outpatient Consultations". *Sociology of Health & Illness* 34 (1): 95–113.
- RegionH Koncern. 2014. *Praksisplan for almen praksis 2014-2015*. Samarbejdsudvalget for almen lægegerning i Region Hovedstaden. Senest 16.03.2015: [www.regionh.dk/Sundhed/Politikker-Planer-Strategier/Praksisplaner/Documents/praksisplan\\_almen\\_praksis\\_201415.pdf](http://www.regionh.dk/Sundhed/Politikker-Planer-Strategier/Praksisplaner/Documents/praksisplan_almen_praksis_201415.pdf)
- Robinson, Jeffrey D. 2003. "An Interactional Structure of Medical Activities During Acute Visits and Its Implications for Patients' Participation". *Health Communication* 15 (1): 27–59.
- Stevanovic, Melisa, and Anssi Peräkylä. 2012. „Deontic Authority in Interaction: The Right to Announce, Propose, and Decide.“ *Research on Language & Social Interaction* 45, no. 3 (2012): 297-321.
- Stivers, Tanya. 2002a. "Participating in decisions about treatment: Overt parent pressure for antibiotic medication in pediatric encounters". *Social Science & Medicine*, 54(7), 1111-1130.
- Stivers, Tanya. 2002b. "Presenting the problem in pediatric encounters: „symptoms only“ versus „candidate diagnosis“ presentations". *Health Communication*. 2002;14(3):299-338
- Stivers, Tanya. 2005. "Non-antibiotic treatment recommendations: delivery formats and implications for parent resistance". *Social Science & Medicine* 60 (5): 949–64.
- Stivers, Tanya. 2006. "Treatment decisions: negotiations between doctors and patients in acute care encounters". I: Heritage, John og Douglas W. Maynard (2006) *Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients*. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press. Kap. 10
- Stivers, Tanya. 2007. *Prescribing under pressure: parent-physician conversations and antibiotics*. Oxford: Oxford University Press.
- Stivers, Tanya (2008) "Stance, alignment and affiliation during story telling: When nodding is a token of preliminary affiliation", *Research on Language in Social Interaction*, 41 / 1: 29-55.

SUM. 2014. "Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende". Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Hentet 16.03.2015: [http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroerende.ashx](http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroerende.ashx)

Welschen, I. 2004. "Antibiotics for Acute Respiratory Tract Symptoms: Patients' Expectations, GPs' Management and Patient Satisfaction". *Family Practice* 21(3):234–37.

### Noter

- 1 Kun i ét tilfælde beslutter patienten sig til slut for håndkøbsmedicin i stedet – dette sker efter at lægen har introduceret ikke-antibiotisk behandling som en mulighed. Dette tilfælde vil blive analyseret i et særskilt single-case studie.
- 2 Omend de, som Stivers har beskrevet (Stivers 2007) søger accept fra patienten før konsultationen bevæger sig videre fra beslutningsfasen.
- 3 Dette er mere sjældent i mine data end at respondere med simpel accept (se også Stevanovic & Perikylä 2012).
- 4 I nogle studier fortolkes patienters umiddelbare og umarkerede accept som ensbetydende med, at behandlingen var den, patienten havde forventet eller søgt (Ijäs-Kallio et al 2011).

## Udvikling af et klinisk blik

Lokationsbåret praksis i hospitalsregi

*Malene Kjær*

*(f. 1977) har en ph.d. grad i multimodale interaktionsstudier og er adjunkt på Aalborg Universitet. Hun har skrevet en række artikler og bogkapitler om sygeplejestuderendes identitetsdannelsesproces, når de er i klinisk praksis. Spændingsfeltet mellem det større diskursive aspekt og de multimodale interaktioner, undersøgt ud fra en mikroetnografisk optik, er hendes primære fokus.*

### Abstract

The article sheds light on a specific practice in the hospital wards: Student nurses developing a clinical professional vision by participating in interactions with patients in clinical settings. Through a multimodal interactional analysis of four short data excerpts the article aims to show how a professional vision is not just learned by being a participant with the patient, but how instruction beforehand and assessment after works together with the practice of participating with the patient. More over the article shows how these three different practices: instruction, participation and assessment takes place in four different locations. It is the claim that the practice of participation and developing a clinical professional vision are shaped not only by different practices in situ but also by the different locations and the affordances these locations have for the interactions taking place.

**Keywords:** #Multimodal interaktionsanalyse. #Sundhedskommunikation. #Sygepleje. #Læring.

## Læring i klinisk praksis

Sundhedsprofessionelle studerende i Danmark veksler i deres uddannelsesforløb mellem teoretisk læring på landets uddannelsessteder, samt klinisk læring på landets hospitaler, lægeklinikker, plejehjem og i psykiatrien. Dette gør sig også gældende for sygeplejestuderende, der veksler mellem teoretiske undervisningsmoduler på en af landets professionshøjskoler og kliniske moduler i praksis (Sygeplejerskeuddannelsen i Danmark 2013). De kliniske moduler spænder fra en uge på deres første semester til længere moduler på otte til ti uger på deres 2., 4. og 6. semester. I klinisk praksis lærer de studerende for alvor at blive sygeplejersker. Flere undersøgelser peger på klinisk praksis som havende den mest signifikante betydning for de studerende i regi af at forstå sig selv som sygeplejersker (Alteren 2012; Kvangarsnes, Hagen, and Fylling 2010; Spouse 2001). Det er her, de lærer at indgå i interaktion og kontakt med patienter (Kjær 2015b), og også her de tilkendegiver, at de oparbejder et klinisk blik (Løviknes and Struksnes 2013).

En af præmisserne ved læring i klinisk praksis på et hospital er, at læringen er distribueret ud på forskellige lokationer. Det daglige arbejde for de sundhedsprofessionelle foregår ikke ét sted, men er en dynamisk bevægelse mellem forskellige lokationer og aktører. Sygeplejerskerne bevæger sig eksempelvis mellem forskellige patientstuer, vagtrum, ind i skyllerummet, til medicinrummet, tilbage til vagtstuen, ud af afdelingen og tilbage igen. De interagerer på skift med patienter, kolleger, læger, pårørende, portører og studerende. Denne daglige praksis i, hvordan man som sygeplejerske agerer og bevæger sig mellem lokationer og relationer, er også en del af den læring, de studerende i afdelingerne skal tilegne sig i løbet af deres kliniske undervisningsforløb. Således bliver klinisk læring også et spørgsmål om at forstå den 'vej' sygeplejerskerne går i deres daglige praksis.

## Artiklens formål

Formålet med artiklen er at vise, hvorledes en del af den kliniske læring finder sted som en praksis, der er distribueret over flere lokationer med forskelligt indhold, samt hvordan et specifikt mål med læringen i klinisk praksis, *at den studerende skal udvikle sit fagprofessionelle blik og virke i mødet med patienterne*, bliver et fælles anliggende for sygeplejerske og studerende i læringsprocessen. Som

analytisk omdrejningspunkt tager jeg afsæt i en specifik praksis, jeg har observeret i den sygeplejefaglige læringspraksis på tværs af forskellige afdelinger på et større dansk hospital (Kjær 2014b), nemlig praksissen 'at lære en ny opgave hos og med en patient'. Denne praksis består af en sammentænkning af bestemte lokationer og tilhørende interaktioner. Jeg vil gennem fire korte analyser vise, hvorledes denne specifikke praksis for nye sygeplejestuderende 'at lære en ny opgave hos og med en patient', består af forskellige mindre praksisser, der er distribueret på tre forskellige lokationer. Tilsammen giver disse forskellige små lokale praksisser rammen og forståelsen for den større praksis 'at lære en ny opgave med og hos en patient' og viser, hvordan det kliniske professionelle blik oparbejdes *in situ*. I artiklen kobles Goodwins syn på udvikling af et professionelt blik (1994) som en lokal situeret praksis, med Scollon og Scollons begreb, *discourses in place* (2003).

### Analytisk udgangspunkt

Scollon og Scollon (2003) arbejder ud fra en medieret diskursteoretisk tilgang til at forstå samspillet mellem lokationer og tegn (eksempelvis vejskilte, lyskryds og billboards) og derigennem den interaktion, der foregår på lokationen. De mener, at vi ikke kan se på diskurser og sproglige tegn uden at forholde os til de steder, de optræder. De tager udgangspunkt i en sammentænkning af Goffmans begreb om *interaction order* (interaktionsorden) (1983), Halls kulturanthropologi (1973) sat ind i rammen af Kress og van Leeuwens *visual semiotic framework* (1996). Således bliver lokationerne afgørende for den læsning og forståelse eller produktion af diskurser, der finder sted. De navngiver deres tænkning *geosemiotics* og tager følgende udgangspunkt for et analytisk blik: "Geosemiotics takes four elements to be central to our understanding of human action in the three-dimensional and multiply discursive space in which we live and act [...]. Social actor, interaction order, visual semiotics, place semiotics" (Scollon and Scollon 2003, 14). I artiklens analyse vil begreberne omkring *social actor* (social aktør), *interaction order* (interaktionsorden) samt *place semiotics* (steds-semiotik) anvendes med det formål at koble interaktioner, aktører og lokationer sammen i ét analytisk blik.

Det er interaktionerne, der er omdrejningspunktet i analysen, og således låner jeg fra Scollon og Scollons *geosemiotics*, de begreber,



der er meningsgivende i forhold til at forstå interaktionelle diskurser *in place*, men ser samtidig bort fra de skriftligt bundne diskurser, så som journaler, opslagstavler med videre. De skriftligt bundne diskurser forstår jeg i stedet som kontekstuelle konfigurationer, som Goodwin forklarer således: "A particular, locally relevant array of semiotic fields that participants demonstrably orient to (not simply a hypothetical set of fields that an analyst might impose to code context) is called a contextual configuration." (Goodwin 2000, 1490). Tekst, tale, gestik, redskaber, dokumenter udlægger Goodwin som kontekstuelle konfigurationer, der bliver brugt og forstået af aktører i lokale praksisser.

Goodwin (1994) arbejder fra et *embodied* interaktionsteoretisk perspektiv, når han undersøger, hvordan et professionelt blik er afgørende for den forståelse, der lægges frem. Goodwin skriver: "[...] the ability to see a meaningful event is not a transparent, psychological process but instead a socially situated activity accomplished through the deployment of a range of historically constituted discursive practices" (Goodwin 1994, 606). Det er disse historisk konstituerede diskursive praksisser, der sætter rammen for, hvad vi ser og ikke ser med vores professionelle blik. Han beskriver, hvorledes kommende fagfæller *in situ* oparbejder evnen til et professionelt blik, eksempelvis arkæologer, der lærer at se og forstå farven på forskellige jordtyper, ler og aftegninger i jorden gennem et samspil af talt sprog, gestik, fysiske opridsninger i jorden mv. (Goodwin 1994, 613).

Fra en sundhedsinteraktionistisk vinkel kan eksemplet være, at en erfaren sygeplejerske på forhånd kan se, at en studerende er ved at komme galt afsted i en lille bevægelse, der kan have store konsekvenser: Hvis sygeplejersken ikke griber ind, sprøjter der potentielt blod ud på patienten (Kjær 2015a). Begrebet *conditional relevance* fra Schegloff (1968) er ifølge Goodwin væsentlig i forhold til det professionelle blik - at den erfarne ved, hvad der er relevant at se efter - og fra den sundhedsinteraktionistiske vinkel: kan se, med sit professionelle blik, hvad der er ved at *ske* (Kjær 2015a).

Men hvordan kan udviklingen af et professionelt blik se ud, set ud fra *in-situ*-analyser af små praksisser - hvordan oparbejdes det? Hvilke lokationer er relevante i forhold til oparbejdelsen af det professionelle kliniske blik i sygeplejen? Det vil artiklen undersøge gennem koblingen *embodied* interaktionsanalyse og *discourses in place*.

## Analysedesign og metode

Analysen bygger på empiri fra mit ph.d.-forløb, hvor 24 timers video fra fire afdelinger på et større dansk hospital udgjorde en del af dataarkivet (Kjær 2014b). Jeg fulgte sygeplejestuderende på deres 2. semester, 4. modul gennem deres 10 uger i klinisk praksis og udarbejdede foruden videoobservation også traditionel etnografisk observation af praksis. Der er søgt tilladelse hos Datatilsynet til videooptagelserne, ligesom sygehusledelsen, involverede sygeplejersker, studerende og patienter alle har givet informeret samtykke til indsamling og brug af data. Jeg har forholdt mig til de sygeplejefaglige etiske retningslinjer og undervejs også slukket kameraet og gået væk, hvis der opstod situationer, der gik tæt på - eksempelvis hvis en patient skulle vaskes. Alle transskriptioner og billeder fra dataen er anonymiseret af hensyn til aktørerne. Ved gennemgang af videoempirien, nedskrevet i en video-log med hensyntagen til lokationer, temporalitet og sociale aktører (Jordan and Henderson 1995), observerede jeg en særlig tilgang til den praksis, jeg har kaldt 'overgange' eller 'at lære en ny opgave hos og med en patient' - fundet på tværs af alle fire afdelinger. I den følgende analyse tager jeg afsæt i et typisk eksempel på denne større praksis 'at lære en ny opgave hos og med en patient' - vist gennem fire forskellige interaktions-situation på de tre lokationer, hvor de typisk finder sted i alle afdelingerne på tværs af specialer og typer af patienter. I løbet af de 24 timers videomateriale, har jeg fundet 12 forskellige tematikker, der fordeler sig over 84 forskellige klip. Andre fundne temaer i materialet er blandt andet 'studerende som iagttager i praksis' (3 registreringer), 'studerende som kollega' (13 registreringer) og 'studerende får ros' (4 registreringer). Temaet 'at lære en ny opgave hos og med en patient' tæller for 20 af de 84 forskellige klip. De 20 klip udgør ét tema, men består af forskellige interaktionssituationer på forskellige lokationer og med deltagelse af forskellige interaktionsparter: De studerende instrueres på én lokation, udøver det, de nu skal lære (eksempelvis at fjerne et kateter) i samspil med patienten på en anden lokation og evaluerer efterfølgende med den kliniske vejleder på første lokation igen. Denne praksis, 'at lære en ny opgave hos og med en patient' udgør en væsentlig del af de studerendes læringsforløb i klinisk praksis i løbet af de studerendes 10 ugers forløb på sygehuset på deres 2. semester.

## Beskrivelse af en større praksis

Når den sygeplejestuderende er på hospitalet som en del af sin uddannelse, skal han eller hun lære mange forskellige opgaver. Formålet med den kliniske undervisning er formuleret i Den Nationale Studieordning for sygeplejestuderende, hvor følgende blandt andet står beskrevet som rammen for læring i de kliniske forløb:

Den kliniske undervisning tilrettelægges med progression fra det observerende til det reflekterende og selvstændigt udøvende i forbindelse med træning af grundlæggende færdigheder, således at generelle faglige kompetencer beherskes, og evnen til samt ansvarlighed for at vurdere og træffe kvalificerede valg opøves (Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser 2008, kap. 3 §8).

Hvordan denne progression fra det observerende til det reflekterende og selvstændigt udøvende ser ud i praksis er beskrevet gennem multimodal analyse i Kjær 2015a, 2015b, men uden at lægge særlig vægt på de skiftende lokationer. Larsen (2000) peger i sin afhandling på de mange lokationer, som sygeplejersker og sygeplejestuderende befinder sig på i løbet af en dag - og på hvilken betydning det har - men uden at gå interaktionsanalytisk til casen. Når jeg i det følgende taler om 'praksis', vil jeg sondre mellem 1) den større Diskursive kliniske praksis (med stort D) (Gee 2013), som den blandt andet er beskrevet i Den Nationale Studieordning, 2) den diskursive praksis, temaet 'at lære en ny opgave hos og med en patient' og endelig 3) de mikro-interaktionelle praksisser, hvori dette finder sted: gennem praksisser om instruktion, evaluering og selvstændig handlen. De tre niveauer forudsætter hinanden - det er gennem de mikro-interaktionelle praksisser på forskellige lokationer, at vi kan se, hvorledes den større praksis omkring 'at lære en ny opgave hos og med en patient' ser ud - og det er en af de praksisser, de studerende lærer - som formuleret i Den Nationale Studieordning: gennem det kliniske forløb; gennem en progression fra det observerende til den selvstændigt udøvende deltager.

## Analyse

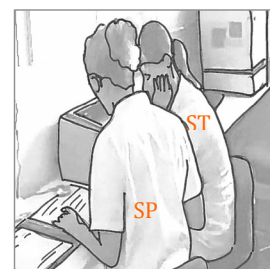
Nedenfor vil jeg analysere et udvalgt typisk eksempel fra empirien, der illustrerer forholdet mellem interaktion og lokationer i regi af tematikken, 'at lære en ny opgave hos og med en patient. Eksemplet består af fire undersekvenser, der udspiller sig på tre forskellige lokationer. Empirien er transskriberet med inspiration fra Gail Jeffersons transskriptionskonventioner fra konversationsanalyse (CA), blandt andre gengivet af ten Have (2007). Tale er skrevet med almindelig font, synlig handling er skrevet med grå font. Overlappende tale og handling er sat i [ ], pauser er indikeret i sekunder med (1) og = indikerer, at der ingen pause er mellem ytringerne. ST er forkortelse for studerende og SP er forkortelse for sygeplejersken. Ligeledes har jeg indsat anonymiserede framegrabs fra dataen, der viser aktørernes positioner i forhold til hinanden. På billede 3 er der en orange bøjet pil: Den illustrerer sygeplejerskens bevægelse, da hun forlader rummet.

Opgaven for sygeplejersken og den studerende er, at de skal se til en patient, der er kommet tilbage til sengeafdelingen efter sin operation tidligere på dagen. De skal derfor orientere sig om patienten og hendes operation i dokumenter og journal fra operationen og opvågningen, inden de går ind til hende. Det er midt på dagen, så patienten skal også have frokost.

### Sekvens 1: Hvad er opgaven?

Den sygeplejestuderende og sygeplejersken sidder ved siden af hinanden inde på et kontor. Sygeplejersken har taget en mappe frem, som hun slår op i. Det er journalen på en patient, der er kommet op på stuen efter operation. Hun læser højt fra de notater, der er skrevet i journalen af operationslæge og sygeplejersker. Den studerende har hænderne under hovedet og blikretning mod mappen på bordet foran dem. Her kommer vi ind (Figur 1 næste side):

50. SP: drop proppes ved tilbagekomst til afdeling [det er det vi går ind og gør nu]  
[løfter kuglepen mod ST og derefter mod papir]
51. SP: så den kvitterer vi ikke [endnu]
52. ST: [nej]
53. SP: men gør det når vi kommer tilbage (.) observerer forbindinger i hver vagt [det har vi også gjort]  
[skriver i papiret]
54. ST: nikker
55. SP: Og så er det ellers til aften (1) observer at hun [drikker postoperativt]  
[kigger på ST]
56. SP: så den kan vi (1) kvittere (0.5) når vi har set hende drikke og spise (.) det samme med at spise her (2) mobiliseres to til tre timer efter OP [det vil sige det skal vi også have gjort i forbindelse med] som vi også snakkede om  
[kigger mod ST]
57. ST: uhm
- (De snakker videre om hvorvidt patienten kan komme hjem i aften, eller skal vente. Skal vurderes på baggrund af notater i journal og samtale med patienten. Herefter kommer de tilbage til maden)
74. ST: og hvad så i forhold til fordi ehm om hun selv skal gå ud og hente det eller vi henter det til hende (1) hvis nu hun gerne vil ud selv  
kigger på SP
75. SP: så må hun godt have [lov til at kigger på ST derefter [blikket mod papirer foran sig]
76. ST: ja=
77. SP: =følge med] [vi fjerner alligevel eller propper venflonen]  
[kigger mod ST]
78. ST: ja
79. SP: nu når vi går ind så kan vi lige se hvad der er på madvognen og så
80. ST: ja
81. SP: hvis hun har (1) [hvis hun synes hun virker frisk nok til det] og ikke er svimmel  
[kigger på og ordner papirer foran sig]
82. SP: [så må hun gerne med følge]  
[kigger op mod ST]
83. ST: ja  
kigger på SP



Figur 1: Læsning af journal efter operation

Sygeplejersken læser højt fra journalen og tilføjer efterfølgende, hvad de skal gøre i den forbindelse. Således ses i linje 50 "drop proppes ved tilbagekomst" og linje 53 "observer forbindinger i hver vagt", linje 55 "observer at hun drikker postoperativt" og i linje 56 "mobiliseres to til tre timer efter OP". Bydeformen og de passive konstruktioner, hun læser fra journalen, følges op af sygeplejerskens aktive sprogbrug: linje 50, "det er det, vi går ind og gør nu", linje 53 "det har vi også gjort", linje 56 "så det kan vi kvittere, når vi har set hende spise og drikke", samt linje 56 fortsat "det vil sige, det skal vi også have gjort i forbindelse med...". De passive konstruktioner og bydeformen lægger ikke op til en bestemt aktør. Det er et referat fra journalen: Det er først, når sygeplejersken over-

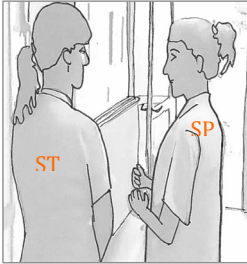
sætter det i interaktionen til en opgave "vi" skal gøre, at hun tydeliggør sig selv og den studerende som aktive udøvende parter. Således får den studerende et indblik i, hvilke tekstdele af journalen, der er rettet mod sygeplejerskernes videre pleje af patienten - og eventuelt hvilke tekstdele, der ikke er. Den studerende *aligner* (Steensig 2012) og nikker (linje 54) og giver minimalrespons (linje 57). Hun giver således udtryk for at forstå, at det er deres opgaver, der skitseres af sygeplejersken gennem det aktive sprogbrug. Sygeplejersken får også sat en del af rammen for, hvad der skal foregå fremadrettet: Den pågældende patient skal have "proppet venflon" - det vil sige, hun skal have fjernet slangen fra det kateter, hun har i hånden, og have lukket kateteret, men ikke have taget det ud. Så skal patienten mobiliseres, og hun skal drikke og spise noget. Den studerende har endnu ikke sagt meget, men har ytret sig med minimalrespons: uhm, nej og nik. I linje 74 vender den studerende tilbage til den forstående opgave i forhold til patienten og spørger, "om hun selv må gå ud og hente". Sygeplejersken svarer i linje 75 og 77, at "så må hun godt have lov til at følge med" og præciserer igen i linje 81 og 82, "hvis hun synes hun ikke er svimmel, så må hun godt med følge", og sygeplejersken kigger på den studerende, der svarer ja og dermed viser, at hun *aligner* i forhold til sygeplejerskens vurdering - og på den vis ved, at "med følge" betyder, at patienten ikke må gå selv, men skal være under opsyn.

Således er opgaven for aktørerne nu ridset op: Den større diskursive praksis for den studerende, 'at lære en ny opgave hos og med en patient', består i, at patienten skal have proppet venflon, hun skal have noget at spise og drikke, hun skal mobiliseres, og hun må med følge gå selv. Disse opgaver kræver den studerendes deltagelse med patienten. I forhold til *discourses in place* i regi af Scollon og Scollon, er de sociale aktører således på et offentligt sted, men med en begrænset adgang; her er kun fagpersonale fra denne lokale afdeling. Første skridt på vejen til deltagelse med patienten finder sted *back-stage* (Goffman 1959) i forhold til patienten, på et kontor forbeholdt sygeplejerskerne, hvor der kan stilles opklarende spørgsmål til ordlyden i journalen og i praksis i forbindelse med at blive mobiliseret og få mad. De sociale aktører sidder tæt sammen og har i forhold til interaktionsordnen 1) god tid, de taler sammen om opgaven i godt 6 minutter, og 2) har tæt *proxemics*, hvilket betyder, de sidder tæt på hinanden. Men på denne lokation gives der

ikke instruktioner: opgaverne er ikke fordelt - sygeplejersken siger "vi" om de forskellige opgaver gennem hele interaktionen, og den studerende lige så (linje 74) så det er ikke klart, hvem, der gør hvad. Opgaverne er tydelige, men en eventuel fordeling er ikke tydelig.

## Sekvens 2: Aktørerne aftaler detaljer på gangen

Den studerende og sygeplejersken er på vej ned ad gangen mod patientens stue. Sygeplejersken går ind på et kontor og lægger en journal, mens den studerende fortsætter ned ad gangen. Hun når til madvognen og kigger kort ned mod maden. Sygeplejersken kommer tilbage, og de går videre ned ad gangen. Her starter vi:

<p>01. SP. Jeg propper [venflonen] vender sig mod ST mens de går</p> <p>02. ST. ja [nikker og kigger mod SP]</p> <p>03. SP. Og så kan du de stopper og står front mod hinanden</p> <p>04. SP. få lov til at høre hende om hun [har mod på selv at komme ud] og se hvad der er ved madvognen</p> <p>05. ST. [nikker]</p> <p>06. SP. eller du skal finde noget til hende</p> <p>07. ST. okay nikker=</p> <p>08. SP. =skal vi ikke gøre [det?] [drejer mod døren og går fremad]</p> <p>09. ST. ja følger efter SP</p>	<p>→</p>	
--	----------	--

Figur 2: Aktørerne aftaler detaljer på gangen

Ude på gangen forud for interaktionen med patienten aftales de konkrete opgaver, og sygeplejersken sætter aktører på med sit brug af de personlige pronominer, "jeg" overfor "du". "Jeg propper venflon" linje 1 og "så kan du få lov at høre hende, om hun har mod på.." linje 3 og 4. Den studerende samtykker i linje 7 og 9 med et "okay" og et "ja". Det er således de præfererede svar, sygeplejersken får, og hun er derfor allerede inden sidste svar i linje 9 på vej frem mod døren i linje 8. Lokationen på gangen får status af at være det sted, hvor de præcise aftaler indgås - i modsætning til kontoret er de sociale aktører her på i et gangareal, der egentlig har den funktion at skulle bruges til at være i bevægelse på: Dette *space* er afgørende for den måde, interaktionen mellem de to sociale aktører udvikler sig på (Scollon and Scollon 2003, 166), fordi det specifikke rum, gangen, har en anden funktion end et kontor. Der er andre sygeplejersker, patienter og pårørende på gangen, der går frem og tilbage mellem

stuer, vagtrum og medicinrum. Det betyder, at der er mere støj og trafik, og interaktionsordnen er dermed anderledes end i det lukkede, mere private rum. De sociale aktører er frontstage i forhold til kollegaer, der går forbi, men endnu back-stage i forhold til patienten. Der står en madvogn midt i gangarealet op mod en væg - heromkring er der patienter og sygeplejersker i bevægelse, de tager mad, snakker og går tilbage til patientstuerne. Interaktionen mellem den studerende og sygeplejersken er meget hurtig her på gangen (14 sekunder). Det er en kort ordveksling, hvor de sociale aktører præciserer opgaverne, men ellers er der ikke megen samtale. I det øvrige data fra andre afdelinger er mønsteret det samme, omend nogle samtaler er af lidt længere varighed. I forhold til samtaler back-stage på kontoret er gangarealerne forbeholdt korte samtaler, informationsudveksling eller opgavefordeling. Dog ses i empirien, at andre typer interaktioner, eksempelvis udskrivelsessamtaler, kan foregå i et gangareal (Kjær 2014a), og disse interaktioner er af meget længere varighed. I denne tematik i analysen ses dog, at lokationen 'at være på gangen' sætter rammen for de sociale aktører og den interaktionsorden, de har i forhold til en kort og præcis informationsgivning.

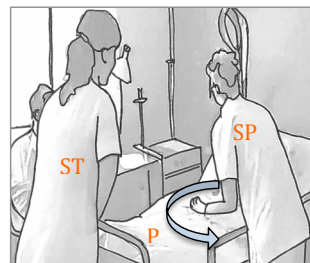
Banen er nu kridtet op for den studerende. Hun ved, hvad opgaverne er. Hun ved, at patienten, ifølge journalen, skal mobiliseres og have mad og drikke, hun ved, at patienten må følges, hvis hun har mod på det. Og hun ved, at det er hendes opgave at spørge ind til det inde hos patienten. Hun er således forberedt til opgaven på to forskellige lokationer, til at varetage aktiv selvstændig deltagelse på den tredje lokation hos patienten, hvor hun skal varetage en specifik sygeplejefaglig opgave.

### **Sekvens 3: Deltagelse hos patienten**

Sygeplejersken og den studerende går ind til patienten. Sygeplejersken starter med at spørge til, hvordan patienten har det. Patienten fortæller, at hun har det okay, og sygeplejersken propper herefter den venflon, patienten har i hånden. Sygeplejersken står ved siden af sengen og gør sin opgave færdig, mens hun snakker med patienten. Den studerende står ved fodenden af sengen og kigger mod patienten og sygeplejersken. Her kommer vi ind (Figur3 næste side):



05. ST: Så er du ledningsfri i hvert fald  
tager droppet ned fra stativet bag ved P
06. P: Det var dejligt
07. SP: tager drop og går væk fra sengen
08. ST: vil du have noget at spise?  
står ved fodende og kigger på P
09. P: ja tak  
kigger op på ST smiler
10. ST: ja (2) vil du selv ud at se hvad der er eller skal vi finde noget til dig
11. P: (2) ehm jeg vil egentlig gerne op  
kigger mod pårørende og tilbage til ST
12. P: tror du ikke jeg kan det?  
smiler
13. ST: Det [(.)] kan i hvert fald forsøge  
[nikker kraftigt en gang]
14. P: Slår dynen langsomt til side og sætter sig stille op i sengen
15. ST: Slår gardinet om sengen fra



Figur 3: Samtale hos patienten

Den studerende agerer selvstændigt i dette dataklip. Da sygeplejersken er gået med droppet i linje 7, tager den studerende ordet og spørger patienten, om hun "vil have noget at spise" i linje 8. Patienten samtykker med et "ja tak" og et smil i linje 9, hvorefter den studerende efter en pause præciserer sit spørgsmål ved at sætte sociale aktører på sin ytring i linje 10 "vil du selv... eller skal vi finde noget til dig". Patienten viser at forstå spørgsmålet og præmissen, at hun selv har mulighed for at stå op, hvis hun kan og har lyst, ved at svare i linje 11 efter en kort pause "jeg vil egentlig gerne op". Herefter stiller hun et modspørgsmål til den studerende i linje 12, "tror du ikke jeg kan det". Den studerende svarer embodied med et kraftigt nik, men verbalt erklærer hun sig ikke i samme grad sikker, men siger "kan i hvert fald forsøge" og udviser på den måde en lav modalitet på den verbale ytring. Patienten aligner med den studerendes embodied tilkendegivelse og slår dynen til side og går langsomt ud af sengen.

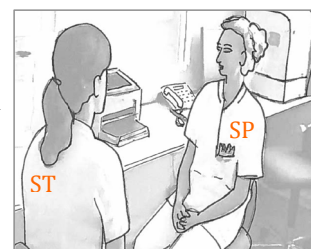
I forhold til tidligere, hvor aktørerne var back-stage i forhold til patienten, er både sygeplejerske og studerende nu frontstage og agerer i tråd med dette på følgende vis: Sygeplejersken stiller ikke spørgsmål til den studerende eller beder hende om noget foran patienten, eksempelvis minder hende om at spørge til maden. Sygeplejersken tager droppet og går, mens den studerende selvstændigt overtager interaktionen med patienten. Hun er derfor ikke sat og sætter ikke sig selv i en position som novice, men agerer selvstændigt på lokationen patientstue. Der er på denne lokation to sociale

aktører mere, nemlig patienten selv og en pårørende. Dermed har interaktionsordnen også ændret sig. Sygeplejerske og studerende har større afstand, sygeplejerskens proxemi er tættere til patienten, og de har igen god tid til opgaverne, modsat på gangen. Interaktionen med venflon og spørgen til mad tager knap 4 minutter, de smiler og patienten tager sig god tid til at komme ud af sengen og videre ud til madvognen med den studerende som følge.

#### Sekvens 4: Evaluering af interaktionssituation

Sygeplejersken og den studerende er gået for sig selv igen. De har sat sig ind i det kontor, de startede i, backstage fra patienten og kollegaer. Sygeplejersken sætter sig ned og herefter den studerende. Sygeplejersken tager straks ordet, og her kommer vi ind:

01. SP. hvad holdt du øje med da du gik med hende ud ved maden?  
 02. ST. hvordan hun stod på benene mest [(.)] hvordan hun lænede sig sårn  
 03. SP. [ja]  
 04. ST. blev dårlig eller svimmel (2)  
 05. SP. hvordan kan du se på hende om hun bliver dårlig?  
 06. ST. øh:: (1) blev hun dårlig?=  
 07. SP. =nej hun blev ikke dårlig= hehe  
 08. ST. =nå okay [jeg blev lige] haha  
 09. SP. [nej jeg tænkte hvis] hun var blevet dårlig



Figur 4: Evaluering i enerum

Sygeplejersken spørger, hvad den studerende har "holdt øje med" i linje 1 i sin interaktion med patienten ude ved madvognen. Det studerende svarer, at hun holdt øje med, "hvordan hun stod på benene", og om "hun blev dårlig" linje 2 og 4. Herefter begynder en misforståelse: Sygeplejersken spørger i linje 5, hvordan man kan se, om patienten bliver dårlig. Den studerende svarer efter en pause ved at stille spørgsmålet, om "hun [patienten] blev dårlig" i linje 6. Den studerende responderer på afvisningen fra sygeplejersken i linje 7 "nej hun blev ikke dårlig" med, "jeg blev lige" og et grin i linje 8, hvor hun dermed indikerer en forståelse for, hvad der er på spil i situationen: Det er væsentligt, at den studerende ved, hvad hun skal kigge efter - patienten må gå ud efter mad med følge - og det betyder, at det er den studerendes ansvar at se efter, om patienten har det godt, eller om hun bliver svimmel, som sygeplejer-

sken nævnte før de gik ind til patienten. Her, i den lokalt situerede mikro-interaktionelle praksis 'at evaluere deltagelse med en patient', udviser den studerende en forståelse for, hvad det professionelle blik dækker over: Det er meningen, at hun skal kunne se, hvad der er relevant at se; *conditional relevance* (Schegloff 1968) i kropsligt udtryk. Hun er den faglige garant for, at patienten er i gode hænder, og hun skal vurdere, om patienten bliver dårlig eller ej. Derfor bliver det relevant for den studerende at opklare, om hun har overset det springende punkt: at patienten *blev* dårlig. Og netop fordi sygeplejersken har samme mål, at den studerende skal lære at se det relevante og dermed udvikle sit professionelle blik, afviser hun hurtigt den forkerte præmis i linje 7 "nej hun blev ikke dårlig".

På denne lokalitet på kontoret er de sociale aktører og interaktionsordenen næsten tilbage ved udgangspunktet fra analyse 1. Aktørerne er den erfarne sygeplejerske, der har en fagligt overlegen position i forhold til en nytilkomne fremtidig fagfælle, der er i en læringssituation. De sidder overfor hinanden med torso mod hinanden med større afstand imellem sig, end under instruktionen i analysedel 1. De skal ikke kigge i journalen, men har en samtale på baggrund af observationer - derfor er proxemics større nu. Som i første analysedel har de igen bedre tid. Den refleksive samtale tager godt 4 minutter. Lokationen får her status af at være et rum, hvor der er tid til at stille spørgsmål og få svar. Den studerendes erfaring med at være selvstændig aktør og dermed praktiserende sygeplejerske (in spe) bliver evalueret af sygeplejersken ved at stille spørgsmål til den studerendes kliniske blik: "Hvad holdt du øje med". Den studerende svarer, og på den måde bliver hendes oplevelser og erfaringer analytisk rettet til. Hun bliver bedt om at forholde sin teoretiske viden til nuværende kliniske praksis, "hvordan kan du se, om hun bliver dårlig" i linje 5. Den større diskursive praksis omkring at lære at være 'deltager med en patient' bliver i dette rum også til den mindre praksis at evaluere egen deltagelse og det sygeplejefaglige blik på situationen og patienten.

### Konklusion

De sygeplejestuderende vurderer selv, at det er klinisk praksis, der udvikler deres kliniske blik (Løviknes and Struksnes 2013). I sundhedsfaglige termer er det kliniske blik netop det professionelle blik (Goodwin 1994). Det professionelle kliniske blik ses ikke lokalt situ-

eret i én situation, eksempelvis da den studerende følger patienten ud til madvognen, men ses udviklet gennem den studerende og den kliniske vejleders gang og bevægelser gennem forskellige lokationer i den kliniske hospitalspraksis. *Discourses in place* (Scollon and Scollon 2003) bliver på den måde relevant for forståelsen af udvikling af et professionelt og klinisk blik - lokationen sætter en ramme for, hvorledes de sociale aktører interagerer, hvilken interaktionsorden de har, deres proxemics og den tid, de tager sig, om lokationen er frontstage eller backstage, lokal eller offentlig. At være deltager i praksis under temaet 'at lære en ny opgave hos og med en patient' stiller krav til både studerende og sygeplejerske. Den underliggende præmis må være, at når den studerende skal gøre noget nyt med en patient, skal det være sygeplejefagligt funderet - det er derfor, hun er i klinisk praksis. Dermed skal det nye forklares, fordeles, eventuelt instrueres, udføres og evalueres. Disse mindre praksisser af den større praksis 'at lære en ny opgave hos og med en patient', finder sted i en bevægelse fra lokation til lokation. I modsætning til Goodwins udlægning af det professionelle blik (1994), hvor en ny og en erfaren arkæolog står med artefakterne i hånden og taler om, hvad de kan se i jorden og hvordan (1994, 612), så kan dette være etisk problematisk i en sundhedsfaglig kontekst, hvor patienten er omdrejningspunkt. Kan man forestille sig at sygeplejersken og den studerende inde på patientens stue med de fire aktører til stede taler om, hvordan den studerende kan se, om patienten bliver dårlig? Næppe. Her kommer hensynet til patienten først (bliver hun så pludselig dårlig, når de taler om det?). Endvidere er der et hensyn til den studerende, der befinder sig i en læringsposition front-stage – et hensyn, der fordrer, at hun ikke bliver udstillet som novice og studerende, men som selvstændigt handlende aktør på (næsten) samme vilkår som sygeplejersken. De forskellige lokationer og aktørernes bevægelser igennem dem kommer således til deres berettigelse; de er alle nødvendige i forhold til den studerendes udvikling af et professionelt blik, som igen er nødvendigt at udvikle for at oparbejde en fagidentitet som sygeplejerske.

Det interessante i disse fire sekvenser er, at udviklingen af det professionelle kliniske blik ikke sker på én lokation inde hos patienten, men som en progression over fire interaktioner fordelt på tre lokationer, der sammenlagt tager godt 15 minutter. Udviklingen begyndte i første analyse, da den studerende stillede spørgsmål og

fik at vide, at fokus var mobilisering og ernæring; her lægges grundstenen til det, de skal holde øje med i den interaktion, de skal have med patienten. De fortsatte i samtalen på gangen, hvor opgaverne fordeltes, og den studerende dermed blev skærpet på, hvad hun skulle holde øje med. Herefter fulgte så den selvstændige interaktion med patienten, både på stuen og ved madvognen – og udviklingen af det professionelle blik kulminerende tilbage på kontoret, back-stage, med en evaluering og en refleksion over netop det *kliniske* professionelle blik, der har været brugt i interaktionssituationen 'at lære en ny opgave hos og med en patient'. På den måde er ikke kun interaktionen med patienten væsentlig i forhold til at udvikle sit blik som sygeplejestuderende, men tillige interaktionen før og efterfølgende med sygeplejersken.

Det kliniske blik er en faglighed, der for den studerende opbygges over tid, og hvor mobiliteten og sygeplejerskens gang mellem lokationer får betydning for interaktion og dermed for udvikling af det kliniske blik. På tværs af dataen gennem de 20 optællinger af temaet er denne mobilitet og temaet 'at lære en ny opgave hos og med en patient' bundet sammen med disse lokationer og den interaktionsorden, de har. Det betyder, at det er velkendt for de studerende, hvad der sker på hvilke lokationer (Scollon and Scollon 2003), og de studerende agerer, som i disse empiriske eksempler, sikkert i rollen som selvstændigt udøvende og reflekterede i forhold til det kliniske blik. Dette mønster kan med baggrund i CA siges at være *the ordinary* (Schegloff 1968). Den kendte orden i sammenhæng mellem lokationer, lokale praksisser og interaktionsorden giver for de studerende en kendt vej - og en vej, der leder mod et professionelt virke med en udvikling af et professionelt klinisk blik.

## Referencer

- Alteren, Johanne. 2012. "Følelser Er fornuft–Sygepleierutdanningen Mellom Gjerning Og Tekst." *Nordisk Sygeplejeforskning* 2 (04): 314–21.
- Gee, James Paul. 2013. *An Introduction to Discourse Analysis: Theory and Method*. London: Routledge.
- Goffman, Erving. 1959. *The Presentation of Self in Everyday Life*. USA: Anchor Books.

- Goffman, Erving. 1983. "The Interaction Order: American Sociological Association, 1982 Presidential Address." *American Sociological Review* 48, 1–17.
- Goodwin, Charles. 1994. "Professional Vision." *American Anthropologist* 96 (3): 606–33.
- Goodwin, Charles. 2000. "Action and Embodiment within Situated Human Interaction." *Journal of Pragmatics* 32 (10): 1489–1522.
- Hall, Edward T. 1973. *The Silent Language*. Oxford: Anchor
- Have, Paul ten. 2007. *Doing Conversation Analysis*. 2nd ed., Introducing Qualitative Methods. London: SAGE.
- Jordan, Brigitte and Austin Henderson. 1995. "Interaction Analysis: Foundations and Practice." *The Journal of the Learning Sciences* 4 (1): 39–103. doi:DOI:10.1207/s15327809jls0401\_2.
- Kjær, Malene (2014a). "Knowledge translation in health care as a multimodal interactional accomplishment" *Multimodal Communication* 3 (2): 143-161.
- Kjær, Malene (2014b). *Læring i Praksis: Praksis i Læring: En diskursiv og interaktionsanalytisk undersøgelse af sygeplejestuderendes møde med klinisk praksis* Aalborg: Aalborg Universitetsforlag. (Ph.d.-serien for Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet).
- Kjær, Malene (2015a). "Læring i Praksis: Praksis i Læring: Tilegnelse af sygeplejefaglig kultur gennem multimodal interaktion" I Martin Engebretsen (red.), *Det Tredje Språket : Multimodale studier av interkulturell kommunikasjon i kunst, skole og samfunnsliv*. (s. 177-195). Norge: Portal Forlag.
- Kjær, Malene (2015b). "Sammenhæng fra teori til praksis – hvordan lærer sygeplejestuderende kommunikation i klinisk praksis?" I Søren Friman, Mariann Sørensen og Helle Wentzer (red.), *Sammenhænge i Sundhedskommunikation*. (Vol. 2). Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Kress, Gunther R., and Theo Van Leeuwen. 1996. *Reading Images: The Grammar of Visual Design*. Psychology Press.
- Kvangarsnes, Marit, Berit Hagen, and Grete Fylling. 2010. "Kva Skjer I Praksisstudiet I Somatiske Sengeavdelingar?" *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 6 (1): 56–71.
- Larsen, Kristian. 2000. *Praktikuddannelse, Kendte Og Miskendte Sider*. København.: UCSF, Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning.

- Løviknes, Randi, and Solveig Struksnes. 2013. "Indre Motivasjon Og Ytre Krav. Sykepleiestudenters Utvikling Av Klinisk Blikk." *Nordisk Sygeplejeforskning* 3 (3): 163–75.
- Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser. 2008. *Bekendtgørelse Om Uddannelsen Til Professionsbachelor I Sygepleje*. København: Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114493>.
- Schegloff, Emanuel A. 1968. "Sequencing in Conversational openings." *American Anthropologist* 70 (6): 1075–95.
- Scollon, Ronald, and Suzanne B. K. Scollon. 2003. *Discourses in Place: Language in the Material World*. London: Routledge.
- Spouse, Jenny. 2001. "Workplace Learning: Pre-Registration Nursing Students' Perspectives." *Nurse Education in Practice* 1 (3): 149–56. doi:10.1054/nepr.2001.0024.
- Steensig, Jakob. 2012. "Conversation Analysis and Affiliation and Alignment." Edited by Carol A. Chapelle. *The Encyclopedia of Applied Linguistics*. Blackwell Publishing. DOI: 10.1002/9781405198431.wbeal0196.
- Sygeplejerskeuddannelsen i Danmark. 2013. "Hvordan Forløber Uddannelsen - Bag Om Uddannelsen." *Bag Om Uddannelsen*. September 30. <http://www.sygeplejerskeuddannelsen.dk/Hvordan-forloeber-uddannelsen/Bag-om-uddannelsen/Opbygning-og-indhold.aspx>.

## Identitetskonstruktioner af patienter

*Inger Lassen*

*er professor på Institut for Kultur og Globale Studier, Aalborg Universitet. Hun modtog ph.d.-graden i 1999 for en afhandling om grammatiske metaforer. Hendes forskning omfatter genre- og diskursstudier med særlig fokus på borgerinddragelse og grøn omstilling, organisationskultur og ligestilling samt sundhedskommunikation*

*Aase Marie Ottesen*

*har i forbindelse med en tre-årig ansættelse som ph.d.-studerende ved Institut for Kommunikation, fået tildelt ph.d.-graden i 2014. Ph.d.-afhandlingen omhandler en læringsmodel, hvor gruppemusikterapi og Dementia Care Mapping anvendes i et tværfagligt forløb til udvikling af plejepersonales musiske og interpersonelle kompetencer med fokus på fremme af livskvalitet og trivsel hos personer med demens.*

*Jeanne Strunck*

*er lektor ved Institut for Kultur og Globale Studier. Hun fik ph.d. graden i 1999 for en afhandling om implicit sprogbrug i en interkulturel kontekst. Hendes forskning ligger inden for professionel og interkulturel kommunikation, diskurs og køn, diskurs og ledelse, og sundhedskommunikation.*

### **Abstract:**

This article focuses on the discursive construction of patient identity in the Danish Health Act. Traditionally, the ideology of the welfare state has been based on equality and solidarity, and the state has so far been responsible for the provision of health care services. Recent research suggests, however, that the implementation of New Public Management influences the welfare model in a neo-liberal direction. The study focuses on how such underlying ideologies may influence the dominant discourses present in the Health Act and how



these discourses may construct different subject positions and identities. The analysis points to two competing, hegemonic discourses: a welfare discourse and a New Public Management discourse. Those reveal an asymmetrical relationship between three groups: health professionals occupying dominant subject positions, patients empowered to make free choices within the limits stipulated by policy makers and patients constructed as objects in need of care.

**Keywords:** Sundhedsloven, velfærdsstat, patientidentitet, sundhedsaktører, diskurser

### Introduktion

I dette kapitel undersøges hvordan patientbegrebet italesættes i den danske Sundhedslov, som trådte i kraft d. 1. januar 2007. Undersøgelsen tager udgangspunkt i den danske velfærdsmodel, der synes at være under forandring. Således indikerer forskning på området, at den offentlige sektor gennem de senere år i stigende grad er blevet styret efter New Public Management (NPM) principper, hvilket blandt andet indebærer mere statslig styring, øget markedsorientering samt fokus på effektivitet med hensyn til at nå målene. Karakteristisk for NPM er, at serviceydelser udbydes i konkurrence, og at brugerne opfattes som 'kunder' med frihed til at vælge serviceudbydere (Torfing, Peters, Pierre and Sørensen, 2012, 124). NPM kan således karakteriseres som en styringsform der dikterer reglerne for, hvordan den offentlige sektor skal organiseres, hvilket umiddelbart indebærer en form for top-styring. Men på den anden side rummer NPM også mulighed for en grad af selvstyring hos brugerne af de offentlige ydelser, hvilket gør det nødvendigt at forholde sig til hvilke mekanismer og diskurser der er i spil, når det drejer sig om 'styring af selvstyring' eller det Torfing et al (ibid.) har kaldt *meta-governance* (ibid) og som governmentality teorien har refereret til under begrebet *conduct of conduct* (Foucault 1986 in Torfing et al, 2012: 130).

Tæt forbundet hermed er *interactive governance*, der kan forstås som en dialogbaseret styringsform med udgangspunkt i kollektiv styring (Torfing et al 2012: 145). Denne styringsform må ses som en videreudvikling af rendyrket NPM styring, idet borgerne her indtager nye roller som aktive partnere og medproducenter af lovgivning gennem borgergrupper, patientforeninger

og lignende. Der lægges med andre ord her op til brugerinddragelse og patient-empowerment.

Tegn på ændringer i diskurser omkring velfærdsydelse ses blandt andet i policy dokumenter publiceret på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Således finder Askehave, Holmgreen, Lassen og Strunck (2010, 154) at der i sådanne dokumenter findes mange begreber, der konstruerer patienten som aktør, herunder begreber som 'egenomsorg', 'selv-monitorering', 'egenbehandling', 'borgerinddragelse', men også begreber som 'frit valg' og 'personligt ansvar' ses ofte som tegn på at patienterne tilskrives nye roller og dermed nye identiteter og handlemuligheder.

Det er på den baggrund fristende at tegne et forenklet billede af velfærdsstatens udvikling og de diskurser, der kendetegner denne udvikling. Det er imidlertid vigtigt at forstå kompleksiteten i denne udvikling ved at betragte, i dette tilfælde Sundhedsloven, som et øjebliksbillede, der afspejler en rolle- og ansvarsfordeling mellem en række aktører inden for forskellige styringslag. Det vil i den forbindelse være en plausibel antagelse, at komplekset af skiftende styringsformer og rollefordelinger, der i større eller mindre grad er udsprunget af tanker om velfærdsstaten, er båret af konkurrerende diskurser som udkæmper diskursive kampe i Sundhedsloven. Denne undersøgelse søger at afdække hvilke diskurser er fremtrædende, herunder om man i Sundhedsloven kan se spor af den traditionelle velfærdsdiskurs, eller om denne er blevet udkonkurreret af andre hegemoniske diskurser. Patientbegrebet har her en central placering, og vi undersøger på den baggrund følgende spørgsmål:

- Hvilke patientidentiteter konstrueres i fremtrædende diskurser i den danske sundhedslov?
- Hvilke handlerum/ subjektspositioner muliggør eller begrænser diskurserne for patienter og sundhedsprofessionelle aktører?
- I hvilket omfang bærer sundhedslovens diskursive konstruktioner af patientbegrebet præg af nyere politisk-ideologisk tænkning?

### **Teoretiske perspektiver Velfærdsstaten**

Den danske velfærdsstat ses af mange (Christiansen 1997; Niklasson 2006, 56) som et kompromis mellem forskellige sociale klassers

ideologier og bevidsthedsformer og Esping-Andersen (1999) opstiller i den sammenhæng en typologi over velfærdsregimer (Jensen 2011, 33). Disse omfatter liberalismen, det social-demokratiske regime og det kristen-demokratiske regime. Liberalismen ønsker at begrænse velfærdsstaten og fremme det frie marked. Til forskel herfra tilstræber det social-demokratiske regime lighed i samfundet og en omfordeling mellem rig og fattig, mens det kristen-demokratiske regime ønsker at fremme velfærdsstaten, men på bekostning af lighedsprincippet. I Esping-Andersens typologi henføres det liberale regime til Storbritannien og de tidligere kolonier, mens det kristendemokratiske regime kendetegner lande som Tyskland, Frankrig og Japan. Det social-demokratiske regime findes derimod kun i Norge, Sverige, Finland og Danmark – altså i de nordiske lande (Jensen 2011, 33).

Der findes mange definitioner af hvad en velfærdsstat er, men i det social-demokratiske regime bygger begrebet på tanken om sociale rettigheder, forstået som "den formelle (dvs. lovbestemte) ret til at modtage en velfærdsydelse" (Jensen 2011, 21). Jensen definerer sociale rettigheder som "den formelle (dvs. lovbestemte) ret til at modtage en velfærdsydelse. Omfanget af en social rettighed er bestemt af (a) adgangsprincippet, (b) tildelingsprincippet og (c) udbetalingsniveauet" (Jensen 2011, 21). Disse kriterier vægtes forskelligt i de tre velfærdsregimer beskrevet ovenfor. Med adgangsprincippet tænkes der på i hvilket omfang man har gjort sig fortjent til en ydelse. Tildelingsprincippet tager hensyn til hvorvidt ydelsen er indkomstafhængig (ibid). Med udbetalingsniveauet tænkes der på ydelsens størrelse, fx i forbindelse med arbejdsløshedsunderstøttelse. Endvidere bygger begrebet på en ide om at velfærdsordninger skal være universelle og kendetegnet ved solidaritet og lige adgang til ordningerne for alle (Jensen 2011, 123). Rammerne skabes således for "udvikling af moralsk adfærd" (Niklasson 2006, 61), men den moderne skandinaviske velfærdsstat indeholder også i stigende grad et ønske om at ville "regulere de moralske forpligtelser mellem menneskene gennem direkte indgriben i civilsamfundet" (Niklasson 2006, 61).

Dette sker i tråd med at der gennem de senere år ses tegn på, at den stærke folkelige følelse af solidaritet er ved at forsvinde. En stærk vækst i den offentlige sektor kombineret med indførelsen af nye styringsformer synes at svække det civile samfund (Niklasson

2006, 59). Dette medfører ifølge Habermas (1981, 1985) at borgerne er blevet gjort til afpolitiserede, passive forbrugere af velfærdsstatens ydelser. Det civile engagement er blevet fortrængt af markedets og statens ekspansion (Niklasson 2006, 62) samtidig med at solidariteten er kommet under pres. Som en reaktion herpå har politikere og embedsmænd ønsket at styrke borgernes egne ressourcer gennem begrebet 'empowerment', og man ser her en glidning hen imod et mere liberalt regime, hvor også tanker om dialog og kollektiv styring vinder indpas (Torfing et al. 2012). Dette har imidlertid haft den negative konsekvens, at skellet mellem stærke og svage borgere er blevet øget (Niklasson 2006, 65).

### Den danske velfærdsstat i forandring

Inspireret af Foucaults og Roses begreber om governmentality beskriver Vallgård (2003, 14-15) en styringsform, der er baseret på appel til borgernes ansvarlighed og pligtfølelse for herved "at forme borgernes mål og ønsker". Vallgård (2003) ser dette som magtudøvelse fordi borgerne tvinges til at foretrække en bestemt adfærd frem for en anden. Herved forpligtes de til at vælge samtidig med at de er "forpligtet til at være frie" (Vallgård 2003, 16; Rose 1999; Foucault 1986). Selv om der i de senere år er kommet mere fokus på borgernes såkaldte handlekompetencer (empowerment) (Vallgård 2003, 266), strider denne målsætning dog stadig mod målet om at forme borgerne som lydige subjekter. Vallgård (2003, 263) konkluderer på den baggrund, at politikernes styringsambitioner er vokset og at bestræbelserne på at styre folks adfærd i dag foregår med større intensitet og "foregår i flere sammenhænge end i midten af 1900-tallet" (Se også Niklasson 2006).

Som noget centralt i forbindelse med at kunne modtage ydelser i velfærdsstaten står begrebet *medborgerskab* med dertil hørende forestillinger om rettigheder og pligter. Som borger har man ikke kun rettigheder i forhold til at modtage hjælp, men fællesskabet hviler også på en forpligtelse til at bidrage. Der synes med andre ord at være sket et skifte fra det der var velfærdsstatens grundtanke, at man skulle yde efter evne og nyde efter behov, til den variant der ifølge Lu og Olsesen (2009, 4) i dag er mere betegnende for den danske velfærdsmodel, nemlig at man skal "yde efter evne og nyde i forhold til det man har ydet" (2009, 4), jævnfør også kriterierne for sociale rettigheder omtalt ovenfor. Disse ændringer er

gennem den offentlige diskurs tilsyneladende blevet iklædt mange gestalter, såsom frihed til at vælge (fx behandlingssted), empowerment af patienter, ansvarsfølelse og solidaritet, men spændet mellem principper og praksis peger ifølge Lu og Olesen (2009, 6) på det grundlæggende problem at det der engang var et velfærdssystem baseret på solidaritet nu er blevet til et individualistisk, liberalistisk system. Som et eksempel herpå er der indført behandlingsgaranti i forhold til operationer og flere opgaver er overgået til de private sygehuse, hvor brugerne enten selv betaler for at blive opereret eller har benyttet private sygeforsikringer. Et af argumenterne for det frie sygehusvalg var ønsket om at nedbringe ventelisterne ved at give borgene mulighed for at vælge et andet behandlingssted (Bilde, Hansen og Søgaard 2010, 24). Imidlertid synes argumentet om frihed til at vælge at stå i et modsætningsforhold til det ligheds- og solidaritetsargument der hidtil har kendetegnet den traditionelle velfærdmodel (Vallgård 2003), samtidig med at principperne om brugerinddragelse og frihed til at vælge rejser spørgsmål om i hvilket omfang patienter i praksis har en reel mulighed for at handle inden for de frihedsgrader der stilles dem i udsigt inden for det eksisterende sundhedsregime.

### **Patientidentitet**

I sammenhæng med ideologien om velfærdsstaten og de udviklingstendenser, der viser sig aktuelt her indenfor, kan der også peges på ændringer i opfattelsen af kategorierne borger og patient. Fra politisk side ønskes for nuværende besparelser på det offentlige sundhedsvæsen, hvilket øger fokus på egenomsorg og styrkelse af patientens ressourcer. Samtidig bevirker en samfundsmæssig individualisering, at borgeren i højere grad end tidligere har ret og pligt til at styre sit liv og sit helbred, så ansvaret ikke kun hviler på de offentlige institutioner.

Ifølge Olesen (2010) er der tale om ændringer i patientbegrebet fra at være patient, passiv, lidende, sengeliggende og modtager af behandling fra professionelle, til at være aktive patienter, hvilket selvmodsigende vil sige "borgere, usyge mennesker, der er aktive, ikke patienter!" (Olesen 2010, 309).

Patientidentiteten udvikler sig hen imod en aktivt handlende borger, der kan påtage sig egenomsorg – self-care og self-management, som antyder diskurser fra ledelsesteorien, hvor selvledelse i

denne sammenhæng skal forstås som det at patienter lærer at løse problemer relateret til deres eget liv, at håndtere sygdom, at agere i rollen og at styre følelser. (Se dog også Rose 2007, hvor begrebet biocitizen ikke italesætter patienten inden for en NPM-diskurs). Olesen påpeger imidlertid, at "Patienter besidder ikke nødvendigvis (raske) borgeres evne til at handle adækvat og træffe fyldestgørende beslutninger til rette tid og sted – hverken formelt eller reelt" (Olesen 2010, 323), hvilket han opfatter som et uklart skel mellem at være patient og være borger.

Anvendelsen af begrebet empowerment i forbindelse med patienter, kan ses i lyset af de økonomiske reformer og nye styringsmekanismer, som har fundet sted inden for sundhedssektoren de seneste 20 år, og som har bevirket mindre tydelige skel mellem kategorier som borger og patient. Denne udvikling kommer bl.a. til udtryk ved at patienter tidligere blev konstrueret som objekter, som modtagere af sundhedsydelse, men nu konstrueres som subjekter, der er blevet brugere / forbrugere eller kunder på et sundhedsmarked. Forskellige italesættelser og opfattelser af begreber som patient, borger, forbruger er hæftet op på forskellige opfattelser af normer for sundhed og sygdom, som relaterer sig til forskellige sociale grupper. Der hersker således ikke samme ambitioner for sundhed og muligheder for empowerment i alle samfundslag og aldersklasser, hvilket bevirker en vis ulighed i sundhed (Larsen & Esmark 2013, 10). Der bliver på denne måde tale om et a- og et b-hold med forskellige krav og forventninger, og hvor a-holdet bl.a. er i stand til at springe ventelisterne til de offentlige sygehuse over på grund af særlige sygeforsikringer, der giver adgang til private hospitaler (Jacobsen & Larsen 2007, 493).

### Metode og data

På et samfundssociologisk niveau indsættes analyserne af Sundhedsloven i en ramme, som udgøres af ovennævnte redegørelser for begreberne patientidentitet og velfærdsstat. Patientidentitetsbegrebet indebærer opfattelser af de udviklinger der er foregået, og som kan betragtes som udspring af ændringer på samfundspolitisk plan. De relaterer sig således til ideologier om velfærdsstaten og styringsmekanismer som New Public Management. Velfærdsstaten og nye styringsmekanismer relateres desuden til Foucault's teorier om governmentality og Habermas' teorier om forholdet mellem

stat og borger. Artiklens afsnit om disse bredere samfundsideologiske perspektiver danner således baggrunden for de tekstnære analyser af Sundhedsloven.

Valget af Den Danske Sundhedslov, som empirisk datamateriale hviler på en antagelse om, at loven som udtryk for det øverste politiske niveau og styringslag lægger grunden til de opfattelser af sygdom, sundhed og ikke-raske borgere, som bliver fremherskende i første omgang inden for politisk hold, derefter udmøntes i sundhedspraksisser på flere niveauer, og endelig kan spores i befolkningens opfattelse af, hvordan det danske sundhedsvæsen fungerer, og hvilket menneskesyn der kommer til udtryk. Interessen for at udforske Sundhedsloven skal ligeledes ses i sammenhæng med, at den grundlæggende indretning af den offentlige sektor i Danmark blev reorganiseret i januar 2007, via Kommunalreformen. Der blev således etableret et nyt kommunalt og regionalt danmarkskort og gennemført en ny arbejdsdeling mellem stat, kommuner og regioner. Samtidig blev der gennemført en finansierings- og udligningsreform. Kommunerne fusionerede, så der blev 98 kommuner frem for 271. Amterne blev nedlagt, og der blev oprettet fem regioner, hvis primære opgave var at stå for driften og planlægningen af det offentlige sundhedsvæsen (Økonomi- og Indenrigsministeriet 2013). Det empiriske datamateriale fra Sundhedsloven, vi har analyseret, er verificeret fra Retsinformation den 10. august 2014 (Retsinformation 2014) og rummer de ændringer og tilføjelser til loven, der er tilkommet siden dens ikrafttræden i 2007.

Artiklens afsæt i socialkonstruktionismen udmønter sig i en kritisk diskursanalytisk tilgang med Fairclough (2003) og Willig (2008) som udgangspunkt for analyser af Sundhedsloven. Analyserne baserer sig på en opfattelse af diskurs som sæt af bestemte ytringer og praksisser, der er fremherskende inden for sundhedsområdet. Diskurserne, der betragtes som en måde at skabe mening på i bestemte kontekster, kan således afdække bl.a. de magtforhold mellem borger/patient og sundhedssystemet, som fremkommer i Sundhedsloven samt de handlerum og subjektpositioner, som stilles til rådighed diskursivt i teksten. I denne artikel arbejdes der primært med to overordnede sæt af ytringer, hvoraf det første sæt peger i retning af en karakteristisk NPM praksis, som kan fortolkes som en NPM diskurs, mens det andet sæt af ytringer bærer kendetegn fra velfærdstænkning, og som kan fortolkes som en velfærd-

statsdiskurs. Disse betragtes som overordnede begreber, der kan rumme varianter som fx politisk-økonomisk diskurs, markedsdiskurs, omsorgsdiskurs og rettighedsdiskurs.

Analyserne af Sundhedsloven er på det tekstuelle plan fokuseret på lingvistiske aspekter som modalverber / modalitet (modalverberne 'kan' og 'skal', hvor 'skal' og andre konstruktioner der udtrykker nødvendighed benævnes deontisk modalitet), betingelseskonstruktioner, definerende relativsætninger og overordnede diskurser. Analyserne fokuserer desuden på aktørers handlerum, identitetskonstruktioner, udtryk for stigmatisering og naturalisering. Med hensyn til lovtekstens genremæssige aspekter vil disse ikke blive behandlet separat i artiklen, idet teksten er struktureret omkring de træk, som er traditionelle konventioner for lovtekster. Det vil sige, at den består af kapitler, paragraffer og stykker hver med sit specifikke indhold, og at der refereres til aktører med autoriteter og kompetencer, aktørers rettigheder og pligter, som er indbygget i det institutionelle tilhørsforhold og de tilhørende professioner, der er relevante for vidensområdet.

### **Analyse**

Sundhedsloven indledes med en beskrivelse af det værdimæssige grundlag, der lægger vægt på at "sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse" (§2). I indledningen (§2) lægges der blandt andre formål vægt på punkter som "at opfylde behov", "let og lige adgang til sundhedsvæsenet", "valgfrihed", "kort ventetid på behandling" samt "selvbestemmelse". Allerede i disse begreber ses elementer af såvel en velfærdsdiskurs med ret til ret for borgerne (opfyldte behov, lige adgang) som en NPM-styringsdiskurs med fokus på selvbestemmelse og valgfrihed for det enkelte menneske. I det følgende undersøger vi, i hvilket omfang disse værdimæssige elementer viser sig i den måde, hvorpå lovens aktører, herunder patienter, konstrueres diskursivt, samt hvilke handlerum aktørerne tildeles.

### **Sundhedslovens konstruktion af institutionelle og professionelle aktørers handlerum**

Ud over at beskrive det værdimæssige grundlag og formål med Sundhedsloven i relation til borgerne, har loven også til formål at regelsætte ansvar og pligter for de myndigheder og institutioner,



som skal forvalte loven. Det følgende er derfor en analyse af de aktører, som bliver diskursivt konstrueret som de dominerende i loven. Sundhedsministeriet, indenrigsministeriet og loven udgør det øverste juridiske lag, som tildeler og afgrænser sundhedsvæsenets handlerum. Som øverste myndighed "kan ministeren [...] fastsætte nærmere regler om [...]" (§ 81, stk.3), hvor modalverbet 'kan' giver muligheder men ikke forpligter.

Regioner, hospitaler, private klinikker og sundhedsprofessionelle tildeles og pålægges retten til at udøve sundhedsydelser i forhold til borgerne: "Sundhedsvæsenets opgaver udføres af regionernes sygehusvæsen, praktiserende sundhedspersoner, kommunerne og øvrige offentlige og private institutioner m.v." (§ 3, stk.2). Regionerne får gennem en NPM diskurs et handlerum, som muliggør uddelegering af behandling også til private institutioner, idet "Regionsrådet kan [...] indgå overenskomst med eller på anden måde benytte private institutioner som led i løsningen af sygehusvæsenets opgaver" (§ 75, stk. 2). Dette kan ses som en tendens henimod, at de offentlige institutioner fratages deres monopol på sundhedsfremme og sygdomsbehandling til fordel for privatisering. Et sådant handlerum kan også tildeles kommunerne, dog først efter ministeriel godkendelse, idet "En kommunalbestyrelse kan deltage i samarbejder [med private virksomheder], når samarbejdet tillige varetager opgaver, som kommunerne lovligt kan varetage" (§ 78 stk.7).

Regionernes ansvar italesættes især som mulige råderum ved modalverbet 'kan', f.eks. i sammenhæng med henvisning til behandling andre steder end i patientens bopælsområde: "Regionsrådet kan tilbyde en patient henvisning til behandling i udlandet" (§ 89), mens bopælsregionsrådet i det følgende eksempel pålægges en forpligtelse via det deontiske modalverbum 'skal'. Deontisk modalitet anvendes i Sundhedsloven især i forbindelse med tidsfrister, der skal overholdes, eller hvis behandling skal tilbydes patienten et andet sted end efter gældende regler: "Bopælsregionsrådet skal senest 8 hverdage efter, at [...]" (§ 88 stk. 2). Mens regionsrådets ansvar er at løse sygehusvæsenets opgaver (§ 74-117), er det kommunalbestyrelsens at tilvejebringe sundhedsydelser (§ 118-142), med ansvar for den sundheds- og forbyggende praksis: "Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri genoptræning til personer, der [...]" (§ 140).

Der er vedrørende regioner og kommuner i rollen som aktører ofte tale om økonomisk-politiske diskurser og indbyrdes ansvars-

fordeling, hvorimod en meget stor gruppe af aktører, der er direkte involveret i behandling og forebyggelse består af forskelligt uddannede fagpersoner, som i loven benævnes 'sundhedspersoner', og som tildeles fagligt såvel som etisk handlerum i kraft af deres faglige autorisationer. Disse er de egentlige aktører i forhold til borgerne i de daglige sundhedspraksisser, og derfor er deres handlerum og afgrænsninger af handlerum vigtige i forhold til både disse aktørers mulighed for udøvelse af velfærd og patienters selvstyring og valgfrihed.

Sundhedspersoner bemyndiges ret til at træffe beslutninger og at udføre behandling i tilfælde, hvor patienten ikke kan tage stilling selv: "Har en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, ingen nærmeste pårørende eller værge, kan sundhedspersonen gennemføre en påtænkt behandling, hvis en anden sundhedsperson [...] giver sin tilslutning hertil" (§ 18 stk.2). Handlerummet afgrænses således af betingelser ("har en patient") som patientens muligheder og af sundhedsfaglige hensyn. Angående patientens medinddragelse i beslutninger, hedder det med deontisk modalitet, at "Skønnes patienten i øvrigt at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information" (§ 15, stk.5). Sundhedspersonen pålægges ansvar, men den indskrænkes i dette tilfælde af patientens beslutning, hvor patienten har handlerum. Ligeledes italesættes sundhedspersoners handlerum i deontisk modalitet, når "Den sundhedsperson, der er ansvarlig for behandlingen, er forpligtet til at [...]" (§ 21) og " [...] må en sundhedsperson ikke afbryde denne [sultestrejke]" (§ 23). Patienten fremstår her som den, der har valgfriheden, mens sundhedspersonens handlerum begrænses. For denne gruppe aktørers vedkommende er der såvel tale om rettighe-der og ansvar som begrænsninger i handlerum i forhold til patienten, som på den ene side er det modtagende objekt af sundhedsydelser, men på den anden side også får mulighed for valg og selvledelse. I Sundhedsloven forekommer således både velfærdsdiskurser, hvor patienterne har ret til ydelser, og forskellige varianter af NPM diskurser – herunder en empowerment-diskurs, der tildeler patienter valgmuligheder og en vis grad af selvbestemmelse – et handlerum der begrænses af de forpligtelser det øverste styringslag pålægger de sundhedsprofessionelle, som i kraft af faglig

autoritet kan sætte visse begrænsninger for patienternes selvbestemmelse. Som de næste analyser vil vise, er der således en asymmetrisk magtrelation mellem patienter og sundhedsfaglige aktører, hvor sidstnævnte har det største handlerum.

### **Sundhedslovens konstruktion af patienters identitet og handlerum**

I lovtæksten, der har med Kommunalbestyrelsens opgaver at gøre (eks. § 118-142) bruges i overvejende grad begrebet 'borger' eller 'personer', eksempelvis således: "personer, der på grund af nedsat førlighed eller vidtgående fysisk eller psykisk handicap" og "personer, der modtager". Begrebet 'patient' bruges i overvejende grad og hyppigst i lovtæksten, der omhandler Regionernes opgaver (eks. § 74-117). Der bruges dog her også ofte betegnelser som "person med" eller "personer der ansøger", eksempelvis i afsnittet om befordringsgodtgørelse (§ 171 stk. 3): "Regionsrådet yder befordring med ambulance eller særligt sygekøretøj til personer, der i medfør af §§ 79-83 og 86-89 har ret til vederlagsfri sygehusbehandling, hvis deres tilstand gør det nødvendigt". I eksemplet indgår både en definerende relativsætning og en betingelsesledsætning. Disse ledsætninger udtrykker begrænsninger for den lige adgang til en offentlig ydelse. Herved opstår et modsætningsforhold mellem lovens værdigrundlag, der overvejende indeholder en velfærdsdiskurs og en markedsorienteret diskurs, der i citatet ikke giver alle adgang til vederlagsfri sygehusbehandling.

Skiftet fra en identitet som borger med rettigheder til en identitet som patient sker tilsyneladende når der er tale om, at nogen modtager ydelser fra 'sundhedspersoner'. Denne patientidentitet fraviges dog i de tilfælde, hvor 'personer' f.eks. afgiver biologisk materiale til lægemiddelproduktion i virksomheder. Her optræder borgeren som den aktivt handlende og beslutningstagende part, men italesættes igen som patient, hvis vedkommende ikke selv er i stand til at træffe beslutninger og varetage egne interesser som i § 14: "For en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, indtræder den eller de personer, som efter lovgivningen er bemyndiget hertil, i patientens rettigheder [...]". Herved sker samtidig en indsnævring af patientens handlerum som selvledende aktør.

I loven ses en tendens til at let og lige adgang til sundhedsvæsenet ikke gælder alle grupper i samfundet, eksempelvis for psykia-

triske patienter, når det angår frit sygehusvalg, f.eks. formuleret således: "For psykiatriske patienter kan adgangen til at vælge efter stk. 1 begrænses [...]" (§ 86, stk. 3). Derudover ses der stigmatiseringstendenser i forhold til særlige grupper/udsatte grupper, der f.eks. kommer således til udtryk: "Er betingelserne i § 105 eller § 106 ikke opfyldt, kan tilladelse til sterilisation gives, hvis [...] 2) ansøgeren eller dennes ægtefælle eller samlever på grund af sindssygdom eller anden sjælelig lidelse, svag begavelse, grovere karakterafvigelser eller alvorlig legemlig lidelse er uegnet til at drage omsorg for børn på forsvarlig måde" (§ 94). Begrænsningen naturaliseres her implicit til betydningen 'beskyttelse af børn', samtidig med at forældreevnen hos personer med nærmere definerede afvigelser fra normen konstrueres som uegnede som forældre, på trods af at det er muligt at forestille sig alternative muligheder.

Der hvor personen/patienten tildeles handlerum, udtrykkes dette eksempelvis således: "En person, der henvises til sygehusbehandling, kan vælge mellem bopælsregionenes sygehuse [...] uanset bopælsregionens behandlingstilbud og kriterier [...]" (§ 86). Sådanne tilfælde efterfølges i overvejende grad af, at handlerummet bliver indskrænket igennem udtryk som: "Et sygehus kan afvise at modtage personer fra andre regioner [...]" (§ 86, stk. 2). En indskrænkning af borgerens/patientens handlerum sker ofte begrundet i en lægefaglig vurdering eller et lægefagligt skøn – eksempelvis udtrykt som en betingelseskonstruktion: "skønner lægen at betingelserne for svangerskabsafbrydelse eller forsterreduktion [...] ikke er opfyldt, skal lægen [...]" (§ 100, stk. 4).

Tildeling af handlerum til personer (borgere, patienter) i loven sker hyppigt ved brug af modalverbet 'kan' som i følgende eksempel: "En patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling" (§ 17). Der er mange forekomster af 'kan' i loven, hvilket åbner op for en valgmulighed, der ligger i tråd med den nyere liberalistiske ideologi om frie valg som det fremgår af lovens § 86: "En person, der henvises til sygehusbehandling, kan vælge mellem bopælsregionens sygehuse, andre regioners sygehuse og de private specialsygehuse [...]". Andre konstruktioner af det frie valg er omskrevet til 'har ret til', hvilket indebærer at den tvungne valgfrihed bliver forklædt som en rettighedsdiskurs. Der er i loven 40 forekomster af 'ret til' – ofte kombineret med 'ret til at vælge', 'ret til information', 'ret til at frabede sig information' og hermed

endnu en valgmulighed, samt det mere velfærdsorienterede begreb 'ret til ydelser'.

Udover disse eksempler på et udvidet handlerum, optræder patienter og borgere i loven hyppigst som personer med begrænsede handlemuligheder og konstrueres overvejende som objekter og som modtagere af forskellige sundhedsydelser. De konstrueres som personer der er under behandling og som tilbydes eller modtager ydelser. Anvendelsen af begrebet patient varierer tilsyneladende i forhold til det tildelte handlerum samt den institutionelle kontekst, hvori begrebet anvendes.

I Sundhedslovens værdigrundlag optræder en række begreber som afspejler såvel en velfærdsdiskurs som varianter af en markedsorienteret NPM-diskurs. Hvis man antager at loven er præget af en omsorgstankegang, kunne man forvente hyppig brug af begreberne 'patient' med et indsnævret handlerum, mens en lov præget af NPM-tænkning måske i højere grad ville anvende begreber som 'borger' og 'bruger'. Fra et kvantitativt perspektiv viser en søgning i Sundhedsloven på begrebet 'patient' 273 forekomster. Til sammenligning optræder begrebet 'borger' kun 18 gange, mens begrebet 'bruger' kun optræder i et enkelt tilfælde, nemlig i § 4 der bestemmer: "Regioner og kommuner skal i et samspil med de statslige myndigheder og i dialog med brugerne sikre en stadig udvikling af kvaliteten [...]". Eksemplet, der indeholder et element af en markedsorienteret diskurs med brugere og brugerinddragelse, indikerer implicit en begrænsning af aktørernes handlerum gennem det forpligtende 'skal'. Modalverbet 'kan' anvendes 390 gange i loven, mens modalverbet 'skal' til sammenligning anvendes 190 gange. 'Kan' anvendes for det meste for patientgruppen, mens 'skal' sjældent forekommer i forbindelse med patienter, men derimod anvendes i forhold til de forpligtelser som sundhedsministeren pålægger især sundhedspersoner. Dette kan ses som et forsøg på at sikre patienters rettigheder og dermed som en beskyttelse af patienterne.

Sammenholdt med den hyppige anvendelse af modalverbet 'kan' og den sjældne anvendelse af 'skal' i forbindelse med patientbegrebet, viser dette et temmelig uklart billede af hvorvidt loven i sin tænkning overvejende er præget af en velfærdsdiskurs eller en NPM-diskurs. Eksemplerne på at patienterne har valgmuligheder er udtryk for en NPM-diskurs der tilskynder patienter til at træffe

selvstændige valg. På den anden side synes loven ikke at gå så langt som til at omtale patienter som brugere, hvilket ville være kendetegn på en videreudvikling af NPM-diskursen hen imod en brugerinddragelsesdiskurs. Loven udviser en asymmetrisk magtrelation mellem patienter og sundhedsfaglige aktører. Analysen peger dermed i retning af, at Sundhedsloven fortsat bygger på en velfærdstænkning, men at der er spor af en drejning over imod et paradigme, hvor patienter tilskrives en identitet som frit vælgende borgere. Disse identiteter konstrueres gennem de i loven anvendte diskurser, hvor hovedvægten fortsat er på velfærdsdiskurs (retfærdighed, pligter og omsorg) men med spor af NPM-diskurs med ingredienser fra politisk-økonomisk diskurs og markedsorienteret diskurs.

### Konklusion

I denne artikel har vi undersøgt og belyst diskursive konstruktioner af patientidentitet i den danske Sundhedslov af 2007. Til dette formål har vi analyseret hvordan patientbegrebet anvendes i loven samt hvilke handlerum Sundhedsloven stiller til rådighed for såvel patienter som institutionelle og professionelle aktører i det danske sundhedsvæsen. Det overordnede formål med analysen har været at undersøge, hvorvidt loven overvejende bygger på en traditionel velfærdsdiskurs eller den i højere grad er præget af en nyere NPM-diskurs med pålæg af øget frihed, ansvar og forpligtelse for den enkelte borger. Vi har således ønsket at undersøge hvorvidt lovens diskursive konstruktioner af patientbegrebet bærer præg af gældende politisk-ideologisk tænkning, herunder om borgeren positioneres som objekt for sundhedsvæsenets serviceydelser eller som subjekt for egen omsorg.

Som udgangspunkt refererede vi til nyere litteratur om velfærdstatens udvikling, der går i retning af et liberalt velfærdsregime med fokus på styrkelse af borgernes egne ressourcer i et samfund styret efter NPM-principper med appel til borgerne om frihed under ansvar. Herved er opstået et ideologisk modsætningsforhold mellem retten til omsorg og retten til frit at vælge.

Analyserne af lovens diskursive konstruktion af institutionelle og professionelle aktørers handlerum viste at loven delegerer ansvar og pligter til en række myndigheder og institutioner, der skal forvalte loven. Analyserne tydede på at offentlige institutioner har mistet en

del af deres monopol på sundhedsfremme, idet behandling ifølge loven kan uddelegeres til private institutioner. Der synes dermed at være et udvidet etisk og fagligt handlerum for institutionelle og professionelle aktører, et handlerum der dog kan indskrænkes når særlige hensyn til patienten gør sig gældende. Disse indskrænkninger af aktørernes handlerum konstrueres i loven fortrinsvis gennem deontisk modalitet eller ved hjælp af betingelseskonstruktioner. Når aktørernes handlerum udvides, sker dette derimod hyppigst ved hjælp af modalverbet 'kan', der åbner op for valgfrihed.

I analyserne af hvordan loven konstruerer identitet og handlerum for patienter fandt vi at patienternes handlerum indsnævres, hvis det efter et lægefagligt skøn vurderes at de tilhører særligt udsatte grupper og derfor ikke frit kan vælge behandlingssted. Vi fandt at dette kunne opfattes som stigmatisering af visse grupper, der hermed blev tilskrevet en subjekt-position som svagt begavet eller uegnet til at drage omsorg for børn, men at indsnævringen også kunne opfattes som en beskyttelse af disse patientgrupper og deres pårørende. I forbindelse med patienters rettigheder og pligter blev deontisk modalitet sjældent brugt, hvorimod modalverbet 'kan' forekom i en række tilfælde hvor patienter fik tildelt valgmulighed og udvidet handlerum. Patienter og borgere blev i loven dog hyppigt konstrueret som objekter og modtagere af forskellige sundhedsydelser.

Denne undersøgelse af diskursive konstruktioner af patientidentitet i den danske Sundhedslov bekræfter således antagelsen om at velfærdsdiskursen, der tidligere karakteriserede det danske sundhedsvæsen, i stigende grad udfordres af styringsdiskurser affødt af principperne bag NPM. Som det fremgår af analyserne, synes styringsdiskurserne i Sundhedsloven at påvirke velfærdsmodellen i en mere liberalistisk retning - måske hen imod en mere interaktiv styringsmodel, der dog endnu ikke har afsat tydelige spor i loven.

## Referencer

Askehave, I., Holmgreen, L-L., Lassen, I., og Strunck, J. 2010. "At styrke patienten i en New Public Management verden: En udredning af betydningspotentialiet i begrebet patient empowerment". Anders Horsbøl og Mariann B. Sørensen (red.) *Sundhedskommunikation på sygehuset*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag. 147-179.

- Bilde, L., Hansen, A.R. og Søgaard, J. 2010. Økonomi og styring i Sundhedsvæsenet. Notat udarbejdet for Foreningen af Speciallæger, FOA, HK/ Kommunal, Sundhedskartellet og Foreningen af Yngre Læger. Dansk Sundhedsinstitut.
- Esping-Andersen, G. 1999. *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford: Oxford University Press.
- Fairclough, N. 2003. *Analysing Discourse*. London and New York: Routledge.
- Foucault, M. 1986. "The subject and power". H.L. Dreyfus and P. Rabinow (eds.). *The Foucault Reader*. Harmondsworth: Penguin. 76-100.
- Jacobsen, K. & Klaus Larsen. 2007. *Ve og velfærd. – Læger, sundhed og samfund gennem 200 år*. København: Lindhart og Ringhof.
- Jensen, C. 2011. *Velfærdsstaten. En introduktion*. København: Hans Reitzels forlag.
- Larsen, K. & Esmark, K. 2013. "Velfærdsstat, sundhed og kroppe under forandring – norske og danske studier". *Praktisk grunde. Nordisk tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab*. 2013: 1-2. 7. årgang. Larsen, K. & Kim Esmark (red.): 5 – 13.
- Lu, A. og Olesen, L. S. 2009. "The Danish illusion: The Gap Between Principle and Practice in the Danish Welfare System". *Humanity in Action*. [<http://www.humanityinaction.org/knowledge-base/59-the-danish-illusion-the-gap-between-principle-and-practice-in-the-danish-welfare-system>] (verificeret den 27. februar 2015).
- Niklasson, G. (red.). 2006. *Samfund og kultur i sundhedsarbejdet*. København: Frydenlund.
- Olesen, F. 2010. "Den forstærkede patient". Thorgaard, K., Morten Nissen og Uffe Juul Jensen (red.). *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag: 307 – 332.
- Retsinformation. 2014. <https://www.retsinformation.dk/> [verificeret den 10. august 2014]
- Rose, N. 1999. *Powers of Freedom. Framing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rose, N. 2007. "Biological citizens". *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.



- Thorgaard, K., Nissen, M. og Jensen, U.J. (red.). 2010. *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Torfin, J., Peters, B.G., Pierre, J. and Sørensen, E. 2012. *Interactive Governance. Advancing the Paradigm*. Oxford: Oxford University Press.
- Vallgård, S. 2003. *Folkesundhed som Politik. Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag
- Willig, C. 2008. *Introducing Qualitative Research in Psychology*. New York: Open University Press.
- Økonomi- og Indenrigsministeriet. 2013. *Evaluering af kommunalreformen. Marts 2013. Afrapportering fra udvalget om evaluering af kommunalreformen*. København: Økonomi- og Indenrigsministeriet.

## Vi skal passe på os selv

En diskursanalytisk undersøgelse af Sundhedsstyrelsens italesættelse af patienters selvmonitorering

*Lisbeth Kappelgaard*

*er ph.d. studerende og studieadjunkt ved Institut for kommunikation og psykologi, Aalborg Universitet. Forskningsinteressen centrerer om brugen af selvmonitorering som led i forebyggelse og behandling, herunder særligt de etiske komplikationer, som opstår, når teknologien bringes i anvendelse.*

### Abstract

Self-monitoring is increasingly used as part of treatment and prevention in the Danish healthcare system. An example may be the chronically ill individual who measures different physical fluctuations in the body, or it may be citizens with depression history who monitor their energy level or mood to increase their own awareness of a possible relapse. The technological opportunity for self-monitoring is often articulated as patient-caring – as ways individuals can help themselves. With theoretical and methodological inspiration from discourse theory, the objective of this article is to illustrate the articulations, hegemonic positions and rationales, which construct self-monitoring as self-caring.

**Keywords:** #Self-monitoring, #self-caring, #health communication, #ethics, #hegemonic positions.

### Baggrund og status

Fra politisk hold satses der i disse år massivt på selvmonitorering og andre former for inddragelse af patienten i Sundhedssystemet. Sundhedsprofessionelle efteruddannes til at agere "inddragelses-

piloter", der afholdes internationale konferencer i "shared decision making" ligesom patienter rustes til at undervise andre patienter (ViBis 2015). Som led i Finansloven 2015 blev der afsat 300 mio. kr. til patientinddragelse (Sundhedsudspil 2014). Et af de tilstræbte mål er at øge anvendelsen af selvmonitorering – det vil sige forskellige former for telemedicinske løsninger, hvor patienten overvåger sit helbred i eget hjem. Formålet er, at den viden patienten herigennem opnår om sit eget helbred, anvendes mere aktivt i behandlingen (Sundhedsudspil 2014).

Sideløbende med den politiske proces er der produceret en omfattende litteratur, der behandler forskellige selvmonitoreringsmetoders evidens i behandlingen af eksempelvis kroniske lidelser (Rosser og Eccleston 2011) og psykiske sygdomme (Torpegaard 2014, Dalum og Arnfred 2014). Ligeledes er der gjort forsøg på at kategorisere de mange forskellige teknologier, som er en del af selvmonitorerings-repertoiret (Gill, Kamath og Gill 2012 samt Obidu & Obidu 2012). I megen af denne litteratur konkluderes det, at der er evidens for disse nye teknologiers effekt, og teknologien italesættes som en mulighed for at gøre patienten til "herre over eget sygdomsforløb" (Sundhedsudspil 2014, Kappelgaard og Lund 2013, Kappelgaard og Lund 2015).

### **Hvilke betydninger artikulerer de danske sundhedsmyndigheder om selvmonitorering?**

Ærindet i denne artikel er at sætte fokus på hvilke betydninger der dannes om patienten, den sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenet, når selvmonitorering italesættes af de danske sundhedsmyndigheder. Derudover er det artiklens formål at diskutere, hvorledes disse mere eller mindre fastlåste betydninger om selvmonitorering kalder på refleksion og stillingtagen omkring præmisserne for teknologiens anvendelse i vores sundhedssystem. Væsentligheden af et sådant analytisk blik ses måske klarest i et tilbageblik. Historisk set er mange teknologier gennem forskellige udviklingsfaser blevet tilskrevet forskellige betydninger alt efter øjnene der ser. Således er eksempelvis ultralydsscanninger både italesat som en videnskabelig teknologi, der tilvejebringer sikker viden om fosteret, som kontrolteknologi, der forstyrrer det private forhold mellem mor og barn (Elsass og Lauritsen 2006, 196) og som en "oplevelsesteknolo-

gi" for den gravide og dennes pårørende (Huniche og Olesen 2014, 78).

Uanset om man er fortalere for eller modstander af teknologiens muligheder, er det et faktum, at dens mulighed for at se svangerskab i lyset af enten sundhed eller sygdom har haft sociale og samfundsmæssige konsekvenser, som rækker ud over selve teknologien (Verbeek 2006, 366). Muligheden for nakkefoldsscanning i svangerskabets 11. – 14. uge betyder eksempelvis, at vordende forældre tilvejebringes en sandsynlighedsberegning, der indikerer en risiko for at fosteret fødes med bestemte misdannelser (Patienthåndbogen 2014). Ud fra denne beregning kan der tages beslutning om, hvorvidt svangerskabet skal opretholdes eller afbrydes. Muligheden for scanninger har eksempelvis betydet, at antallet af borgere der fødes med Downs syndrom er stærkt reduceret. Således har scanningsteknologien indflydelse på beslutninger om liv, død og demografisk sammensætning i vores samfund, ligesom et beslutningsmandat flyttes fra sundhedsvæsen til vordende forældre.

Pointen er her, at det ikke er teknologien i sig selv, der afgør betydningsdannelserne og de samfundsmæssige og sociale konsekvenser af teknologiens anvendelse. Ser man på teknologien som anvendes til selvmonitorering, gør samme pointe sig gældende. Derfor er det væsentligt at afdække, hvilke betydninger teknologien tilskrives, så også de sociale og samfundsmæssige konsekvenser af disse specifikke tilskrevne betydninger kan italesættes. Dette er et hidtil overset perspektiv i forhold til selvmonitorering (Klauser og Albrechtslund 2014, Kappelgaard 2015, Lupton 2011, Lupton 2013)

## Metode

For at afdække de særlige betydninger, der konstruerer en bestemt fremstilling af selvmonitorering, når den italesættes af de danske sundhedsmyndigheder, vil jeg i den forestående analyse støtte mig til et begrebsapparat hentet i diskursteori, nærmere betegnet hos den engelsk-argentinske filosof Ernesto Laclau. Hovedformålet med analysen er her at "gentænke de strategiske skridt som den hegemoniske logik<sup>1</sup> forudsætter" (Laclau 2001, 9) og "belyse dialektikken mellem det, der lader sig repræsentere og det, som ikke lader sig repræsentere, hvilket er kernen i hegemoniske logikker" (Laclau 2001, 11). Når Laclau blandt andet anvender formuleringen "at gentænke de strategiske skridt" hænger det sammen med

den måde han opfatter diskurs på, hvilket jeg kort vil eksplicite i det følgende.

Ved diskurs forstår Laclau en fastlæggelse af betydning inden for et bestemt domæne. Ifølge Laclau beror menneskelig rationalitet og adfærd på sproglige faktorer, der hele tiden ændrer sig i takt med den historiske udvikling. Derfor er det også udelukkende gennem en undersøgelse af den sproglige praksis, man kan erkende diskursive strukturer: "Social interaktion er den eneste kilde til vores verden: Vores verden kan ikke begrunde sine etiske eller samfundsmæssige principper i andet end menneskelig handling, kamp og argumenter" (Laclau 2001, 12).

Når vi søger at erkende diskursive strukturer sker det gennem en undersøgelse af, hvordan det i udgangspunktet ikke-repræsenterbare repræsenteres – det vil sige hvordan man inden for et givent domæne etablerer en relation til tegn, der i sig selv er tomme, og dermed repræsenterer tegnenes indhold på en bestemt måde. Ifølge Laclau vil en symbolsk orden altid rumme særlige tegn, som andre tegn tvinges til at referere til og udkrystallisere sine betydninger fra. Disse tegn benævnes nodalpunkter. Begrebet hentes fra Lacan, der brugte betegnelsen "point-de-capition", der direkte oversat betyder pudeknapper (Laclau og Mouffe 2014, 99). På samme vis som pudeknappen fæstner det ydre materiale til pudens indhold, er det nodalpunktets funktion at fastholde særligt konstruerede forhold mellem tegn og indhold i den symbolske orden – at forhindre glidning i betydningerne.

Når et bestemt tegn artikuleres ind i en bestemt diskurs, reduceres antallet af mulige betydninger: "Enhver meningsproduktion, er en produktion af en forskel (...). Ethvert objekt konstituerer sig som objekt for en diskurs, det vil sige som en forskel i en kontekst af mening" (Laclau 1997, 125). I diskursen søges det flertydige tegn fastfrosset i én bestemt betydning, men det betyder ikke, at det meningsoverskud, der ikke er inkluderet i diskursen, ophører med at eksistere. Det er netop i forbindelse med diskursens forsøg på at lukke sig om sig selv, at Laclaus begreb om hegemoni skal forstås. De partielt fastlåste betydninger i diskursen kan opfattes som en slags "Principles of Reading" (Laclau 1990, 101) i den flertydige virkelighed. Begrebet hegemoni henviser til de specifikke "Principles of Reading", som har erobret en dominerende position inden for et bestemt domæne, og dermed har fastlåst bestemte betydninger el-

ler opfattelser i den sociale virkelighed. Hegemoniet er dog kun et udtryk for en konstruktion, som søges opretholdt gennem en bestemt forskel, der hviler på bestemte grundantagelser: Det er netop disse grundantagelser, Laclau benævner "logikker". For at kaste lys over disse logikker må man, ifølge Laclau, dekonstruere de hegemoniske konstellationer, som logikken hviler på.

I den følgende analyse vil jeg undersøge, hvordan der gennem sproglige processer etableres bestemte "Principles of Reading", når de danske sundhedsmyndigheder kommunikerer om selvmonitorering til såvel fagfæller, beslutningstagere i sundhedsvæsenet som patienter, og netop stille spørgsmålene: Hvilke strategiske skridt forudsætter de hegemoniske logikker? Hvilke grundantagelser opretholder konstruerede forskelle som forskelle?

## Analyse

Analysen tager udgangspunkt i to publikationer udgivet af Sundhedsstyrelsen. Begge publikationer falder inden for den kategori, Sundhedsstyrelsen benævner "faglig rådgivning". Den ene er en rapport om en kvalitativ undersøgelse af praktiserende lægers holdning til patienters selvstyrede behandling (Sundhedsstyrelsen 2012), mens den anden er en såkaldt temaavis fra en nordisk konference om egenomsorg (Sundhedsstyrelsen 2011). Den første publikation er henvendt til beslutningskompetente sundhedsprofessionelle, mens den sidste overvejende henvender sig til borgeren. I min opbygning af analysen er jeg inspireret af Niels Åkerstrøm Andersens operationalisering af Laclaus begrebsapparat (Åkerstrøm 1999), hvorfor analysen struktureres ud fra fire punkter: 1) Identifikation af nodalpunkter 2) Fokus på artikulatorkonstruktion og hegemoniske positioner 3) Præsentation af konstruerede forskelle 4) Præsentation af logikker. Slutteligt præsenteres dét, der netop ikke præsenteres i den samlede diskurs, men som står som konkurrerende betydningsoverskud i det diskursive felt.

### 1. Identifikation af nodalpunkter

Når de danske sundhedsmyndigheder italesætter selvmonitorering anvendes ofte betegnelsen "egenomsorg". Begrebet bruges som en form for paraplybetegnelse eller overbegreb for de målinger, uddannelsesforanstaltninger og øvrige aktiviteter, der pågår, når patienten inddrages i egen behandling. Begrebet "Egenomsorg" betrag-

tes i denne sammenhæng som et væsentligt nodalpunkt, som andre betydninger udkrystalliseres fra. Egenomsorg defineres af Sundhedsstyrelsen således:

Egenomsorg (self-management) ved kronisk sygdom er en systematisk intervention rettet til patienter med kronisk sygdom. Interventionen har til formål at hjælpe dem til at deltage i monitorering af symptomer eller fysiologiske processer og/eller beslutningstagen om sygdommen og dens behandling på grundlag heraf. (Sundhedsstyrelsen 2012, 32)

Det første, som er interessant at dvæle ved, er at Sundhedsstyrelsen sætter tegnet omsorg i forbindelse med tegnet behandling. Desuden artikuleres omsorgen som en særlig slags, der både udgår fra og rettes mod personen selv; egenomsorg. I artikulationen presses andre mere kliniske betegnelser for eksempelvis læge-patient kontakt og sundhedsvæsen-aktiviteter således ud i det diskursive felt som det "ikke-repræsenterede". Ord som "undersøgelse", "konsultation", "selvmonitorering", "medicinering" ville således have en anden klang, hvis man indsatte ordet som erstatning for ordet egenomsorg i det ovenstående citat. Citatet ville stadig danne en betydning, men det ville være en anden, mere klinisk betydning. Ved netop at artikulere patientinddragelse som "egenomsorg" og som "hjælp" dannes betydninger, hvor det er mennesket frem for metoden, der sættes i centrum, og hvor sundhedsmyndigheden som afsender fremstår som et menneskeligt system, ud fra den præmis, at det er afsenderen, som vil tilvejebringe hjælpen, der i sidste ende kan tilvejebringe omsorgen.

Som det fremgår af definitionen artikuleres egenomsorgen endvidere som en "systematisk intervention". Ordet intervention stammer fra det latinske "interventio", som betyder indgreb eller indgriben. Modsat begreber som "hjælp" og "omsorg" har "systematisk intervention" ikke en hegemonisk position som noget basalt humanistisk. Betydningen af begrebet "intervention" kan variere alt efter kontekst. I en politisk kontekst kan det dække over alt fra overtalelse gennem samtale til væbnet magtanvendelse. I en medicinsk kontekst er det ikke ualmindeligt at omtale undersøgelser og behandling som interventioner (Medicinsk fagsprog 2014). Implicit i begre-

bet intervention ligger, uanset om det indgår i den ene eller anden kontekst, særligt to betydninger: For det første er en intervention en aktiv handling, hvor en part foretager en handling rettet mod nogen eller noget andet. For det andet ligger der i ordet "intervention" en implicit antagelse om, at indgriben er påkrævet og nødvendig, og at passivitet vil få alvorlige, negative konsekvenser.

## 2. Forskelsættelser

I det følgende vil jeg se nærmere på, hvorledes de betydninger som udkrystalliseres fra begreberne egenomsorg og intervention er med til at konstruere forskelle, som hviler på bestemte logikker om inddragelse af patienter i sundhedssystemet. Særligt har artikulationerne fra disse forskelsdannelser fokus på italesættelsen af patientens rolle, den sundhedsprofessionelles rolle samt den relation og opgavefordeling, som italesættes mellem disse to parter. De tre forskelle, som vil blive behandlet i det efterfølgende er: Gripe ind/Invitere, Aktiv/Passiv samt Kontakt/Kontrol.<sup>2</sup>

### Gripe ind/Invitere

Med udgangspunkt i de ovennævnte betydningsdannelser omkring begrebet intervention, vil beslutningen om en eventuel intervention blive truffet af en udenforstående tredjepart ud fra særlige interesser og/eller en kalkule om de konsekvenser, det kan have, hvis man ikke intervenserer. Den intervenserede part har ikke altid et valg i forhold til interventionen. På den måde bliver begrebet intervention det modsatte af begrebet "invitere til", som normalt er den første del af et turpar, hvor anden del i dette turpar både kan være "ja tak" såvel som "nej tak". I forhold til selvmonitoreringen artikuleres den teknologiske mulighed således ikke som en aktivitet, som patienten, i udgangspunktet, selv tager initiativet til eller som patienten har en mulighed for at vælge til eller fra. Denne tolkning underbygges endvidere af Temaavisen, hvor speciallægekonsulent Svend Juul Jørgensen fra Sundhedsstyrelsen udtaler: "Hele egenomsorgstanken bygger på adfærdpsykologiske studier, der viser at man kan flytte folk, og det mener vi, Sundhedsvæsenet er forpligtiget til" (Sundhedsstyrelsen 2011, 2). Her artikuleres således en betydning, hvor patienten er den, som skal "flyttes", mens sundhedsvæsenet er den instans, som har ansvar for, at denne "flytning" finder sted.



I ovennævnte udtalelse refereres der ikke specifikt til, hvilke adfærdspsykologiske studier, egenomsorgstankegangen bygger på, men overordnet set ligger der med referencen til denne teoretiske diskurs et hint om et stimulus/responsrelateret forhold mellem sundhedsvæsen og patient. Når der tales om at "flytte" patienten, handler det således om at påvirke med den rette stimulus. Det ligger implicit i stimulus/responstanken, at den som påfører denne stimulus også har mandat til at definere den i form, omfang etc., ligesom det ønskede output af stimulus er defineret på forhånd.

I det ovenstående citat fra Temaavisen artikuleres det desuden, at det er "Sundhedsvæsenet", der har ansvaret for "flytte folk". Selv om det er Sundhedsstyrelsen, der er afsender af Temaavisen, places ansvaret bredere end inden for denne beslutningsmyndighed; nemlig tillige hos de sundhedsprofessionelle, der ansvarliggøres for at påføre stimuli som en del af deres faglighed. Gennem forskelsdannelsen gribe ind/invitere konstrueres således en rollefordeling og et magtforhold, hvor det menneske, som "egenomsorgen" rettes mod, ikke umiddelbart synes at have samme beslutningskompetence som de øvrige aktører, der er involverede i omsorgsaktiviteterne. Netop spørgsmål om beslutningskompetencer leder videre til endnu en forskel, nemlig forskellen Kontakt/Kontrol.

### **Kontakt/Kontrol**

Hvorvidt de sundhedsprofessionelle opfattes som beslutningskompetente i forhold til form og omfang af den pågældende stimulus, synes problematiseret i Sundhedsstyrelsens kvalitative undersøgelse blandt praksislæger og sygeplejersker, hvoraf det fremgår at:

Sammenstillet med udtalelser fra patienter synes de skeptiske holdninger fra lægerne til patienternes motivation at bunde i en manglende forståelse for, at selvstyret behandling kan opfylde patienternes behov for tryghed i endnu højere grad end besøg hos lægen samt til dels et manglende kendskab til den forbedrede behandlingseffekt. (Sundhedsstyrelsen 2012, 28)

Den udtalte skepsis blandt de sundhedsprofessionelle begrundes således fra Sundhedsstyrelsens side med manglende forståelse og kendskab. Til gengæld artikuleres der i samme rapport to alternati-

ve forklaringer på, hvorfor praksislægerne ønsker at holde fast i konsultationsformen frem for selvstyret behandling. Den ene forklaring italesættes som lægernes oplevelse af "tab af indtægt ved selvstyret behandling samt en opfattelse af, at de uretfærdigt mister deres patienter" (Sundhedsstyrelsen 2012, 30) Den anden forklaring formuleres således:

Beretningen fra lægen, der booker patienter til regelmæssige konsultationer, selv om der ikke er noget presserende i vejen med dem, og udtalelserne om, at visse patienter ikke ønsker færre lægebesøg, kan dog også ses fra en anden vinkel. De kan give en forståelse for, at et lægebesøg også er en social relation, som handler om mere end sygdom. Det handler om lidelse og patientens livssituation. Udtalelsen fra behandleren henleder opmærksomheden på, at lægen ikke kun har en rolle som behandler men også en social rolle i samfundet. Lægen og sygeplejersken er måske de eneste, der kender patientens personlige liv, og de er samtidig legitime at henvende sig til med "sjælesorg" i et sekulariseret samfund. (Sundhedsstyrelsen 2012, 28)

I ovenstående citat artikuleres en rolle for den sundhedsprofessionelle, i hvert fald praksislægen, som en fagperson, der snarere er samtaleressource, sjælesørger og social relation end diagnosestiller og behandler. Desuden artikuleres de regelmæssige konsultationer som møder, der fastsættes på lægens initiativ, "lægen booker", snarere end patienten ud fra hans eller hendes helbredsmæssige behov. Den lægelige konsultation og lægens rolle konstrueres dermed som noget, der handler om andet end behandling af patientens lidelse. Desuden præsenteres ovenstående citat under overskriften "Lægernes holdninger til hvad der er bedst for patienten, passer ikke altid med egenbehandling". Lægernes italesættelser repræsenteres dermed ikke som "viden" eller "fakta", men som et individuelt perspektiv – holdninger kan diskuteres i modsætning til eksempelvis fakta.

Mens lægens rolle som behandler og diagnosestiller ændres til at være eksempelvis sjælesørger og samtalepartner, italesættes patienten som eksempelvis "ekspert" og "plejedesigner" med sidestillede

faglige kompetencer i forhold til lægen. I Temaavisen udtaler en gigtpatient og plejedesigner således at: "Det har også vist sig, at patienternes egne undersøgelser af deres led med tiden bliver lige så gode som lægens, ligesom den [forskningen på området] viser, at velinformerede og involverede patienter får bedre behandlingseffekt og resultat af deres rehabilitering." (Sundhedsstyrelsen 2011, 4). Samtidig artikulerer samme gigtpatient betydninger om den relation og ydelse, patienten optimalt set har til og får fra lægen:

Der er tale om en kulturbarriere, der skal overkommes, for mange personer i sundhedsvæsenet har stadig den holdning, at lægen passer sine ting og patienten passer sine. De er ikke vant til at blande sig i hinandens ting. Men de, der har forstået det, finder ud af, at de rent faktisk kan bruge konsultationerne nu til at tale med deres patienter i stedet for at bruge tid på kontrol og rutineting. (Sundhedsstyrelsen 2012, 4)

Der konstrueres således en forskel, hvor kontrol står overfor kontakt, og hvor grundantagelsen, der opretholder forskellen er, at den traditionelle rolle- og opgavefordeling mellem læge og patient blokerer for såvel optimal behandlingseffekt som for patientens behov for at have lægen som samtalepartner. Grundantagelsen er således her, at hvis vi ønsker et sundhedsvæsen med omsorg og kontakt, må det indebære at sundhedspersonalet flytter sig i sin faglige optik – at de accepterer en anden måde at tilgå patienterne på.

### **Aktiv/Passiv**

Som tidligere nævnt ligger der implicit i artikulationerne om den systematiske intervention en antagelse om, at man gennem bestemte handlinger kan forhindre forud kalkulerede negative konsekvenser. Der artikuleres således forskellen aktiv/passiv, hvor det at forholde sig aktivt til sin sygdom gennem deltagelse i egenomsorgsaktiviteterne er den præfererede side af forskellen. Samtidig bliver dét, at man ikke er "egenomsorgsfuld" gennem selvmonitorering, artikuleret som at forholde sig passivt til sin sygdom, hvilket næsten sidestilles med, at man som patient bidrager til, at de dis-præfererede mulige konsekvenser bliver en realitet. Patienten animeres gennem denne artikulatoriske praksis til at tage an-

svar gennem informationssøgning og engagement i sin sygdom. I Temaavisen udtaler en patient således at: "Baggrunden er, at jo flere data patienten har og følger med i vedrørende deres egen sygdom, jo mere motiverede bliver de til at tage hånd om sig selv og går ikke bare til lægen og forventer, at han skal gøre et eller andet" (Sundhedsstyrelsen 2011 s. 4). Det aktive engagement artikuleres som en positiv tildeling af ansvar med mindst to positive sideeffekter: For det første en bedre behandlingseffekt og for det andet en frisættelse fra læge- og sygehus besøg, der italesættes som "et ret stort indgreb i folks dagligdag".

### **3. Logikker om den sundhedsprofessionelle, patienten og Sundhedsvæsenet**

Som det er fremgået af ovenstående analyse, konstrueres der gennem Sundhedsstyrelsens italesættelse af selvmonitorering en række betydninger om fremtidens ideelle sundhedssystem – og ikke mindst om, hvorledes patienterne og de sundhedsprofessionelle skal udfylde bestemte roller, opgaver og indgå i relation til hinanden på en særlig måde. Det italesatte udgangspunkt er, at begge parter må flytte sig, ændre adfærd og holdninger, hvis vi skal bevæge os i retning af et sundhedsvæsen med omsorg og kontakt mellem patienter og sundhedsprofessionelle, hvor behandlingseffekten maksimeres. I det følgende fokuseres på de specifikke roller, som italesættes gennem de præsenterede forskelssættelser samt de logikker, der opretholder forskellene.

#### **Patienten**

For patientens vedkommende handler dét at flytte sig om at være aktiv gennem informationsøgning. Logikken er, at der er kausaleffekt mellem patientens viden og behandlingens effekt. Viden, herunder særligt det at være motiveret til at søge viden, bliver således et inklusionskriterium (Evron 2014). Patienten er, under forudsætning af en tilstrækkelig indsigt i egen lidelse, den der er ekspert på egen sygdom. Desuden artikuleres betydningen, at viden skaber engagement og frihed fra tidskrævende besøg hos lægen, der artikuleres som et indgreb i patientens hverdag. Logikken er altså, at egenomsorgen frisætter patienten fra et hidtil eksisterende afhængighedsforhold til sundhedssystemet, men at patienten selv må kvalificere sig til at blive frisat (Rose 2009, Rose 2014). Der er en

opfattelse af, at spørgsmålet om sundhed er noget, patienten selv har ejerskabet og ideoende ressourcer til – at "sundhed sidder mellem ørerne" (Andersen 2002).

### **Den sundhedsprofessionelle**

I forhold til den sundhedsprofessionelle konstrueres den ønskede rolle med afsæt i forskelsdannelsen kontrol/kontakt. Forskellen opretholdes af en logik om, at færre kontroller frigiver ressourcer til kontakt med patienten. Der artikuleres således en rolle for lægen, hvor han eller hun frigøres fra rollen som klinisk ekspert til en mere humanistisk orienteret samtalepartner og sjælesørger. Motivatorrollen gøres desuden til en del af den sundhedsprofessionelles faglighed (Evron 2014). Samtidig italesætter begge publikationer, at de sundhedsprofessionelles nuværende faglige tilgang kan opfattes som en barriere for at praktisere egenomsorg ud fra de opstillede ønsker om rolle- og opgavefordeling. Lægens eventuelle negative holdning til selvstyret behandling artikuleres som manglende forståelse og indsigt samt et misforstået patienthensyn. Desuden nævnes også økonomi som et parameter for lægens stillingtagen – herved forstås at lægen mister indtægt i sin praksis, hvis antallet af konsultationer falder, og at dette forhold i sig selv kan være lægens anledning til ikke at ville animere til at patienterne behandler sig selv.

### **4. Refleksioner over det ikke-repræsenterede**

En væsentlig pointe i den anvendte diskursive analysestrategi er, at have blik for både det, som repræsenteres, og det, som ikke repræsenteres inden for et givent domæne. Derfor vil jeg i det følgende perspektivere nogle af de temaer og problematikker, som netop ikke italesættes, når Sundhedsstyrelsen konstruerer det ovenfor beskrevne billede af sundhedssystemet, sundhedsprofessionelle og patienter.

Gennem begge publikationer artikuleres patientens ansvar for egenbehandling som en positiv tildeling. Der er således ikke tale om, at noget tages fra patienten – tværtimod. Det berøres ikke i de artikulerede betydninger, at der kan være patientgrupper, som ikke kan eller måske ikke vil tildeles dette ansvar, men som foretrækker at være i kontakt med lægen. Flere undersøgelser blandt selvmonitorerende hjertepatienter har eksempelvis peget på, at dét at moni-

tørere sig selv kan være slidsomt og deprimerende, fordi man konstant mindes om sin lidelse (Oudshoorn 2011), ligesom data, som udvikler sig i en negativ retning, kan føre til stigende og måske unødvendig bekymring hos patienten (Hunich et al 2013). I sådanne tilfælde vil det være vanskeligt at forestille sig, at selvmonitorering er omsorgsfuldt eller frisættende. Et spørgsmål som i denne forbindelse kunne være relevant at stille er, hvorvidt man som patient er fri til at vælge selvmonitorering fra og under hvilke betingelser, man eventuelt skal kunne gøre det?

Som det er fremgået, anskues viden og engagement som et inklusionskriterium. Hvad der ikke italesættes er, hvad vi stiller op med de "uengagerede" og de "dumme". Hvordan forholder vi os som sundhedsprofessionelle eller som samfund til patienter, der ikke ønsker eller ikke evner at forholde sig til egen sygdom?

Slutteligt repræsenteres ikke de eventuelle lægefagligt legitime grunde, som sundhedspersonalet kan have til at fravælge egenbehandling blandt bestemte patientgrupper. Fraværet af nuancering af spørgsmålene om, hvem der kan profitere af egenomsorgsaktiviteter og hvem, der såvel i forhold til trivsel som behandlingskvalitet er bedst stillet ved at konsultere lægen, kalder på refleksioner i forhold til omfang og anvendelse.

På hjemmesiden for ViBIS (Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet), som er etableret i 2011 af paraplyorganisationen Danske Patienter, fremgår det at:

Der findes i dag ikke en klar og almen accepteret definition af individuel eller organisatorisk brugerinddragelse hverken på nationalt eller internationalt plan. Der er derfor både i den politiske retorik og i den faglige praksis en række meget forskellige fortolkninger af, hvad brugerinddragende indsatser kan rumme. (ViBIS 2015)

Netop derfor synes det særdeles relevant, at vi som samfund går rundt om spørgsmål som: Hvornår og blandt hvem er det rigtigt og godt at anvende selvmonitorering? Hvilke kriterier lægges til grund for en sådan vurdering og hvem bør foretage den?

## Referencer

- Andersen, Niels Åkerstrøm 1999. *Diskursive Analysestrategier*. København: Nyt fra samfundsvidenskaberne. (Åkerstrøm 1999)
- Andersen, Svend. 2002. *Sundhed sidder mellem ørerne*. Hornslet: Limosa. (Andersen 2002)
- Dalum, Anette Ellegaard og Arnfred, Sisse. 2014. »Smartphone-apps som nye psykiatrisk behandlingstiltag«. *Ugeskrift for læger* 176,17:1577-1580. (Dalum og Arnfred 2014)
- Elsass, P. og Lauritsen, P. 2006. *Humanistisk Sundhedsforskning – teori, metode og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag. (Elsass og Lauritsen 2006)
- Evron, Lotte. 2014. *Egenomsorg som selvteknologi i multifaktoriel faldforebyggelse – et feltstudie med diskursanalyse*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag. (Evron 2014)
- Gill, P. S., Kamath, A. og Gill, T. S. 2012. »Distraction: An assessment of smartphone usage in health care work settings«. *Risk Management and Healthcare policy* 5:105-114. (Gill, Kamath og Gill 2012)
- Huniche, L., Dinesen, B., Nielsen C., Grann, O. og Toft, E. 2013. »Patients' use of self-monitored readings for managing everyday life with COPD: A qualitative study«. *Telemedicine and e-Health* 19,5:396-402. (Huniche et al. 2013)
- Huniche, L. og Olesen, F. 2014. *Teknologi i sundhedspraksis*. København: Munksgaard. (Huniche og Olesen 2014)
- Kappelgaard, Lisbeth og Lund, Katja. 2013. »Ecological Momentary Storytelling: Bringing down Organizational Stress through Qualifying Work Life Stories«. In: Dylan D. Schmorow og Cali M. Fidopiastis (eds.): *Foundations of Augmented Cognition: 7th International Conference (Lecture Notes in Computer Science 8027)*. Berlin: Springer, 572-581. (Kappelgaard og Lund 2013)
- Kappelgaard, Lisbeth. 2015. »Det monitorerede mig – empowerment eller patologisering«. *Etikk i Praksis. Nordic Journal of Applied Ethics* 9,1:37-54. (Kappelgaard 2015)
- Kappelgaard, Lisbeth og Lund, Katja. 2015. *Er min Hovedpine min hovedpine? - om selvmonitorering og reflekseve dialoger som led i forebyggelse og af-individualisering af arbejdsrelateret stress*. Sammenhænge i sundhedskommunikation. red. / Søren Frimann; Mariann B. Sørensen; Helle S. Wentzer. Vol. 1 1. udg. Aalborg : Aalborg Universitetsforlag (Kappelgaard og Lund 2015)

- Klauser, F. R. og Abrechtslund, A., 2014. »From selftracking to smart urban infrastructures: Towards an interdisciplinary research agenda on Big Data«. *Surveillance & Society* 12,2:273-286. (Klauser og Abrechtslund 2014)
- Ernesto Laclau. 1990. *New Reflections on the Revolution of Our Time*. London: Verso. (Laclau 1990)
- Laclau, Ernesto. 1997. »Populistisk brud og diskurs«. In: Carsten Jensen (ed.): *Demokrati & Hegemoni*. København: Akademisk Forlag, 123-134 [1980]. (Laclau 1997)
- Laclau, Ernesto. 2001. »Theory Democracy and the left: An interview with Ernesto Laclau«. *Umbr@: A Journal of the Unconscious* 2001:7-27. (Laclau 2001)
- Laclau, Ernesto og Mouffe, Chantal. 2014. *Hegemony and Socialist Strategy Towards a Radical Democratic Politics*. London: Verso. (Laclau og Mouffe 2014)
- Lupton, Deborah. 2011. »M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society«. *Social Theory & Health* 10:229-244. (Lupton 2011)
- Lupton, Deborah. 2013. »The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era«. *Social Theory & Health* 11:256-270. (Lupton 2013)
- Medicinsk Fagsprog* 2. 2014. København: Munksgaard. (Medicinsk fagsprog 2014)
- Obidu, V. & Obidu, E. 2012. »An Empirical Review of the Top 500 Medical Apps in a European Android Marke«. *Journal MTM* 1,4:22-37. (Obidu og Obidu 2012)
- Oudshoorn, N. 2011. *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*. Houndsmill: Palgrave Macmillan. (Oudshoorn 2011)
- Rose, N. 2009. *Livets politik – biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. Århundrede*. Virum: Dansk Psykologisk Forlag. (Rose 2009)
- Rose, N. 2014. *From Risk to Resilience: Responsible citizens for uncertain times*. Lecture, University of Melbourne, august 2014. (Rose 2014)
- Rosser, B.A. og Eccleston, C. 2011. »Smartphone applications for pain management«. *Journal of Telemedicine and Telecare* 17,6:308-312. (Rosser og Eccleston 2011)
- Sundhedsstyrelsen. 2011. *Egenomsorg ved kronisk sygdom – Tema-avis fra nordisk konference om egenomsorg*. Sundhedsstyrelsen. (Sundhedsstyrelsen 2011)



- Sundhedsstyrelsen 2012. *Hvad mener behandlere om selvstyret behandling? – kvalitativ undersøgelse af holdninger blandt læger og sygeplejersker til kroniske syge patienters egenbehandling og selvmonitorering*. Sundhedsstyrelsen. (Sundhedsstyrelsen 2012)
- Sundhedsudspil - Jo før jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*. Regeringen 2014. (Sundhedsudspil 2014)
- Torpegaard, H. 2014. »Psykiater udvikler app mod panikangst«. *Dagens Medicin* 28.08.14. (Torpegaard 2014)
- Verbeek, P.P. 2006. »Materializing Morality – Design Ethics and Technological Mediation«. *Science, Technology & Human Values* 31,3:361-380. (Verbeek 2006)
- Patienthåndbogen*. <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-a-aa/graviditet/undersoegelser/nakkefoldsskanning/>. Tilgået 23.06.15. (Patienthåndbogen 2014)
- VIBIS – Videnscenter for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet*. 2015. [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk). Tilgået 23.06.15. (Vibis 2015)

### Notes

- 1 En grundantagelse hos Laclau er, at nogle betydningsdannelser til nogle tider og i nogle kontekster har forrang for andre – de har indtaget en hegemonisk position, hvor bestemte betydninger er partielt fastlåste som den dominerende måde at anskue et domæne eller fænomen på. Inspirationen til hegemonibegrebet hentes hos Gramsci. Dog mener Laclau ikke at kampen om det sociale kan reduceres til anliggender om økonomiske eller klasse-mæssige skel. I Laclaus anvendelse af hegemonibegrebet henvises der således til socialt overherredømme i mere bred forstand. Ifølge Laclau er der intet på forhånd givet om hvilke idéer, ideologier eller logikker, der indtager en overherredømmeposition. Dette afgøres gennem artikulatorisk praksis.
- 2 De tre præsenterede forskelle, som jeg har valgt at rette fokus mod i analysen, er blevet etableret ud fra en hyppig italesættelse af begreberne i forskellens venstre side. "Gribe ind", "aktiv" og "kontakt" betragtes således i denne sammenhæng som nodalpunkter, hvorfra der udkrystalliseres bestemte betydninger, som jeg har vurderet er væsentlige at belyse for at indkredse den diskurs som produceres. Man vil naturligvis altid kunne diskutere det begreb som sættes ind som forskellens højre side – og identifikationen af nodalpunkter i det hele taget.

## At vælge det sunde fra

Akrasia og uinteresse

Jane Ege Møller

*Cand. Mag., Ph.d., er adjunkt ved Center for Sundhedsvidenskabelige Uddannelser, Aarhus Universitet og faglig kursusleder for den lægelige videreuddannelses kurser i kommunikation, Region Midtjylland. Hendes interesse- og forskningsområder omfatter interpersonel sundhedskommunikation, praksisfilosofi og sundhed, medicinsk pædagogik og læring, narrativitet og medicin, samt kvalitative forskningsmetoder.*

### Abstract

A recurring challenge in health promotion and prevention practice is the phenomenon of people choosing not to follow the health advice given by professionals, the people who appear to be 'non-motivated' for a healthy lifestyle. This phenomenon is the subject of this article. Based on the concepts of *akrasia* (*weakness of the will*) (with an inspiration from Martha C. Nussbaum and Alasdair MacIntyre) and *rationality of des-interest*, (as proposed by Sam Paldanius) it unfolds a theoretical and philosophical framework for understanding the rationales that lie behind not following recommended health guidelines. Through an empirical analysis of the case of Poul, a diabetes2patient that refuses to change his lifestyle, the article shows how not choosing the healthy lifestyle must not be understood as only an irrational lack of motivation. The concepts akrasia and des-interest contribute to an understanding of how human reflections on the 'right choice' is an ongoing and time-extended process, involving incommensurable goods, resistance and uncertainty as to finding the perfect balance between the conflicting desires that we as humans are subjected to.

**Keywords:** health, health promotion, motivation, akrasia, weakness of will, des-interest.

### Baggrund

Inden for sundhedsvæsenet og i den humanistiske sundhedsforskning har der, i de seneste 15-20 år, været en særlig opmærksomhed på, hvad der gør, at mennesker ændrer en usund livsstil til en sund. I den aktuelle sundhedsfremmediskurs er der foretaget undersøgelser af motivationsfaktorer. En række humanistiske sundhedsforskere har bidraget med undersøgelser af fænomenet relateret til hverdagslivsbetingelser, sundhedsopfattelser, samtaleteknologier, værdier, motivation, og i det hele taget hvordan det bliver meningsfuldt for folk at vælge det sunde til (se f.eks. Ahl 2008, Buchanan 2000, Otto 1998, Glasdam 2009, Dahlager 2007, Grøn 2005, Møller 2010, 2014). Sjældnere beskæftiger man sig med det modsatte fænomen, nemlig det at mennesker fravælger sundheden.<sup>1</sup> Og når man gør, er det ofte inden for en forklaringsoptik, hvor fravalget af sundhed ses som udtryk for mangel på motivation eller irrationalitet. Men spørgsmålet er, om der ikke er mere til fortællingen om fravalget af sundheden end som så?

Omdrejningspunktet for denne artikel er netop en analyse af dette fænomen - at vælge det sunde fra.<sup>2</sup> Metodisk placerer artiklen sig i spændingsfeltet mellem filosofi og empiri.<sup>3</sup> Udgangspunktet vil være filosofiens diskussion af *akrasia* eller viljessvagthed, særligt som den ses i den neo-aristoteliske tradition (hos hhv. Martha Nussbaum og Alisdair MacIntyre), samt i en noget kortere introduktion til begrebet om uinteressens rationalitet, som fremført af Sam Paldanius. Herigennem udvikles en begrebsramme, som vil kaste et fortolkende lys over to empiriske eksempler, to narrative sekvenser omhandlende rehabilitering af type2 diabetes patienter.<sup>4</sup> Pointen med denne fremgangsmåde er at lade humanistiske teoritraditioner bidrage til en forhåbentlig mere nuanceret forståelse af 'det eller de usunde', end hvad der ses i den aktuelle sundhedsdiskurs.

### Akratisk handlen

Lad os indledningsvis vende blikket mod begrebet akrasia eller viljessvagthed. Akratisk handlen betegner det paradoks, at mennesker nogle gange handler frivilligt imod egen overbevisning om, hvad der ville være det bedste at gøre. Som Hoffmann definerer det:

Weakness of will (i.e. incontinence) names the phenomenon of acting, voluntarily, contrary to one's better judgment. In such action something has evidently gone quite wrong, but it is not immediately apparent what (Hoffmann 2008, 9).

I det følgende vil jeg introducere Martha Nussbaums analyse af akkratisk handlen, for derefter at vende mig mod Alisdair MacIntyre.<sup>5</sup>

Nussbaum tager i sin analyse afsæt i Sokrates' syn på akrasia-problematikken (dog er hendes konklusion en ganske anden end hans).<sup>6</sup> Som nævnt kan akrasia siges at betegne den problematik, at en person, A, kan vælge imellem et gode, x, eller et gode, y. A ved, at x samlet set er bedst for hende, men vælger y, fordi hun overvældes af lyst (Nussbaum 1990, 108). Sokrates argumenterer nu for, at denne form for akkratisk handlen er umulig. Til grund herfor ligger hans projekt om at udvikle en 'etisk videnskab' og følgende syn på, hvordan 'goder' må forstås, nemlig som i udgangspunktet kommensurable:

Plato (...) proceeded in just this way, holding that we would have an adequate ethical science only if we did establish it as a "science of measurement", in which all the diverse values that people ordinarily pursue were understood as merely different quantities of a single over-arching value (Nussbaum 1997, 1199).

For Sokrates må goder altså forstås som forskellige portioner af det samme 'overliggende' gode, frem for som forskellige typer af goder, og forskellen mellem goder består dermed i kvantitet, ikke i kvalitet. Dette gør dem sammenlignelige. Følger vi Sokrates, medfører dette, at hvis vi gerne vil det gode og skal vælge mellem en stor portion gode og et lille stykke gode, så er det absurd at tænke sig, at vi ville vælge det lille stykke – et sådant valg må bero på en fejlagtig opfattelse af stykkernes størrelse (Nussbaum 1990, 114). Argumentet træder tydeligt frem i følgende eksempel om Phaedra's forhold til bagels:

Phaedra knows that if she eats a bagel just before she goes running she will get a cramp and cut down the distance

she can complete. She will be angry with herself later and she will find her health less good than it would have been had she run further and eaten less. She knows (...) that it is better all things considered not to eat the bagel now, but instead go running directly. But (...) the bagel looks very appealing; it does not look like a little bit of exercise or a small package of health. Its appeal to her is quite distinct and special; (...) And so (swayed by the desires it arouses) she eats it (Nussbaum 1990, 111).

Nussbaum kontrasterer nu denne case til en situation, hvor Phaedra har som mål at optimere sin bagelspisning. Forestiller vi os, at hun skal vælge mellem to tallerkener, hvor der på den ene er én bagel og på den anden to bagels, men at hun (overvældet af lyst) vælger den ene frem for de to, ja så fremstår handlingen absurd (Nussbaum 1990, 111-112).

Dette eksempel viser os, ifølge Nussbaum, at goder - *i modsætning til*, hvad der fremføres af Platon (og med ham Sokrates) - faktisk er inkommensurable. Goder adskiller sig fra hinanden, ikke blot i grad, men ved at være særlige, og ved at besidde "a special kind of goodness" (Nussbaum 1990, 112). Goder er individuelle, plurale og usammenlignelige – og dermed også inkommensurable: Det at spise en bagel, er en anden slags gode end det at løbe en tur, være sund, etc.

Problemet er, at megen tænkning i den anglo-amerikanske tradition (og, kunne man tilføje, også i dominerende rationaler inden for sundhedsfremme og forebyggelse) anskuer akkratisk handlen i overensstemmelse med Sokrates, og dermed som et problem omhandlende lyst og lidenskab, hvis løsning ligger i en rationel modifikation eller kontrol af de problematiske lyster (Nussbaum 1990, 80). Men det er en fejlagtig forståelse af problemet, siger Nussbaum og fortsætter "...*akrasia* is frequently (though not always) caused by an excess of theory and a deficiency in passional response" (Nussbaum 1990, 80).

I en sundhedsoptik er denne kritik relevant, eftersom den gælder for dominante rationaler inden for sundhedsfremmeområdet. F.eks. tager mange sundhedsråd form af handle- og målsætningssplaner for den enkelte til rationelt at kontrollere de sunde valg,

eller som en sammenligning af goder, som når det f.eks. foreslås at erstatte usunde snacks med sunde.

### **Alaisdair MacIntyres perspektiv på akrasia**

Alaisdair MacIntyre (2008) beskæftiger sig ligeledes med akrasia-problematikken. Hans udgangspunkt er, som Nussbaums, en kritik, nemlig af den forståelse af akrasia-problemet, som vi finder i 'rational decision theory'. Og i MacIntyres kritik ses også lighedspunkter til dominante sundhedsfremmerationaler.

To be practically rational (...) is to have rank-ordered one's preferences and assigned numbers to their relative strengths, to have assigned numerical probabilities to the outcome of each alternative course of action open to one, and to choose that course of action that scores highest when one combines the relevant numbers. (...) By so choosing one maximizes one's expected utility. (MacIntyre 2008, 281)

MacIntyre peger her på, at forståelsen af præferencer som stabile størrelser, er en endog ganske tvivlsom præmis (MacIntyre 2008, 282). Rangordningen foregår slet ikke således i det virkelige levende liv: Det er faktisk i en proces over tid og i dialog med os selv og vores omverden, at vi lærer, hvilke begær vi har gode grunde til at efterfølge, og hvilke vi ikke har. Eksponenterne for rationel beslutningsteori instrumentaliserer vores præferencer og med dem vores 'desires' "...as given, as surd realities from which rational decision making begins" (MacIntyre 2008, 282).

Dette fører endvidere til et fejlagtigt krav om, at vore handlinger, for at kunne betegnes rationelle, må være konsistente. Et krav som, ifølge MacIntyre er problematisk, fordi vi ofte befinder os i kontekster, hvor vi står overfor tilsyneladende inkompatible handleveje, og hvor vi fra ét perspektiv har gode grunde til at ville (desire) den ene vej og fra andre perspektiver gode grunde til at ville den anden. Med MacIntyres formulering: "To be human is to suffer from unresolved, or at least imperfectly resolved, conflicts of desires" (MacIntyre 2008, 276).

Svagheden ved konsistenskravet er en fare for at påtvinge konsistens for tidligt i ens handleovervejelser. Vi har nemlig gode grunde

til i vores livs forskellige faser at overveje og genoverveje de alternative handlemuligheder, vi står overfor, eftersom vores livssituationer ændrer sig. Praktisk ræsonnement tager som oftest formen af dialog med sig selv (og andre) over tid (MacIntyre 2008, 290). Ganske modsat hvad ellers anføres om inkonsistent handlen, peger MacIntyre på, at det faktisk er en del af – frem for i modsætning til - praktisk rationalitet at være på kanten af det inkonsistente (MacIntyre 2008, 283). Vi bevæger os her imellem forskellige kontraster, bl.a. en kontrast mellem nutid og fremtid, og de 'desires' der knytter sig hertil.

It is notoriously dangerous to satisfy one's desires for what is immediate, so that one becomes unable to achieve future goals. But it is also dangerous to sacrifice the present to the future, so that the achievement of the object is always deferred (MacIntyre 2008, 279).

Vi bevæger os altså imellem nutids- og fremtidsdimensioner, når vi skal forstå vores begær og handle på dem – at tænke vores valg i synkrone snit vil skygge her for.<sup>7</sup>

### **Uinteressens rationalitet**

Et andet blik på, hvad der er på færde i fravalget, finder vi med Sam Paldanius udpegning af begrebet 'uinteresse' (2002). Paldanius undersøger, hvad der ligger bag, at en gruppe korttidsuddannede fravælger et tilbud om efteruddannelse. Disse fravælgende personer forstås af de professionelle i systemet som 'umotiverede', og på sin vis som bærere af en art irrationalitet, her karakteriseret som mangel på motivation.<sup>8</sup> Paldanius' undersøgelse viser dog, at bag disse personers fravalg ligger det, han betegner 'uinteresse'. Disse 'uinteressere' er langt fra udtryk for irrational mangel på motivation - de er derimod begrundet i rationaler, som dog ligger langt fra selve efteruddannelsetilbuddets implicite positive uddannelsesideologi. Der er tale om 'kontra-rationalitet', der manifesterer sig i to former, henholdsvis ligegyldighed over for tilbuddet og modstand mod det (fravalget sker f.eks., fordi man anser tilbuddet for tidskrævende eller som helt irrelevant i forhold til ens liv, etc).<sup>9</sup>

I forhold til sundhedsområdet er uinteresse-begrebet interessant, fordi den indlejrede logik i helt centrale sundhedsfremmemetoder<sup>10</sup> bygger på en forståelse af, at den enkelte nødvendigvis må anskue

et sundhedsfremmetilbud som godt. I italesættelsen af menneskers fravalg af sundhed overses, at folk kan have grunde til at fravælge et sundhedstilbud, eller at der kan være andet i ens liv, som man tillægger værdi, og dermed gør, at man er uinteresseret – selvom tilbuddet fra et professionelt perspektiv klart synes at bedre de impliceredes liv.

### To historier om Poul

I det følgende vil jeg analysere to empiriske eksempler, som omhandler Poul. Poul er en af deltagerne på et rehabiliteringshold for type2diabetikere på det Kommunale Sundhedscenter i Brønderslev. Han er en gemytlig mand i 60'erne, der ikke sådan lige indoptager de livsstilsråd og reguleringsforslag, som følger af en diagnose som type2diabetiker. Jeg vil her fokusere på to forskellige narrative sekvenser. Begge finder sted i et gruppeinterview med to andre deltagere, Karl og Lisbeth.

### Pouls kærlighed til kyllingeskind

I den følgende sekvens fortæller Poul, hvordan det langsomt, igennem sundhedsprofessionel rådgivning, er gået op for ham, at han, for at få et bedre liv, må ændre sine kostvaner i en sundere retning. Han beskriver, hvordan han er gået i gang med at implementere nogle af de råd, som han har fået på sygehuset, bl.a. om at spise mindre fedt og sødt, og når så frem til, at det ikke er alle ting, han vil ændre:

Poul: Jamen altså, den der kylling, som vi får stegt, jeg tror, jeg beskrev kyllingen også sidste gang, hvis bare jeg får skindet, så må de godt spise kødet! (Lisbeth og Karl ler) Og det vil jeg nok blive ved med. Ikke sådan måve det i mig, vel. Men altså tage lidt af det, for jeg elsker nu det skind. Og så må jeg spare på nogle andre ting. Og lige sådan med den der 6% ost, som nu du beskriver ikke (til Karl), som nu de har på mejeriet. Jeg gider den ikke. Jeg vil ikke have den. Simpelthen!

Karl: Mm

Poul: Og så tager jeg bare en enkelt skive af den 45 % fedt ost. Og øh, det er nok ikke rigtigt. Men øh, jeg vælger det så, og så må jeg tage konsekvenserne senere hen. Det er



ikke sådan, at jeg måver fed ost i mig, og at jeg måver kyllingeskind i mig. Men jeg vil have det der, fordi ellers så mister jeg noget livskvalitet. Jeg føler jeg mister noget, som jeg elsker ikke... for at sige det på den måde... eller holder af. Sætter pris på. Hvis man kan udtrykke sig på den måde, ikke.

Hvordan kan man forstå Pouls fortælling om kyllingeskindet og den fede ost? Der ligger en begrænsende optik i kun at se sekvensen som et spørgsmål om 'rationelt valg eller ej', som f.eks. ifølge 'rational decision theory'-teoriene. Anskuet således ville Pouls valg af den usunde kost kategoriseres som en form for akkratisk og irrationel handling: Han ved godt, at det bedste for ham ville være ikke at spise kyllingeskind og 45 % ost, for, som han siger, 'det er nok ikke rigtigt', men han har ikke viljestyrken til at lade kyllingeskindet være. Irrationelt, fordi han i afvejningen af de to goder ikke vælger f.eks. at spise kylling bare uden skind eller den magre 6 % ost frem for 45 % varianten, for der er jo tale om nogenlunde samme 'goder' blot med forskelle i fedtindhold.

Men for Poul er der slet ikke tale om samme goder, han kan ikke bare spise en anden type ost, ligesom kylling uden skind må overlades til 'de andre'. Vi genkender her Nussbaums pointe om goder inkommensurabilitet: Der er en særlig kvalitet ved 45 % osten, som ikke lader sig erstatte af den med de 6%. Det er ikke to portioner af samme gode, kun kvantitativt forskellige i fedtprocent, men fremkalder to meget forskellige sindsstemninger hos Poul. Den ene gider han ikke, den anden 'holder han af'. Poul udtrykker sig lidt famlende om det og leder efter det rette kærlighedsudtryk – 'mister noget jeg holder af, elsker, sætter pris på' - for helt præcist at beskrive, hvad kyllingeskind og den fede ost betyder for ham. Man kan se dette som et delvist eller begyndende 'emotionelt svar' (med Nussbaum 'passional response') fra Paul, som viser os, at for ham er der tale om et tab, ikke blot en akademisk erstatningsmanøvre. Han er i den proces, hvor han ikke blot intellektuelt, men også emotionelt erkender den virkelighed, han står i. Nussbaums forståelse af den menneskelige handling og praktisk rationalitet, som involverer *både* kognitiv og emotionel erkendelse, giver en anden forståelse af Pouls fravalg.

Med MacIntyre kan vi se, hvordan Poul udtrykker dilemmaet imellem nutid og fremtid: For ham er det vigtigt ikke at 'ofre nuet' – den fede ost og kyllingeskindet, men at 'tage konsekvenserne senere'. Denne narrative sekvens viser, hvordan praktisk rationalitet netop er en slags balanceringskunst, som læres over tid. Det, at vores livsomstændigheder ændres over tid, fordrer, at vi undervejs i livet må gentænke vores rangordning af goder, netop fordi praktisk ræsonneren har en tidslig og dialogisk karakter. I dette lys er Pouls fortælling netop en sådan dialog; han gentænker sin rangordning i forhold til hvilke goder, der fremtræder for ham på hvilken måde, nu han har fået 'en smule sukkersyge', som han benævner sygdommen. At spise fed ost er en anden aktivitet, når man grundet sin sygdom følger en mager diæt, end når man lever et diagnosefrit liv uden kostmæssige restriktioner. Så Poul kan ses om værende i gang med en dialog med sig selv, de andre type2diabetikere på holdet, de sundhedsprofessionelle, etc. netop herom.

### **Pouls kamp mod 'sundhedsprofeterne'**

I følgende sekvens spørger jeg holdet til en anbefaling fra de sundhedsprofessionelle om at begynde at måle sit blodsukker, og hvorvidt de enkelte deltagere har implementeret denne praksis som følge af deres diagnose. De to af deltagerne, Lisbeth og Karl er begyndt at gøre det, men Poul er ikke. Da jeg spørger til, om de gør det, gemmer han humoristisk sit ansigt under jakken 'i skam'. De andre ler og fortæller, at 'Poul, han vil slet ikke lære det'. Poul begrunder og udfolder dette:

Poul: Nej, det har jeg sådan set besluttet mig for, fordi der er så mange sundhedsprofeter. Og jeg gider ikke sundhedsprofeter! De mener det jo nok godt. Men jeg må jo så indrømme, at det kan jo godt være, at jeg skal til det... For det har de jo også sagt, at det er vigtigt, at du lige holder lidt øje med det. (...) for I kan godt huske første gang, der sagde jeg sat' me nej. Det er ikke mig. Aldrig i livet (...) Så sundhedsprofeterne havde jo nok lidt ret jo. Det må jeg så indrømme. Men I kan også godt høre, hvad det er, jeg siger, for det er jo sådan, at det er blevet moderne, at der er nogle specialister til alt muligt i vores liv, ikke. Vi kan

fan' me ikke få lov at dø næsten. Og det er jeg da også modstander af.

Vi er her vidner til Pouls kamp imod sundhedsprofeterne. Med Paldanius' analytiske blik udviser Poul den form for uinteresse, der karakteriseredes som modstand - her mod at underlægge sig 'specialisterne' og 'sundhedsprofeterne', tydeligst i hans indledningsvise markante afvisning af overhovedet at følge de reguleringer, som anbefales.

Dette modstandsrationale viser sig stærkest i italesættelsen af sundhedsfremmere som 'sundhedsprofeter' - en metafor som implicit angriber den 'sundhedsreligion' som han ser dominerer samfundsmæssigt. Det at være modstander af 'specialistvældet' er for Poul et værdimæssigt standpunkt. Han udfordrer de ydre norm-sættende instanser som i sig selv problematiske - specialisterne har sågar overtaget døden. Ved at anskue Pouls udsagn som en form for uinteresse og her altså modstand, så forstås hans udsagn og handlinger som andet og mere end blot mangel på motivation eller irrational handlen, hvilket ellers synes at være den fremherskende sundhedsfremmelogiks fortolkningsmulighed.

Igen ses det, hvordan Poul over tid kæmper med og mod forskellige goder. Det er ikke nemt for ham at afgøre, hvad der er det 'afgørende' gode - at måle sit blodsukker eller bevare sin frihed mod sundhedsprofeternes regulering. Der er tale om en overvejelse udstrakt i tid, men ikke forstået som en konstant progredierende bevægelse, hvor han 'bare skal vænne sig til tanken' om at begynde at måle og regulere sit liv i overensstemmelse med sundhedsforeskrifterne. Godet, at opnå et bedre helbred igennem optimeret regulering som følge af blodsukkermålingen, er ikke entydigt bedre eller værre end godet, at leve et liv fri af autoriteternes åg. Goderne befænder sig i hver sin dimension af livet, med hver sin begrundelse og fremstår afhængigt heraf skiftevis som det rigtige valg for Poul. Han er oprigtigt i tvivl, og gør han det ene, så mister han det andet. Som MacIntyre påpegede ovenfor, er det en dimension ved det overhovedet at være menneske, at man lider under, hvis ikke helt uløselige konflikter imellem begær, så dog kun ufuldkomment løselige konflikter mellem begær.

### Opsamling

Denne analyse har vist, hvordan der er andre forståelsesmodi til at indfange, hvad der er på færde når mennesker fravælger det sunde valg, end blot karakteristikken af denne type handling som irrational, som et resultat af manglende konsistens, manglende motivation eller svag vilje, som ellers er dominant på sundhedsfremmeområdet. At indplacere Pouls narrative sekvenser i en filosofisk-teoretisk ramme giver andre begreber, som hjælper til en mere præcis forståelse af fravalget af sundhed, og til en mere detaljeret og nuanceret analyse end den begrebsramme som stilles til rådighed i den fremherskende sundhedsfremmediskurs. Den humanistiske sundhedsforskning bidrager dermed med et relevant vokabular til at forstå menneskers handlinger – også når de vælger det sunde fra.

### Referencer

- Ahl, Helene. 2008. "Motivation Theory as Power in Disguise". In *Foucault and Lifelong Learning*, edited by A Fejes 151-163 London: Routledge.
- Dahlgren, Lisa. 2009. "Livsstilssamtaler – at få mennesker til at leve rigtigt". I *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv* redigeret af Stinne Glasdam. Danmark: Dansk Sygeplejeråd & Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Flyvbjerg, Bent. 2010. "Fem misforståelser om casestudiet". I *Kvalitative metoder. En grundbog*, redigeret af Svend Brinckman & Lene Tanggaard. København: Hans Reitzels Forlag.
- Glasdam, Stinne. 2009. *Folkesundhed i et Kritisk perspektiv*. Danmark: Dansk Sygeplejeråd & Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Grøn, Lone. 2005. "På hverdagens og kroppens betingelser – kropslig viden og forandring blandt patienter på livsstilscentret". *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 3:33-50.
- Hoffmann, Tobias. 2008. "Introduction". In *Weakness of Will from Plato to the Present*, edited by Tobias Hoffmann. Washington D.C.: The Catholic University of America Press.
- Juul Nielsen, A.G. 2010. *Traveling technologies and transformations in health care*. PhD Series 36: Copenhagen: CBS.
- MacIntyre, Alasdair. 2008. "Conflicts of Desire". In *Weakness of Will from Plato to the Present*, edited by Tobias Hoffmann T. The Catholic University of America Press, 2008.

- Møller, Jane Ege. 2010. "Lack of Motivation as Suffering". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund: The role of chronic pain and suffering in contemporary society*, Årg. 7, Nr. 1.
- Møller, Jane Ege. 2014. *Kulturelle sideeffekter i sundhedsfremme- og forebyggelsespraksis. En undersøgelse af Brønderslevs Kommunale Sundhedscenter*. PhD afhandling, Aarhus Universitet.
- Nussbaum, Martha C. 1990. "The Discernment of Perception: An Aristotelian Concept of Private and Public Rationality". In *Love's Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*. New York: Oxford University Press.
- Nussbaum, Martha C. 1997. "Flawed Foundations: The Philosophical Critique of (A Particular Type of) Economics Author(s)". *The University of Chicago Law Review*, Vol. 64, No. 4 pp. 1197-1214.
- Nussbaum, Martha C. 2001. *The Fragility of Goodness. Luck and Ethics in Greek Tragedy and Philosophy*. United States of America: Cambridge University Press.
- Otto, Lene. 1998. *Rask eller lykkelig. Sundhed som diskurs i Danmark i det 20. årh.* København: Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Paldanius, Sam. 2002. *Ointressets rationalitet. Om svårigheter att rekrytera arbetslösa till vuxenstudier*. Linköping: Linköpings universitet, Dept. of Behavioural Sciences.
- Stroud, Sara and Tappolet, Christine. 2003. "Introduction". In *Weakness of Will and Practical Irrationality*, edited by Sara Stroud, and Christine Tappolet. New York: Oxford University Press.
- Souza, Ronald de. 2003. "Paradoxical Emotion: On *Sui Generis* Emotional Irrationality". In *Weakness of Will and Practical Irrationality*, edited by Sara Stroud, and Christine Tappolet. New York: Oxford University Press.

### Notes

- 1 Der er selvfølgelig undtagelser, f.eks. i en nyere dansk sammenhæng, hvor Nielsen (2010) i en analyse af patientuddannelsesprogrammet Lær at leve med Kronisk sygdom, peger på hvordan visse deltagere udstanses som 'non-using users'.
- 2 Jeg anvender begrebet sundhed i en forholdsvis bred betydning igennem artiklen, i den forstand at jeg ikke eksplicit skelner mellem sundhed forstået som fravær af sygdom og så mere brede eller åbne sundhedsbegreber. I stedet ser jeg disse som en del af eller poler i en sundhedsdiskurs. Jeg er her inspireret af bl.a. Lene Ottos undersøgelse af sundhedsbegreber i Rask eller lykkelig. Sundhed som diskurs i Danmark i det 20. århundrede (1998).
- 3 De empiriske eksempler er hentet fra min Ph.d.-afhandling *Kulturelle sideeffekter i sundhedsfremme- og forebyggelsespraksis. En undersøgelse af Brønderslevs*

- Kommunale Sundhedscenter, Møller, J.E. (2014). Artiklen som helhed er en videreudvikling af en dybdegående analyse af akrasia og uinteresse heri.*
- 4 Disse er udvalgt på baggrund af et større kvalitativt datamateriale, og ses som paradigmatisk cases (Flyvbjerg 2010).
  - 5 Nussbaum og MacIntyre udgør blot et lille udsnit af filosofihistoriens diskussion af akrasia- problematikken. En udførlig filosofihistorisk gennemgang af akrasia-problemet findes hos Stroud & Tappolet (2003, 1-17).
  - 6 Jeg følger her primært Martha Nussbaums analyser af Platon (Nussbaum 1990, Nussbaum 1997, Nussbaum 2001).
  - 7 At tidsligheden spiller en – ofte overset – rolle i filosofiske analyser af akkratisk handlen, understreges også af De Souza 2003.
  - 8 Se for en mere indgående analyse af motivationsbegrebets betydning i sundhedsfremme og forebyggelse Ahl 2008, Møller 2010, 2014.
  - 9 Lene Otto fremanalyserer tre lægmands-sundhedsbegreber, hvor det ene er beslægtet med Paldanius' uinteresse-begreb, nemlig at sundhed for nogle er - hverken et mål i sig selv eller middel til noget andet – men en 'tilfældighed', hvor det at beskæftige sig med sundhed ikke er relevant i ens liv (Otto 1998, 103).
  - 10 Mest velkendte er 'Den motiverende samtale', 'Du bestemmer-metoden', etc.

## ”Vi har lært at blive små sammen omkring de store spørgsmål.”

Hvordan forske i eksistentiel og åndelig omsorg, når fokus er på den filosofiske samtaledimension i palliativt arbejde?

*Finn Thorbjørn Hansen*

*er professor i filosofisk og dialogisk praksis og ansat ved Center for Dialog og Organisation, Aalborg Universitet. Hans forskningsområde er filosofisk vejledning og eksistentiel fænomenologi med fokus på undringsbaserede refleksions og samtaleformer inden for professionsudvikling og højere uddannelse. Han har skrevet adskillige bøger og artikler, senest bogen At undres ved livets afslutning (udkommer i starten af 2016).*

### **Abstract**

This article describes a ‘third way’ to a work with spiritual care in palliation. Normally spiritual care is theoretically understood and practically unfolded through either a psychological (therapeutic) or theological (pastoral counselling) approach. In a 3-year action research project on a Danish hospice the action researcher and the ‘actors’ or co-inquirers from the hospice had a shared inquiry into how philosophical conversations may be another way to strengthen a palliative team’s qualifications to lead conversations with patients, relatives and other colleagues about the Big Question of Life and Death. The article focus on the special kind of *Socratic and phenomenological* action research that is needed compare to other more empirical-descriptive research approaches when we are working with existential, ethical and spiritual experiences.

**Keywords** *spiritual care, palliative research, philosophical counselling, existential phenomenology, action research*

## Introduktion

Nærværende artikel omhandler et 3-årigt aktionsforskningsprojekt på Anker Fjord Hospice ved Hvide Sande, der i dets eksperimentelle fase blev udført fra 2011-2014, og var ledet af undertegnede.

Formålet med forskningsprojektet var – i ’sam-tale’, ’sam-skabelse’ og ’sam-undring’ med en pilotgruppe af 10 sygeplejersker, en præst, en psykolog, en musikterapeut samt hospicelederen på Anker Fjord Hospice ved Hvide Sande – at undersøge, om og i så fald på hvilke måde *filosofiske undringssamtaler* omkring livets og dødens større spørgsmål kan kvalificere den eksistentielle og åndelige omsorg på hospice og i palliativt arbejde generelt. Om baggrunden for projektet og en fylldig redegørelse for resultaterne af denne undersøgelse kan jeg henvise til Hansen (2016 – *forthcoming*).

Fokus vil i denne artikel være på forskningstilgangen, altså hvordan man kan forske i eksistentiel og åndelig omsorg, når man ønsker at kvalificere den filosofiske samtaledimension i palliativt arbejde.

Op til i dag har eksistentiel og åndelig omsorg (*spiritual care*) inden for palliativ forskning og i hospice og palliativ praksis generelt primært været et område, som har været dækket af to fagligheder og professioner, nemlig psykologien og teologien<sup>1</sup>.

I psykologens rum (evt. suppleret med musikterapeutens) har patienten og den pårørende fået tilbudt forskellige samtale- og kriseforløb af psykologisk og terapeutisk karakter. Hospicepersonalet og palliationsteamet på et hospital eller i hjemmeplejen har kunnet benytte sig af psykologen som supervisor, når det gjaldt ’den svære samtale’ og forskellige former for ’coping’, når mødet med døden og de eksistentielle erfaringer, spørgsmål og forhold også blev noget, som den professionelle i palliationsfeltet fik behov for at tale om.

I præstens rum har patienten og den pårørende fået tilbudt et værested og et samtalerum af religiøs og kontemplativ karakter. Her kan præsten som sjælesørger og den døende bede sammen, udføre religiøse riter og læse tekststykker fra f.eks. Biblen, eller blot være der med patienten eller den pårørende i deres eventuelle dybe eksistentielle og åndelige fortvivlelse, tvivl eller sorg og måske oplevelse af håbløshed eller meningsløshed.

Eksistentiel og åndelig omsorg har i mange år være beskrevet som enten primært en psykologisk-terapeutisk aktivitet, en teolo-



gisk-pastoral aktivitet, eller som en hybrid af disse. Dette er hovedsagelig blevet gjort ud fra en erfaringsvidenskabelig (psykologisk, sociologisk, antropologisk, historisk) og teologisk tilgang (Okon, 2005; La Cour & Hvidt, 2010; Moestrup, 2015).

Hvad der imidlertid er så godt som fraværende i forskningen og i den faglige og professionelle forståelse af eksistentiel og åndelig omsorg i palliation er fokus på *filosofien* som samtalepraksis – hvilket ved nærmere eftertanke kan synes mærkværdigt.

Hvorfor er det kun psykologen og præsten, der træder til, når livets og dødens store spørgsmål rejser sig i det palliative felt?

I over 2500 år har vi ned gennem menneskehedens historie kunnet følge en tredje tilgang – den filosofiske – som i den grad også har været optaget af de store eksistentielle og metafysiske spørgsmål. Det gælder især den del af filosofien også kaldet ’filosofisk praksis’ og den sokratiske samtale- og jordmoderkunst, der fra antikkens syn på filosofi som ’kærlighed til visdom’ og som ’medicin for sjælen’ (Nussbaum 1996) og op til de nyere former for filosofisk vejlednings-praksisser (Hansen 2002) forstår filosofi som en form for livskunst og som en praktisk øvelse i nærvær (Hadot 1995), eller hvad den franske filosof Michel Foucault meget passende har beskrevet som ’etisk selvomsorg’ (Foucault 2007). Etisk selvomsorg betyder en omsorg for, hvordan man konkret i eget liv forsøger at leve på en mere filosofisk og etisk måde, således at ens syn på det gode liv og ens konkrete liv sammen med andre mennesker, dyr og det liv, vi er en del af, indgår i en eksistentiel helhed.

Hvis man derfor vil medtænke den filosofiske samtaledimension og mulighed i den eksistentielle og åndelige omsorg i palliativt arbejde, hvilken forskningstilgang kunne da være relevant at benytte?

Et nærliggende forskningsdesign vil for det første være at foretage en ’state of the art’ over området og en teoretisk analyse af ligheder og forskelle mellem eksempelvis eksistens- og gestaltpsykologiske tilgange til ’den svære samtale’ i palliation og den teologiske og pastorale tilgang til sjælesorg på den ene side – og på den anden side filosofisk vejledning og etisk selvomsorg.

For det andet vil et sådant forskningsdesign også inkludere en empirisk undersøgelse, hvor forskellige former for filosofiske samtalepraksisser afprøves på et hospice eller i andre palliative sammenhænge og dernæst analyseres ud fra nogle fra de delresultater og kategorier, som den teoretiske analyse havde udvundet. Når det

gælder den empiriske undersøgelse vil førnævnte erfaringsvidenskabelige være nærliggende at bruge.

Men netop når man har med ’det eksistentielle’ og ’det åndelige’ at gøre og med den filosofiske erfaring (hvad vil det sige at være filosoferende?) – kan en sådan teoretisk og begrebsanalytisk og erfaringsvidenskabelig og empirisk anlagt undersøgelse måske være problematisk at benytte.

For hvordan måler man på ’det eksistentielle’, ’det åndelige’ og ’det filosofiske’ i en samtale? Hvad er ’det filosofiske’ i grunden? Og hvordan skal man nærmere forstå etisk selvomsorg knyttet til filosofiske samtaler i eksistentiel og åndelig omsorg i en palliativ sammenhæng? Kan disse tre fænomener og erfaringer – den eksistentielle, åndelige og filosofiske erfaring – gøres til gestand for en begrebsanalytisk og erfaringsvidenskabelig undersøgelse, uden at meget væsentlige sider ved disse erfaringer bliver overset? Kræves der måske her en grundlæggende anden forskningstilgang af mere eksistentiel fænomenologisk og hermeneutisk karakter?

Der rejser sig således nogle grundlæggende spørgsmål, som man må forsøge at tage højde for, inden man kan gå i gang med at ville undersøge, på hvilken måde den filosofiske vejleder og samtalepartner kan være en tredje vej og et tredje rum i eksistentiel og åndelig omsorg på et hospice som Anker Fjord Hospice.

I det følgende skal jeg præsentere nogle grundtanker inden for den eksistentielle fænomenologi og filosofiske hermeneutik, som jeg i forskningsprojektet på Anker Fjord Hospice valgte at tænke ud fra. Det førte til udviklingen af et særligt forskningsdesign og en tilgang, som jeg benævner ’sokratisk og fænomenologisk aktionsforskning’ (se også Hansen, 2015a&b).

Enkelt sagt betyder det, at jeg sammen med pilotgruppen som ’medundersøgere’ i projektet udviklede et undersøgelsesfelt og en særlig fælles undringspraksis (”kundskabs- og undringsværkstedet”), der på den ene side var stemt i forhold til de *fænomenologiske* kendetegn ved eksistentiel og åndelig omsorg samt, hvad det vil sige at være i en filosofisk undringssamtale. På den anden side bestod undersøgelsesfeltet og undringspraksissen også af nogle ’sokratiske momenter’ og *hermeneutiske* kendetegn, hvor der dels blev spurgt til det almenmenneskelige og universelle i de konkrete fortællinger og dels kritisk, legende og undrende til de tavse antagelser og værdier, som umiddelbart ligger i de fænomeno-

logiske fortællinger og ’stemheder’, som pilotgruppens deltagere kom frem til.

Til sammen gav denne tilgang nogle åbninger, dialoger og indsigter ind i hospice-verdenens livsverden, som generelt kan gøre os klogere på, hvad en filosofisk undrings-samtale kan give, og hvor den kan være relevant at bruge i eksistentiel og åndelig omsorg i palliative sammenhænge.

Artiklen vil også beskrive mere konkret, hvordan jeg faciliterede kundskabs- og undringsværkstedet, og hvordan pilotgruppen oplevede at være i dette projekt, og hvad det kunne bruges til.

Endelig afsluttes artiklen med en kort perspektivering af, hvad denne forskningstilgang og dette kundskabs- og undringsværksted kan bidrage med i forhold til de professionelle og for brugerne på hospice/i det palliative felt og i sundhedsforskning generelt.

### **At forske i og fra ’erfaringens inderside’**

Jeg skal i det følgende vise, hvorfor det kan give mening at skelne mellem en erfaringsvidenskabelig og en kvalitativ forskning, der forsker på ’ydersiden’ og en eksistentiel fænomenologisk og hermeneutisk forskning, der forsker på ’indersiden’ af erfaringen.

Den franske fænomenolog Merleau-Ponty noterer sig følgende:

... de ord, som er mest ladet med filosofi, er ikke nødvendigvis dem, som rummer, hvad de udsiger, men snarere dem som mest energisk åbner sig for Væren, fordi de tættere gengiver helhedens liv og får de sædvanlige indsigter til at ryste, indtil de brister. Det er altså spørgsmålet, om filosofi som genvinding af den rå og vilde væren kan opnås gennem det velformulerede sprogs ressourcer, eller om ikke den må betjene sig af sproget på en måde, der eliminerer dets umiddelbare eller direkte betydningsgivning for at lade det komme frem til, hvad det trods alt vil sige (Merleau-Ponty 1968, 102-3).

At filosofere på denne eksistentielle og fænomenologiske måde er altså at åbne sig for en værenserfaring, som ellers vil have svært ved at blive hørt eller set via klart formulerede definitioner og systematisk og logisk sammenhængende argumentationer, samt via

en sproglighed, der har et *for* sikkert epistemologisk og metodisk greb om tingene eller fænomenerne.

Det handler i stedet om at få disse ’sikkerheder’ til at ”briste”, således at man kan komme i resonans eller dialog med fænomenet, inden det størkner i en bestemt kulturs eller tids sprogdragter og -gestaltninger.

Merleau-Ponty understreger, at det fordrer af fænomenologen, at han eller hun kan høre genklangen af denne værenserfaring (eller ”ontologiske chiffer”), før denne størkner i en konkret empirisk-konstaterbar erfaring. Som Merleau-Ponty skriver:

Den [fænomenologien, FTH] må holde sig tæt til erfaringen, og dog ikke begrænse sig selv til det empiriske, men tilbageføre i hver erfaring det ontologiske chiffer, som har præget den indefra (Merleau-Ponty 1964 [1960], 157).

På tilsvarende vis har Hans-Georg Gadamer (2004 [1960]) inden for den filosofiske hermeneutik øje for de værensmæssige og eksistentielle (og etiske, religiøse / metafysiske og æstetiske) ’sandhedserfaringer’, der overskrider, hvad den systematiske rationelle analyse kan begribe og den metodisk indvundne empiriske undersøgelse kan opfange.

Disse sandhedserfaringer er forbundet eller i resonans med nogle fænomenologiske og hermeneutiske ’inderside-erfaringer’, som, hævder Gadamer, især *filosofien* (eller den filosoferende og undrende erfarings- og spørgeform) og *kunsten* (eller den kunstneriske skabelsesproces og æstetiske erfaring) kan komme i kontakt og dialog med.

Ved siden af den filosofiske erfaring er kunsterfaringen således en indtrængende formaning til den videnskabelige bevidsthed om at erkende sine grænser (Gadamer 2004, 2).

Fra den filosofiske og eksistentielle *undren* og kunstneriske og sanse- stemte *forundring* kan der gøres ’inderside-erfaringer’ af det etiske, det eksistentielle, metafysiske, værensmæssige og æstetiske, som den almindelige natur- og erfaringsvidenskab ikke vil kunne

få fat på gennem det nysgerrige, systematiske undersøgende og kritisk-analyserende blik.

At være i en filosofisk undren og kunstnerisk forundring er således ifølge Gadamer grundlæggende at ankomme til og være i en relation og dialog med verden (eller det pågældende fænomen) på en anden måde, end hvad det epistemologiske og metodiske blik og den hertil knyttede fremgangsmåde tillader.

Natur- og den empiriske erfaringsvidenskab kan, hvis vi følger Gadamer og Merleau-Ponty, kun erkende og afdække den empiriske erfarings yderside.

Når vi altså som udgangspunkt siger – med den filosofiske hermeneutik (her Gadamer) og den eksistentielle fænomenologi (her Merleau-Ponty) – at der er dimensioner og erfaringer ved den eksistentielle og åndelige omsorg på hospice og i palliativt arbejde generelt, der ikke *kan* forstås eller erkendes, afdækkes og evidensbaseres *via* en natur- eller social- og erfaringsvidenskabelig tilgang – hvilke dimensioner og erfaringer kan da disse være i eksistentiel og åndelig omsorg, og hvordan kan man forskningsmæssigt prøve at forstå disse fænomener og forhold i eksistentiel og åndelig omsorg?

### **Aktionsbaseret fænomenologi og hermeneutik**

Et tentativt svar på disse spørgsmål giver jeg ved det igangsatte og fænomenologiske og sokratiske anlagte aktionsforskningsprojekt på Anker Fjord Hospice.

Følger vi Gadamer og Merleau-Ponty, vil store dele af den psykologisk-, sociologisk- eller antropologisk orienterede palliationsforskning og også den såkaldte kvalitative forskning (Brinkmann & Tanggaard 2010) på dette område primært tage sig af yderside-erfaringerne af eksistentiel og åndelig omsorg. Det betyder, at disse erfaringsvidenskaber og den kvalitative forskning, der lægger sig i forlængelse heraf, har deres blik rettet imod de *betingende* forhold, strukturer og årsagssammenhænge af psykologisk, historisk, sociologisk eller antropologisk karakter, der faktisk og observerbart er tilstede, og som skaber rammen, konfigurationen eller det medium, hvorigennem 'det eksistentielle' og 'det åndelige' viser sig.

Men én ting er at afdække de betingende forhold, der muliggør en konkret gestaltning af et bestemt fænomen i en bestemt tid, kultur og sproglighed. Her ses erfaringen på ydresiden. Noget andet er

at spørge til ’fænomenet-in-the-moment’, hvordan denne levende erfaring (f.eks. hvordan erfares ’det eksistentielle’ i eksistentiel omsorg?) er, når man *lever* den og er *i* den, altså før erfaringen helt størkner i nogle empiriske og konstaterbare facts eller sociale konstruktioner i den pågældende kultur, perception og sproglighed.

Det er sidstnævnte tilgang, som den eksistentielle fænomenologi og filosofiske hermeneutik er optaget af. Her ses erfaringen fra indersiden.

Når man altså som forsker ønsker at anlægge en forskning, der kan åbne sig for de mere eksistentielle og ontologiske (værensmæssige) sider ved palliativt arbejde, vil en sådan fænomenologisk og hermeneutisk ’inderside-forskning’ være at foretrække.

Men også her er der flere veje at gå<sup>2</sup>.

Jeg skal samle mig om én tilgang, som jeg over de sidste fem år har udviklet (Hansen 2010, 2014, 2015a&b, *forthcoming*).

Kort fortalt arbejder jeg med en ’aktionsbaseret fænomenologi’, eller som jeg almindeligvis benævner det: ’sokratisk og fænomenologisk-orienteret aktionsforskning’.

Grundtanken er, at de øjeblikke, hvor vi er i dialog med væren og mest åbne for den ’sandhedserfaring’ og ’det ontologiske chiffer’, som henholdsvis Gadamer og Merleau-Ponty taler om, er de øjeblikke, hvor vi som mennesker sætter os selv mest på spil eksistentielt set, og hvor handling og tanker i dette øjeblik er som en kentaur. Der opstår da nogle åbninger i det gestalt, der ellers sætter forståelseshorizonten, og det er disse åbninger, der kan fremkalde en sanselig stemt forundring. I den filosofiske undren lytter vi så at sige til efterklangen af disse åbninger, inden de lukker sig igen i bestemte begreber og ord, for derved at kunne tænke indefra eller i kraft af disse åbninger.

Det er det, som Foucault har øje for, når han taler om den filosofiske samtalepraksis og det filosofiske liv som en etisk selvomsorg, der kan bringe os i dialog med væren (se også Hansen 2002, McGushin 2007).

Mit metodologiske spørgsmål har derfor været, hvordan jeg kan vække aktørerne og mig selv som forsker til at leve et ’filosofisk liv’ på og især *med* det pågældende sted og det liv, der udfolder sig der. Hvordan få hospicepersonalet – i lighed med aktionsforskeren – til også at blive en slags fænomenologiske ’med-undersøgere’?

Til forskel fra et almindeligt fænomenologisk anlagt forskningsprojekt, er der i designet af dette forskningsprojekt en aktionsdel, der skal få den fænomenologiske forsker bort fra skrivebordet og ud i et møde med de mennesker og den livsverden, som findes på Anker Fjord Hospice. Det sker ikke på samme måde, som når en etnograf eller en almindelig kvalitativ forsker tager ud i feltet og f.eks. foretager deltagende observationer eller semi-strukturelle kvalitative interviews. Jeg ønskede i forlængelse af Van Manen (1990, 2014) og Halling (2008) at få hospicepersonalet og de livserfaringer og den ’sag’, der er på spil der, i tale og i spil på en anden mere praksis- og dialog-fænomenologisk og sokratiske-undrende måde (Hansen 2015a&b). For pointen er, at når det gælder den slags eksistentielle og ontologiske ’inderside’-erfaringer og indsigter fra feltet, kan disse kun forløses og udtrykkes af praktikerne selv. En sådan ’inderside’-indsigt vil jeg som udefrakommende forsker aldrig kunne få. Jeg kan derimod fungere som en katalysator og ’sokratisk jordemoder’, for at praktikerne begynder at se med det fænomenologiske blik og undrer sig inde fra disse erfaringer, således at praktikerne kan ’føde’ nye indsigter og udtryk for disse eksistentielle og ontologiske erfaringer fra deres professionspraksis.

### **Aktionen-ind-i-feltet: Kundskabs- og undringsværkstedet**

Aktionsprojektet bestod af en pilotgruppe af 14 personer fra Anker Fjord Hospice, og de konkrete træningsmoduler og kundskabs- og undringsværksteder løb over to år. I første omgang var det kun syv i gruppen, der arbejdede med filosofisk vejledning og kundskabs- og undringsværkstedet, som jeg faciliterede. Senere trænede disse syv yderligere syv andre kollegaer op, hvor jeg fulgte som observatør og ’sokratisk provokatør’, dvs. at jeg efterfølgende spurgte på en kritisk-drillende og undringsfremkaldende måde, således at pilotgruppens medlemmer også blev udfordret til at gå dybere og forholde sig kritisk og undrende til deres egne antagelser og tilgange.

Træningsmodulet i filosofisk vejledning og sokratiske samtaleprocesser forløb over tre 2-dages seminarer, og selve kundskabs- og undringsværkstedet løb parallelt over ca. et år, idet pilotgruppens medlemmer på egen hånd og i dialog med mig gennemførte nogle kundskabs- og undringsværksteder, hvor de hver især – på bag-

grund af værkstedernes ’fem momenter’ – skrev et essay, der indeholdt disse fem momenter. Hvert essay gav et særligt indblik i (et ’fænomenologisk snapshot’ af) den livsverden og praksis, som eksistentiel og åndelig omsorg på et hospice er for dem.

Fra tidligere forsøg (Erstad & Hansen, 2013, Hansen, 2014) havde jeg gjort mig erfaringer især med en bestemt form for sokratisk skrive-, refleksions- og samtaleproces, som i dag hedder ’kundskabs- og undringsværkstedet’<sup>3</sup>.

De fem momenter i kundskabs- og undringsværkstedet er:

1. *Det fænomenologiske moment*: at spørge sig ind i og tænke fra en levet erfaring (også metaforisk beskrevet som ’det fænomenologiske mørkekammer’).
2. *Det hermeneutiske moment*: at lytte efter det universelle og almenmenneskelige i den personlige og konkrete erfaring (også beskrevet som ’det filosofiske lønkammer’)
3. *Det sokratisk-dialektiske moment*: at dekonstruere de givne antagelser og bringe sig i en dybere undren og i spil og på spil i mødet med menneskeheden store fortællinger og undringer (også beskrevet som ’Katedralen’)
4. *Det eksistentielle moment*: at finde sig selv i det sagte, tænkte og gjorte (også beskrevet som ’Hjertekammeret’)
5. *Det phronesiske moment*: at holde undringen i live i hverdagen, således at man fastholder en åbenhed og ’musikalitet’ for øjeblikkets (etisk-eksistentielle) kalden (også beskrevet som ’Gerningstedet’, dvs. stedet for de store/dådens handlinger)

Hver af disse momenter er tilknyttet forskellige øvelser og praksisser (se Erstad & Hansen 2013, Hansen 2014, Hansen *forthcoming*).

Man kan starte op på forskellig vis. Enten ved at tage udgangspunkt i en konkret levet erfaring og udvikle filosofiske spørgsmål der fra. Eller fra et begreb og derfra se hvilke livserfaringer, som dette begreb er et udtryk for, og hvilke filosofiske grundantagelser, der ligger i disse livserfaringer.

Ved afslutningen af forskningsprojektet i 2014 havde en personalegruppe på Anker Fjord Hospice selv initieret og ledet et undringsværksted omkring begrebet og fænomenet ’stilhed’ i palliativt arbejde.



### Et konkret eksempel på et undringsværksted om stilhed

I det første fænomenologiske moment handlede det således om at finde et ’stilhedsindtryk’ fra egen professionspraksis eller eget liv, som virkelig har gjort et indtryk, og at fortælle det frem på en nænsom måde og med en ’stemme’, der ikke er dokumenterende og rapporterende i sprogform og heller ikke selvrefleksiv og narrativt-konstruerende og ”meningstilskrivende”. I stedet søger vi i den fænomenologiske proces at tune os ind på de sider ved erfaringen, der åbner sig for os, når vi er sanselig stemte og oprigtig forundrede. Her handler det altså ikke om, hvad man objektivt kan konstatere, eller hvad man selv narrativt kan konstruere, men om, hvad der taler til os *fra* dette unikke liv (“Hvad er det, at livet i det her tilfælde, vil fortælle os mennesker?”).

I det konkrete undringsværksted om stilhed var én af livserfaringerne en oplevelse af stilhed i naturen, hvor der ingen menneskeskabte lyde er. I gruppen blev der talt om, at en sådan slags stilhed også kan føles givende i hverdagen i arbejdet med patienterne og de pårørende

Det er tydeligt, at da hospicepersonalet nåede dette niveau i, hvad jeg tidligere beskrev som ’det fænomenologiske’, tonede der ’inder-side’-erfaringer og -indsigter frem, som samtidig også rummede et mere almenmenneskeligt og filosofisk lag om ’det væsentlige’ i disse erfaringer.

Når disse øjeblikke og indfald indfandt sig, begyndte de at lytte til deres egne hverdagerfaringer på en ny måde, som var de samtalepartnere eller malerier, der pludselig begynder at ’sige dem noget’. En af sygeplejerskerne udtrykker det på denne måde i et interview:

Det, som jeg synes også har været rigtigt stort, det er det her med, at ... en berørthed kan rumme så meget. Men at det jo ikke er noget nyt, og at andre har oplevet noget tilsvarende, og at historikere fra gammel tid siger noget om de dybe eksistentielle ting også. Så det at kunne komme fra min oplevede virkelighed og så gå tilbage og sammenholde det med, hvad andre har sagt, dét synes jeg har været meget spændende (Astrid).<sup>4</sup>

I det hermeneutiske moment (også kaldet ”det filosofiske lønkammer”) får de gennem forskellige hermeneutiske øvelser til opgave at reflektere over og føre en indre dialog med sig selv om – gennem bl.a. en essayistisk selvprøvende skrivestil (Bredal 1992, Adorno 1998) – hvilke filosofiske (og ikke psykologiske, sociologiske, kulturelle eller samfundsmæssige) grundantagelser, der tavst bliver taget for givet i den levede erfaring og den fortælling, som de har fremkaldt. Og dernæst handler det om at filosofere kritisk og undrende over disse antagelser for til sidst at udvælge sig et filosofisk undringsspørgsmål.

Eksempelvis var nogle af de udsagn og spørgsmål, der kom op under det hermeneutiske moment i undringsværkstedet om stilhed, udsagn og spørgsmål som: ”Finder man ikke stilheden, finder man tomheden” eller ”Stilheden kan både vække angstfølelse og gøre at man kan mærke sig selv” – så ”Hvornår er stilhed givende, og hvornår er den angstprovokerende? Kan man tale om en givende tomhed? Hvad er det, vi lytter til, når vi er i stilheden, der opleves som givende?”

Det er især her, at den særlige personlige og *filosofiske undren* begynder at dukke frem blandt hospicepersonalet i et undringsværksted. Som en af sygeplejerskerne sagde i et interview, er der noget særligt ved denne filosofiske undringserfaring:

Min fornemmelse er, at undring er noget større, noget overordnet, hvor vi jo kender til psykologiske og terapeutiske refleksioner og faglig sparring. Men i den filosofiske undren, der bliver vi sådan lidt små sammen, og undrer os over noget stort, som vi så prøver at blive nysgerrige på. Og som vi prøver at belyse ud fra med hver vores tilgang til det og måske også med de gamle tænkeres tilgang (Astrid).

I det sokratiske-dialektiske moment (også kaldet ”Katedralen”) får deltagerne til opgave at tage deres lille personlige fortælling og lille personlige filosofiske undren med til et møde med menneskehedens Store Fortællinger og Undringer over det samme tema og den samme undren, som den enkelte deltager har valgt. I mødet med filosofien, kunsten, skønlitteraturen, myter, eventyr eller film og billedkunst, der synes at tale sig ind i forhold til den enkelte delta-

gers personlige fortælling og undren, løftes denne fortælling og undren til større horisonter, der kan opleves som meget givende og tankevækkende.

I det nævnte undringsværksted om stilhed (der kun varede en time og derfor var forkortet til kun det fænomenologiske, det hermeneutiske og phronesiske moment) kunne man eksempelvis være gået videre til filosofien eller til kunsten og skønlitteraturen for at hente inspiration til at få nye tanker og horisonter at tænke med, når det gælder, hvad stilhed egentlig er og kan betyde i menneskelivet. F.eks. kunne deltagerne have taget et eventyr, en film, en roman eller et kunstmaleri, som de oplevede på en eller anden måde talte til den undren og livserfaring, som fortælleren havde givet. På den måde kunne fortælleren modtage forskellige indtryk og inspirationer til videre undren og tænkning. Men oftest blev det til en fælles undren og fælles dialog, da alle i gruppen ofte kan genkende og forbinde sig med disse mere almenmenneskelige og eksistentielle spørgsmål og temaer.

Så det sokratiske-dialektiske og dekonstruktive træk bliver da, at deltagerne sammen ser på disse små og store fortællinger og undringer, og gennem sokratiske spørgeformer og dialektiske greb opmuntrer hinanden til legende at søge modfortællinger, paradokser og uventede og utraditionelle tanker og ideer, der blidt og ofte humoristisk kan ’puffe’ den enkelte ud af ’de klare begrebers og kategoriers komfortzone’, således at en dybere undring og forundring kan indfinde sig. Oftest er det som sagt i dette moment, at deltagerne oplever øjeblikke af ’undringsfællesskaber’, og hvad det vil sige at ’stå i det åbne’.

Som en anden sygeplejerske i et interview udtaler:

Jeg forestiller mig, at vi sidder ved et bord, og så har vi sådan en skål herinde, hvor vi sådan hver især giver til den i forhold til, hvad håb er [det fænomen, de filosoferede over, FTH]. I den sokratiske tilgang synes jeg også, at jeg bidrager med noget og giver noget af mig selv i det – mere end i den psykologiske tilgang, hvor jeg forsøger at finde noget, der kan hjælpe den anden, hvor det lige som er den vej, det skal gives. Men i den sokratiske samtale, der giver vi begge to [sygeplejerske og patient/pårørende, FTH], og tager det med os, som vi hver især så også

kan bruge. Altså, det er sådan, jeg tænker den sokratiske tilgang. Og den tilgang synes jeg bliver mere og mere integreret i mig ... (Tove).

I det eksistentielle moment (”også kaldet ”Hjerterummet”) bliver deltagerne bedt om at forholde sig til, hvor og hvem de (eksistentielt set) selv er i forhold til de mange store, smukke tanker, spørgsmål og idealer, som de i tredje moment blev optaget af.

I dette moment vender de hjem igen i deres eget liv, og denne tilbagevenden sker oftest bedst, hvis man beder deltagerne om at beskrive, hvem og hvor de er nu via nogle mere æstetiske og kontemplative øvelser. Eksempelvis kunne man i undringsværkstedet om stilhed have spurgt deltagerne om, hvordan stilheden havde været til stede i blandt dem i deres egen dialog i kundskabs- og undringsværkstedet. Eller man kunne have bedt dem om at deltage i en meditativ stilhedsøvelse, og så bagefter spørger til fænomenet stilhed, som et levende fænomen for dem.”

En af sygeplejerskerne beskriver i interviewet, hvad den undringsfilosofiske samtale har betydet for hende mere eksistentielt, og hvorfor hun nu oplever en større symmetrisk og værdigere relation mellem hende som professionel og patienten eller den pårørende, når de står med de eksistentielle spørgsmål på en filosoferende måde:

Jeg tror, at filosofien har været med til at give mig lidt mere ’mental robusthed’ i de [eksistentielle og svære, FTH] situationer, fordi jeg skal ikke løse noget for dem. Jeg skal ikke komme med det rigtige svar, og dermed er jeg også fri for at føle, at det gjorde du ikke godt nok, Tove, det er ikke *mit* ansvar, men hvis vi *sammen* kan give hinanden noget... (Tove).

Endelig, som det femte moment (også kaldet ”Gerningsstedet”), samtaler deltagerne om, på hvilken måde og hvor de ser relevansen af de undringer, refleksioner, erfaringer og indsigter, som de mødte undervejs i deres ’sokratiske undrings- og dannelsesrejse’.

Hvilken ’praktisk visdom’ har de taget med fra kundskabs- og undringsværkstedet, som kan være relevant i deres profession og praksis på Anker Fjord Hospice? Hvad skal de eventuelt lave om eller udvikle videre på for bedre at skabe rum for de former for

undringsamtaler og den form for fænomenologisk lytten til egen hverdag, som de har lært her? I centrum for denne dialog står ideen om den praktiske og etisk-eksistentielle dømmekraft (*phronesis*) og dåden. Dåden forstås som det handlingsøjeblik, hvor man i den konkrete situation og relation handlede ud fra en fornemmelse af, hvad situationen eller relationen ’kaldte’ en til på et mere sanseligt og intuitivt og også etisk og eksistentielt plan.

Eksempelvis valgte de i undringsværkstedet om stilhed at knytte de gjorde erfaringer og filosofiske indsigter til den vision og de værdier, som Anker Fjord Hospice overordnet set og på ledelsesplan har. På hvilken måde kan de gjorde tanker få konkret betydning i praksis? I dette undringsværksted endte de med at dvæle ved, hvordan de i hverdagen kunne gøre mere plads for ’den gode stilhed’. Hvordan lærer vi at være i den gode stilhed sammen med patienter og pårørende? Og en svarede, at hun fremover ville have mere fokus på, hvordan stilheden kunne få lov at komme til udtryk ude på stuerne, og hvordan hun selv kunne være medvirkende til, at stilheden fik lov at være der.

### **Vil den filosofiske undren kunne styrke det sygeplejefaglige og intuitive skøn?**

En grundtanke i kundskabs- og undringsværkstedet, som udfoldes i *At undres ved livet afslutning* (Hansen *forthcoming*), er, at den filosofiske undren kan være med til at skabe en større ’forundringsparathed’ og forundringskraft i hverdagen, der også kan gøre den professionelle mere åben for ’kaldet’ i situationen og relationen.

Selv beskriver sygeplejerskerne denne dømmekraft til at høre kaldet i situationen eller relationen som en evne til blot ”at være” frem for bestandig at ville ”gøre” noget med patienten eller den pårørende. Undren styrker, oplever de, denne evne til at være og høre kaldet i situationen. En tredje sygeplejerske siger:

Det fratager jo mig fra et ansvar over at skulle ’gøre noget ved alting’ og reagere på alt det, jeg ser. Kunsten er jo så at skelne mellem, hvad er det forunderlige, og hvad er det, man undres over i det store, og hvad det er, man i det små må gøre sådant rent håndgribeligt og ’gøremæssigt’ (...) For det kan godt være, at det væremæssige lige er

det vigtigste først. Altså det nærvær i, at man har set hinanden, eller at man er der, tilstede (Lotte).

Et kundskabs- og undringsværksted afsluttes med, at deltagerne hver skriver et lille essay på 7-10 sider, der indeholder alle fem momenter. Af disse fine fænomenologiske fortællinger og hermeneutiske undringer og eksistentielle og phronesiske overvejelser forløses der oftest nogle indsigter og indblik i den levede erfaring, som kun den enkelte deltager som sagt kan gøre.

Det oplevede hospicelederen Herdis Hansen som en ny slags faglighed, der bragte dem tilbage til en kerneværdi i deres sygeplejefprofession:

Vi er jo normalt skolet efter en naturvidenskabelig metode, altså at se efter symptomer ud fra observationer og at pleje, behandle og evaluere ud fra dem. Her er det jo en helt anden måde at møde mennesket på, hvor det er *værdier*, der bliver sat i spil i stedet for. Det synes jeg har været stort... [afbryder sig selv, er stille og tænker] ... og så helt personligt, så fik jeg jo løst et dilemma ved at skrive mit essay [hun ler] ... og så dette, at vi hele tiden kom et spadestik dybere ved at blive ved en ganske lille ting [en konkret og enkelt livserfaring, FTH]... (Herdis)

At blive ved en ”ganske lille ting” er netop den fænomenologiske kunst og vanskelighed. Hvordan bliver man ved noget, som man ellers typisk overser, oplever som selvfølgeligt eller banalt, men som ved nærmere dvælen viser sig at stikke dybere, og som berører indsigter og erfaringer af mere almenmenneskelig og etisk-eksistentiel og ontologisk karakter.

At de her har stødt på en anden form for faglighed bliver også bemærket af en fjerde hospicesygeplejerske:

Altså, jeg har skrevet mange opgaver før. Og hér [i dette undringsforløb, FTH] kan jeg mærke, at jeg har *lært* noget af det, noget nyt. Altså igen det med at blive ved med at gå tilbage og genskrive. Det har jeg faktisk brugt i en eksamensopgave på et modul i klinisk vejleder, som jeg har skrevet siden hen. Der skrev jeg blot løs og så lod jeg det

ligge og så gik jeg tilbage og genskrev i det, som vi har lært i undringsværkstedet. Det var en anden måde at få en analyse frem, end vi ellers plejer at arbejde på uddannelserne. Her var jo alt tilladt at skrive. Altså, jeg kunne jo kaste alting op i dette essay. Det kan man jo ikke normalt. Der er det påstand-belæg hele vejen hen. Her [i undringssesayet, FTH] er det spørgsmål, der driver opgaven frem, og det er en anden måde, end jeg har været vant til, og det synes jeg faktisk har været spændende (Anette).

### Afrunding

Formålet med denne artikel var at vise, hvorledes man må overveje at anlægge en mere eksistentiel-fænomenologisk og filosofisk hermeneutisk forskningstilgang, hvis man ønsker at komme på 'indersiden' af erfaringen af, 'det eksistentielle' og 'det åndelige' i eksistentiel og åndelig omsorg i palliation, og hvad 'det filosofiske' i en filosofisk undringssamtale er, og hvor denne tilgang opleves som en værdifuld 'tredje vej' i eksistentiel og åndelig omsorg.

I artiklen blev det endvidere beskrevet, hvordan jeg konkret valgte at designe et aktionsforskningsprojekt, der inddrager pilotgruppen på en måde, så de også bliver en slags praksisfænomenologer og sokrater i egen livsverden. Via en såkaldt aktionsbaseret fænomenologi og hermeneutisk praksis – kaldet kundskab- og undringsværkstedet med dets fem momenter – fik dette aktionsforskningsprojekt indsamlet og 'fremkaldt' indsigter og undringer fra disse inderside-erfaringer fra feltet. Analyserne af disse resultater vil man kunne se udfoldet og beskrevet i dybden i bogen *At undres ved livets afslutning* (Hansen *forthcoming*). Her har fokus blot været på forskningstilgangen og fremgangsmåden i kundskabs- og undringsværkstedet.

Som de udvalgte interviews fra pilotgruppen på Anker Fjord Hospice viser, har denne tilgang haft en værdi og relevans i forhold til deres konkrete arbejde i forhold til en afklaring af, hvorledes den filosofiske samtaleform er anderledes og kan være supplerende i forhold til den psykologiske og pastorale samtaleform i eksistentiel og åndelig omsorg i palliativt arbejde. I *At undres ved livets afslutning* kan man yderligere læse om, hvorledes denne filosofiske samtaletilgang har været brugbar i forhold til henholdsvis patienterne, de pårørende, de frivillige og ikke mindst det palliative team selv. I

nærværende artikel har jeg blot nævnt ét fund, nemlig at den filosofiske undringssamtale tilsyneladende *kan* fremme og styrke de palliative medarbejderes forundringsparathed og evne til at stå i det åbne – og være frem for at gøre – og dermed også styrke deres mere intuitive og faglige skøn og gehør for, hvad det er i øjeblikket, som de ’kaldes’ til at gøre (se også Hansen, 2015c).

Hvis jeg til sidst skulle komme med en mulig perspektivering af resultaterne af dette projekt, vil jeg knytte an til kvalitetsdiskussionen i sygehusvæsenet som sådan.

Når vi ønsker at arbejde forskningsmæssigt med etik og eksistens i regi af sundhedsforskningen, kunne det være interessant i fremtiden at undersøge, hvordan denne forundringsparathed og evne til at stå i det åbne og lytte fra disse værensmæssige ’åbninger’, også kan være relevant og kvalificerende i forhold til at styrke kvaliteten af det kliniske og intuitive sygeplejefaglige skøn (dømmekraften) som sådan i de mellem menneskelige og eksistentielle og etiske relationer og situationer i sygeplejen som sådan.

Her vil en sådan fænomenologisk og sokratisk forskning være oplagt at benytte sig af, når man i fremtiden vil blive bedre til at indkredse, hvad det er den sundhedsprofessionelle ’indefra’ egen livsverden erfarer som *kvalitet* i professionen, særligt når det gælder de etiske og eksistentielle aspekter af enhver sundhedspraksis og professionalitet.

## Referencer

- Adorno, T. (1998). ”Essayet som form.” *Passage*, Vol. 28/29 (årg. 13), s. 101-113.
- Bredal, B. (1992). *Humanist til hest. En bog om Michel de Montaigne*. Aarhus: Samleren.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2010). *Kvalitative metoder*. Kbh.: Gyldendal Akademisk.
- Erstad, I. & Hansen, F.T. (2013)(red.). *Kunnskapverkstedet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Foucault, M. (2001). *Fearless Speech*. Los Angeles: Semiotext(e).
- Foucault, M. (2005 [1982]). *The Hermeneutics of the Subject*. New York: Palgrave Macmillan.
- Gadamer, H.-G. (2004 [1960]). *Sandhed og metode*. Aarhus: System Academic.



- Hadot, P. (1995). *Philosophy as a Way of Living*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Halling, S. (2008). *Intimacy, Transcendence, and Psychology*. New York: Palgrave Macmillan.
- Hansen, F.T. (2002). *Det filosofiske liv*. (Phd-afhandling). Kbh.: Gyldendal.
- Hansen, F.T. (2008). *At stå i det åbne. Dannelse gennem filosofisk undren og nærvær*. Kbh: Hans Reitzel.
- Hansen, F.T. (2014). *Kan man undre sig uden ord?* Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Hansen, F.T. (forthcoming). *At undre sig ved livets afslutning. Filosofiske samtaler om livet og døden i palliativt arbejde*. Kbh: Akademisk forlag. (Forventes udgivet primo 2016).
- Hansen, F.T. (2015a – in print). ”Det sokratiske forskningsinterview”. In: *Metodefetichisme. Kvalitative metoder på afveje?*, J. Møller, S. Bengtsen & K. Munk (red.). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Hansen, F.T. (2015b – in print). ”The Philosophical Practitioner as a Co-Researcher.” In: *Practicing Philosophy*, Amir, L. & Fatic, A. (eds.). Cambridge: Cambridge Scholars Press.
- Hansen, F.T. (2015c). ”Hvad er det, vi lytter til, når vi svarer på situationens eller relationens ’kalden’? efterskriftartikel i John Shotter, *Bevægelige verdener*. København: Forlaget Mindspace.
- Herholdt-Bomholdt, S. & Hansen, F.T. (2013). ”Filosofisk vejledning i klinisk praksis”. In: *Læring i og af klinisk praksis*, S. Glasdam & S. Hundborg (red.). København: Nyt Nordisk Forlag, Anorلد Busck, s. 177-194.
- La Cour, P. & Hvidt, N.C. (2010). ”Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations” *Social Science & Medicine*, Vol. 71, No. 7, pp. 1292-1299.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *Signs*. Evanston Illinois: Northwestern University Press.
- Merleau-Ponty, M. (1968). *The Visible and Invisible*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.
- McGuirk, J. & Methi, J. (2014)(red.). *Praktisk kunnskap og profesjonsforskning*. Trondheim: Fakkbokforlaget.
- McGushin, E. (2007). *Foucault’s Askesis. An Introduction to the Philosophical Life*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.

- Moestrup, L. (2015). *I dødens nærvær. En kvalitativ undersøgelse af, hvordan patienter på hospice og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter af livet og døden*. (Phd.-afhandling). Odense: Syddansk Universitet.
- Nussbaum, M. (1996). *The Therapy of Desire. Theory and Practice in Hellenistic Ethics*. New Jersey: Princeton University Press.
- Okon, T. (2005). ”Spiritual, religious, and existential aspects of palliative care”, *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 8, No. 2, s. 392-414.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience*. London: Alt-house Press.
- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of Practice*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

#### Notes

- 1 For en ’state-of-the-art’ på det område, se (Hansen *forthcoming*)
- 2 For en udmærket oversigt, se van Manen (2014).
- 3 Se også Herholdt-Bomholdt & Hansen (2013) for en beskrivelse af kundskabs- og undringsværkstedet brugt i klinisk sygeplejepraksis.
- 4 Samtlige citater fra interview med sygeplejersker på Anker Fjord Hospice er at finde i bogen *At undres ved livets afslutning* (Hansen *forthcoming*).

## A conceptual framework for the ethics of synthetic biology

*Mette Ebbesen's*

*research interests are ethical assessment of biomedicine, molecular biology and nanotechnology. Having a background in molecular biology, ethics, as well as philosophy she performs this ethical assessment from an interdisciplinary approach. She is director and associate professor at Center for Bioethics and Nanoethics at Aarhus University, Denmark and employed at the project iPSYCH.*

*Svend Andersen*

*is professor of ethics and philosophy of religion in the Institute of Culture and Society, University of Aarhus. He is the founder of the Centre for Bioethics and Nanoethics in that university and a former vice chairman of the Danish Council of Ethics. His research covers a wide area in ethics, both theoretical and applied, and has issued in a number of articles in bioethics.*

*Finn Skou Pedersen*

*is professor of molecular retrovirology at the Department of Molecular Biology and Genetics at the Faculty of Science and Technology of Aarhus University. He received his basic education in biochemistry and biology at Aarhus University and the University of Copenhagen and his current interest in viral replication and gene transfer goes back to a post-doctoral period at Harvard University.*

### **Abstract**

Synthetic biology is an emerging and promising interdisciplinary field of research. Synthetic biology deals with the design of new biological units, devices to build artificial life, or the redesign of existing natural biological systems with possible applications within many diverse areas such as energy, environment, food, and medicine. In this way, synthetic biology may help solve some of the challenges the world is facing in the 21st century. However, it is of

the utmost importance to consider, at an early stage, the ethics of new emerging technologies such as synthetic biology and nanoscience. In this article, we argue that analogues can be drawn between nanoscience and synthetic biology. Firstly, we show that the ethical principles of beneficence, nonmaleficence, respect for autonomy, and justice are important for nanoscience, and we reveal that these principles are part of the bioethical theory of the American ethicists, Tom L. Beauchamp and James F. Childress. Secondly, we argue that analogues can be drawn between the ethical problems of nanoscience and those of synthetic biology, and thirdly, we conclude that the theory of Beauchamp and Childress can also be used to analyze ethical issues of synthetic biology. In this article we use an oncolytic poxvirus for delivery and expression of transgenes in tumors as an example to illustrate how to use Beauchamp and Childress' theory to analyse ethical problems of synthetic biology.

*Keywords* # 1 Synthetic biology, # 2 Ethical assessment, # 3 Ethical framework, # 4 the four principles of biomedical ethics.

### Introduction

With its visions of designing and constructing new biological parts, devices and systems, as well as re-designing existing, natural biological systems for useful purposes such as pharmaceuticals and energy, synthetic biology has been declared one of tomorrow's emerging fields ([www.syntheticbiology.org](http://www.syntheticbiology.org)). Researchers within the disciplines of physics, chemistry, molecular biology, biology, biological modeling, engineering, and information technology interact in a truly interdisciplinary setting across traditional disciplinary boundaries to develop the fundamental concepts of synthetic biology. Scientists conduct basic research such as the synthesis of DNA sequences as bricks (so-called Biobricks) designed to fit into cells, they explore the possibility of combining DNA sequences, genes, cells, and cell parts with electrodes, metal surfaces, and nanofibers. The area of synthetic biology has many potential applications with societal impact, at present the applied activities within synthetic biology are mainly focused on energy, cleaning of chemical pollution, and the development of new pharmaceuticals with fewer side effects.

Synthetic biology focuses on the design and construction of new biological systems which cannot be found in nature. It is a field of

science and engineering that currently includes a number of sub-fields such as for example:

- “Engineering DNA-based biological circuits, including but not limited to standardized biological parts;
- Defining a minimal genome / minimal life (top-down approach);
- Constructing so-called protocells, i.e. living cells, from scratch (bottom-up approach);
- Creating orthogonal biological systems based on a biochemistry not found in nature; and
- Gene and genome analysis” (Schmidt, 2009).

A concrete example of research into synthetic biology is the idea to use a bottom-up approach to design a protocell called ‘The Los Alamos Bug’ from non-living organic and inorganic materials by Rasmussen et al. (2003, 2004). The vision is to build a protocell consisting of three entities: Genetic material, a metabolic system, and a nano-container. The metabolic system envisioned to be implemented is supposed to form the components of the container which self-assemble into an aggregate in water, and this aggregate contains the metabolism and the genes. Furthermore, it catalyzes gene self-replication and metabolic processes. The design of this protocell is much simpler than biological cells and it allows the design of containers of few nanometers in diameter (much smaller than existing cells) ([http://www.istpace.org/Web\\_Final\\_Report/WP\\_1\\_artificial\\_cells\\_conception/the\\_los\\_alamos\\_bug/index.html](http://www.istpace.org/Web_Final_Report/WP_1_artificial_cells_conception/the_los_alamos_bug/index.html)). To illustrate that the design of the protocell is simpler than biological cells, it can be mentioned that instead of RNA, Rasmussen et al. (2003, 2004) seek to use non-biological molecules such as peptide nucleic acids (PNAs), since these are simpler to couple with the lipid layer and easier to synthesize than RNA. Also, instead of biological ribozymes, they plan to use simple short oligomers which can self-replicate without enzymes by a ligation mechanism. Rasmussen et al. (2004) originally used computer simulations to predict the life cycle of the protocell. By now experiments in the laboratory have demonstrated the light-driven metabolism to synthesize lipids. However, the other parts of the life cycle have not yet been demonstrated in the laboratory (Rasmussen et al., 2004).

Whereas synthetic biology in general offers many visions, it also offers perils such as the accidental release of redesigned organisms or the re-engineering of microorganisms or living systems with the purpose to harm by terrorist organizations (Serrano, 2007). According to the Austrian biosafety scientist Markus Schmidt, "Synthetic biology is developing rapidly as a new branch of biotechnology, with many anticipated benefits and a high impact on society. As a result, the societal aspects of this discipline, as well as its possible risks, are becoming increasingly prominent. It is therefore crucial that the societal dimensions develop side by side with the field" (Schmidt et al., 2009). Helge Torgersen has studied the societal dimensions of synthetic biology and suggests comparing the introduction of synthetic biology with the introduction of nanotechnology in the early 1990s. Both disciplines "belong to the set of converging technologies ... as they are novel, assumed to become key enabling technologies and to provoke concerns regarding public acceptance" (Torgersen, 2009).

Along the same lines, we argue in this article that analogues can be drawn between ethical issues of synthetic biology and ethical issues of nanoscience, biotechnology, biology, and healthcare, which have been analyzed for years in several ethical studies. From these reflections a knowledge base has been developed which can serve as the foundation for ethical analyses of synthetic biology. We argue that basic ethical principles as presented in the bioethical theory of principles of the American ethicists, Tom L. Beauchamp and James F. Childress, constitute a promising framework for ethical reflections on synthetic biology (Ebbesen et al., 2006; Beauchamp & Childress, 2013). However, it is still being debated what approach to use in the analysis of ethical issues of synthetic biology. The British professor of the sociology of scientific knowledge Steven Yearly (2009) doubts that Beauchamp and Childress' approach is a profound way to analyze the ethics of synthetic biology. However, as we will see later in this article, we find that he declines the use of Beauchamp and Childress' approach by citing an article that misinterprets their theory significantly in philosophical terms.

Several researchers agree that the ethics of synthetic biology does not need a quite new ethical methodology. Rather, as we shall argue below, existing ethical methodologies need to be used in new technological contexts (Parens et al., 2008; Schmidt et al.,

2008). Furthermore, Ainsley Newson, a senior lecturer in biomedical ethics at the University of Bristol, points out that founding the discipline of ethical analysis of synthetic biology offers the opportunity of shaping this discipline as an interdisciplinary field, where ethicists learn from law and social science and vice versa. According to Newson, this would provide a rich reflection on synthetic biology (Newson, 2011). We find this an interesting perception, and suggest that this interdisciplinary approach should be even broader, including researchers from science and health science as well, since synthetic biology includes these fields. This would provide ethicists the opportunity to be updated with news about science in the field and it would provide scientists the opportunity to gain insight into ethical reflections.

We begin with a discussion of the ethics of nanoscience and subsequently draw analogues to that of synthetic biology. First, we present some ethical aspects of nanoscience, and by showing that these ethical issues resemble ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare, we argue that ethical issues of nanoscience are not new and unique. Next, we examine which basic ethical principles are at stake in nanoscience and demonstrate that these principles are part of the bioethical theory of Beauchamp and Childress (Ebbesen et al., 2006). Then, we present some predicted ethical issues of synthetic biology and illustrate that these are similar to ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare. As with nanoscience, we examine which basic ethical principles play a role within synthetic biology and show that these are included in Beauchamp and Childress' theory, which therefore can be used to analyze ethical issues of synthetic biology. Lastly, we present the bioethical theory of Beauchamp and Childress and show how it can deal with the ethical problems of synthetic biology by using an oncolytic poxvirus for delivery and expression of transgenes in cancer cells as a model system. The focus of this article is the practical ethical issues of nanoscience and synthetic biology, rather than the, admittedly, important foundational ethical issues of these fields, such as the relation between human and nature, the relationship between human and artificial life, and the moral status of designed artificial organisms.

## Ethics of nanoscience

Fifteen years ago, the nanoscience era started, research into nanoscience advanced rapidly, and the field attracted much visibility and funding (<http://www.nano.gov/about-nni/what>). Researchers within physics, chemistry, biology, molecular biology, and medicine took a more interdisciplinary approach and focused their work on research fields which required input from more than one discipline, for instance, biocompatible materials such as implants, chemical synthesis, and gene delivery by nanoparticles to cells.

In 2003, however, researchers from the University of Toronto Joint Centre for Bioethics in Canada cautioned that there was a scarcity in ethical reflections on nanoscience (Mnyusiwalla et al., 2003). These authors conducted a survey of databases and found a shortage of publications on the ethical and social implications of nanoscience. From this they concluded that reflections on ethical issues of nanoscience lagged behind research into nanoscience itself, which was developing fast. However, in Ebbesen et al. (2006), we disputed this conclusion. We questioned whether the fact that there was a shortage of published articles on the ethical dimensions of nanoscience implied that the ethical issues of nanoscience had not yet been analyzed. We proposed that the ethical aspects of nanoscience are analogue the ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare, which have been reflected upon by ethicists at least since the 1970s. From these reflections a knowledge base has been developed which functions as a foundation for ethical analyses of nanoscience. Furthermore, we argued that basic ethical principles, such as the bioethical theory of principles of Beauchamp and Childress, are a promising approach for ethical reflections on nanoscience (Ebbesen et al., 2006; Beauchamp & Childress, 2013).

Below in figure 1 we have listed some examples of ethical issues of nanoscience which are pointed out in the general literature (Ebbesen et al., 2006). Furthermore, we have drawn analogies to known ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare to argue that these ethical issues of nanoscience cannot be considered new and unique (Ebbesen et al., 2006).



Ethical issues of nanoscience	Analogues to known ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare
Uncontrolled proliferation of self-replicating nanosystems	Dispersal of gene-modified organisms (GMOs)
Toxicity of nanoparticles	Dispersal of GMOs Toxicity of asbestos
Biological warfare and terrorism	September 11 <sup>th</sup> (anthrax powder)
Invasion of privacy as a result of the creation of genetic databanks	Biobanks in healthcare in general (for instance the storage of blood samples)
Enhancement of human capabilities	Enhancement of human capabilities by gene 'therapy'
Costs and research priorities with regard to nanoscience	Costs and research priorities with regard to biotechnology
Access to nanoscience and nanotechnology	Access to biotechnology and healthcare in general
Patents, ownership, commerce of nanoscience	Patents, ownership, commerce of biotechnology

**Figure 1. Ethical issues of nanoscience and analogues drawn to known ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare** (Ebbesen et al., 2006).

In figure 2 we have examined which ethical considerations and basic ethical principles are at stake within nanoscience (however, we do not claim that the list is complete). As demonstrated by red marking in figure 2, the ethical issues of nanoscience fall into three categories: 1) Risk-benefit analysis, 2) Informed consent, and 3) Fairness. In the following, we will show how the four basic ethical principles of nonmaleficence, beneficence, respect for autonomy, and justice are at stake in these three groups of ethical issues.

Ethical issues of nanoscience	Ethical considerations	Basic ethical principles
Uncontrolled proliferation of self-replicating nanosystems	Environmental impact Health impact Risk-benefit analysis	Beneficence Nonmaleficence (not harming)
Toxicity of nanoparticles	Environmental impact Health impact Risk-benefit analysis	Beneficence Nonmaleficence

Ethical issues of nanoscience	Ethical considerations	Basic ethical principles
Biological warfare and terrorism	Environmental impact Health impact Risk-benefit analysis	Beneficence Nonmaleficence
Invasion of privacy as a result of the creation of genetic databanks	Informed consent	Respect for autonomy
Enhancement of human capabilities	Who should be offered access to enhancement? Fairness	Justice
Costs and research priorities with regard to nanoscience	Fairness	Justice
Access to nanoscience and nanotechnology	Who should be offered access to nanoscience and nanotechnology? Fairness	Justice
Patents, ownership, commerce of nanoscience	Fairness	Justice

**Figure 2. Ethical issues, ethical considerations, and basic ethical principles of nanoscience. However, we do not claim that this list is complete and covers all ethical concerns and ethical principles of nanoscience (Ebbesen et al., 2006).**

### 1) Risk-benefit analysis

According to Beauchamp and Childress, a risk-benefit analysis is an evaluation of possible risks in relation to possible benefits, hence a ratio between the probability and magnitude of an anticipated benefit and the probability and magnitude of an anticipated harm (Beauchamp & Childress, 2013, p. 232). This often leads to a judgment about the tolerability of the risks under assessment. Within ethics, a risk-benefit analysis is essentially a balancing of the **principles of nonmaleficence and beneficence**. The concept of nonmaleficence has been explained by the concept of harm, and according to Beauchamp and Childress, “significant bodily harms and other setbacks to significant interests are paradigm instances of harm” (Beauchamp & Childress, 2013, p. 152). They focus on “physical harms, especially pain, disability, suffering, and death, while still affirming the importance of mental harms and other setbacks to one’s interests” (Beauchamp & Childress, 2013, pp. 152-153). In biomedicine and healthcare the concept of benefit often means something positive such as health or quality of life.

## 2) Informed consent

Informed consent is based on the assumption that the person in question has the capacity to act intentionally, with understanding, and without controlling influences determining the action. Generally, the justification of informed consent is to protect autonomous choice and hence the **principle of respect for autonomy** is the basis for the practice of informed consent (Beauchamp and Childress, 2013, pp. 102, 114-15).

## 3) Fairness

The term fairness is usually closely connected to the concept of justice. This includes the fair distribution of goods in society which is particularly important if goods and services are in short supply. Here, valid **principles of justice** can be used to determine how social burdens and benefits ought to be allocated (Beauchamp & Childress, 2013, p. 249). Hence, there are good reasons to claim that the basic ethical principles at stake within nanoscience are non-maleficence, beneficence, respect for autonomy, and justice. These principles are part of the bioethical theory developed by Beauchamp and Childress (2015), which we have argued constitutes a profound approach for the analysis of ethical issues of nanoscience (Ebbesen et al., 2006).

In the next section, we will draw analogues to the ethics of synthetic biology and subsequently return to the use of the bioethical theory of Beauchamp and Childress to analyze ethical issues of synthetic biology.

## Ethics of synthetic biology

During the last years, the ethical dimensions of synthetic biology have got some visibility. For instance, the funding agencies try to integrate ethical considerations of synthetic biology as part of scientific research by requiring ethical analysis as part of applications for funding. This has been done in the UK where four research councils have funded seven scientific networks incorporating ethical reflections. Also, the European Commission's Seventh Framework Program funds a project called SYNBIOSAFE having an ethical component. And lastly, the National Science Foundation in the US finances projects incorporating ethical reflections from the beginning (Calvert & Martin, 2009). Furthermore, the American Presidential Com-

mission for the Study of Bioethical Issues has analysed the ethics of synthetic biology and formulated certain directions and principles to ensure that synthetic biology can be developed in an ethically responsible manner (Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, Dec. 2010). Unfortunately, according to a scorecard, only seven of the eighteen recommendations of the presidential advisory panel have actually been implemented (Pittman, 2012).

In figure 3, we have listed some predicted ethical issues of synthetic biology, which appear in the general literature (Schmidt et al., 2009; Schmidt, 2009; Serrano, 2007; Caplan, 2009; Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, Dec. 2010; Synthetic Biology. Introduction to a Debate). Furthermore, we have drawn analogies between the predicted ethical issues of synthetic biology known ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare, in the figure.

Ethical issues of synthetic biology	Analogues to known ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare
Protection of employees working with biotechnological processes (design of DNA, artificial cells etc.)	Protection of employees working with biotechnological processes
Runaway proliferation of self-replicating artificial (non-natural) systems	Dispersal of GMOs
Possible toxic nature of designed artificial systems dispersed in the environment	Dispersal of GMOs Toxicity of asbestos
Misuse for weapons or terrorism	September 11 <sup>th</sup> (anthrax powder)
Costs and research priorities of synthetic biology	Costs and research priorities with regard to biotechnology
Access to synthetic biology	Access to biotechnology and healthcare in general Priorities with regard to healthcare
Risks associated with test of new treatments (for instance based on self-replicating systems)	Dispersal of viruses used in gene therapy
Patents, ownership, commerce of synthetic biology	Patents, ownership, commerce of biotechnology

**Figure 3. Predicted ethical issues of synthetic biology and analogues drawn to known ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare** (Schmidt et al., 2009; Schmidt, 2009; Serrano, 2007; Caplan, 2009; Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, Dec. 2010; Synthetic Biology. Introduction to a Debate).

In figure 4, we have examined the ethical considerations and basic ethical principles at stake within the ethical issues of synthetic biology.

Ethical issues of synthetic biology	Ethical considerations	Basic ethical principles
Protection of employees	Health impact Private sphere / <b>informed consent</b>	Beneficence Nonmaleficence Respect for autonomy
Self-replicating artificial (non-natural) systems	Environmental impact Health impact <b>Risk-benefit analysis</b>	Beneficence Nonmaleficence
Toxic nature of artificial systems	Environmental impact Health impact <b>Risk-benefit analysis</b>	Beneficence Nonmaleficence
Misuse for weapons/ terrorism	Environmental impact Health impact <b>Risk-benefit analysis</b>	Beneficence Nonmaleficence
Costs and research priorities with regard to synthetic biology	<b>Fairness</b>	Justice
Access to synthetic biology	Who should be offered access to synthetic biology? Priorities with regard to healthcare <b>Fairness</b>	Justice
Risks associated with test of new treatments (for instance based on self-replicating systems)	Environmental impact Health impact <b>Risk-benefit analysis</b> <b>Informed consent</b>	Beneficence Nonmaleficence Respect for autonomy
Patents, ownership, commerce of synthetic biology	<b>Fairness</b>	Justice

**Figure 4. Ethical issues, ethical concerns, and basic ethical principles of synthetic biology.**

As in nanoscience, the ethical considerations of synthetic biology fall into three groups: 1) Risk-benefit analysis, 2) Informed consent, and 3) Fairness (figure 4). And as explained above, the following

basic ethical principles can be found from these three ethical considerations: Nonmaleficence, beneficence, respect for autonomy, and justice. These ethical principles are part of several ethical theories. Here, we follow Beauchamp and Childress' theory because this theory contains all the relevant principles and has been critically developed by the authors through the last thirty years.

## **The principles of biomedical ethics of Beauchamp and Childress**

### **The nature of morality**

Beauchamp and Childress argue that the four basic principles of respect for autonomy, beneficence, nonmaleficence, and justice form the foundation of a common morality across cultures. According to their theory, everybody committed to morality knows the general norms of not to steal, to tell the truth, not to kill, and to rescue persons in danger. These are examples of norms found in the common morality. Since the norms or rules are cross-cultural, we can judge cultures by use or according to these rules. So, the common morality has a normative force and all human conduct can rightly be judged by its criteria. This means that if persons do not live up to the demands of the common morality they are immoral. Beauchamp and Childress not only justify the common morality normatively, they also justify it empirically by saying that the common morality can be demonstrated by empirical research. The purpose of such an empirical study would be to investigate whether cultural or individual differences emerge over our most general norms. Only persons committed to morality should be included in the study. Beauchamp and Childress suggest that it would be reasonable to expect that all persons committed to morality accept the principle of nonmaleficence (it would be unbelievable that any person committed to morality would reject this principle). All persons included in the study should thus be screened first to demonstrate whether they accept the principle of nonmaleficence (Beauchamp & Childress, 2013, pp. 305-308).

According to Beauchamp and Childress, the general principles of the common morality form the framework of our most abstract obligations. These principles can be specified into more specific rules and still more specific norms. There is a transparent connection between principles and rules. For instance, the principle of respect for

autonomy can be specified into the rule of respecting the privacy of others, which can be specified into the norm of keeping personal information private and confidential (figure 5, next page). A rule can be justified by more than one principle; hence there is not a linear connection between rules and principles (personal communication with Beauchamp).

General principles	More specific rules	Still more specific norms
Respect for autonomy	Tell the truth Respect the privacy of others	To tell about a health condition if discovered in research Disclose material information in medical research Keep personal information private and confidential
Nonmaleficence	Do not cause pain or suffering of others	Do not turn patients away from a hospital when seriously ill Avoid as much pain and suffering as possible
Beneficence	Prevent evil or harm from occurring Help those who have disabilities Balance benefits, costs, and risks	Use public health measures to protect from disease Protect subjects in research against excessive risk Seek improvements in the quality of the environment
Justice	Give equal consideration under the law	Provide equitable access to healthcare of appropriate quality Provide compensation for injury caused to research subjects

**Figure 5. Principles, rules, and norms of the common morality** (Personal communication with Beauchamp).

Beauchamp calls the universal system of principles, rules, and norms which constitutes morality wherever it is found ‘morality in the narrow sense’. From this view there is no difference in morality in China, Japan, Italy, and USA. Persons from these cultures committed to morality do defend the same general principles, rules, and norms. However, at the same time Beauchamp defends moral pluralism, since differences in morality are present in the way he calls ‘morality in the broad sense’. The diversity of moral positions is connected to the implementation, specification, and balancing of the universal system of principles, rules, and norms. Beauchamp

writes: “Morality in the broad sense recognizes divergent and even conflicting moral positions created by different philosophical, religious, or cultural commitments [...] here the many conflicting social codes across societies show significant dissimilarities of belief, but not so many dissimilarities that morality in the narrow sense is called into question” (Beauchamp, 1997, pp. 25, 27).

### **The general principles of the common morality**

According to Beauchamp, the four basic principles of the common morality are useful for dealing with complex cases of biomedicine. In figure 6, a short formulation of the four principles is presented.

#### **The principle of respect for autonomy**

- “As a negative obligation: Autonomous actions should not be subjected to controlling constraints by others” (Beauchamp & Childress, 2013, p. 107).
- “As a positive obligation, this principle requires both respectful treatment in disclosing information and actions that foster autonomous decision making” (Beauchamp & Childress, 2013, p. 107). Furthermore, this principle obligates to “disclose information, to probe for and ensure understanding and voluntariness, and to foster adequate decision making” (Beauchamp & Childress, 2009, p. 107).

#### **The principle of beneficence**

- One ought to prevent and remove evil or harm
- One ought to do and promote good (Beauchamp & Childress, 2013, p. 151).

#### **The principle of nonmaleficence**

“One ought not to inflict evil or harm”, where harm is understood as “thwarting, defeating, or setting back some party’s interests” (Beauchamp & Childress, 2013, pp. 152-153).

#### **The principle of justice**

Beauchamp & Childress argue that a single principle cannot address all problems of distributive justice (Beauchamp & Childress, 2009, p. 250). They defend a frame-



work for allocation that incorporates both utilitarian and egalitarian standards. A fair healthcare system includes two strategies for healthcare allocation: 1) a utilitarian approach stressing maximal benefit to patients and society, and 2) an egalitarian strategy emphasising the equal worth of persons and fair opportunity (Beauchamp & Childress, 2009, pp. 288, 293).

**Figure 6. The four basic principles of the common morality.**

A brief formulation of the four ethical principles: the principles of respect for autonomy, beneficence, nonmaleficence, and justice (Beauchamp & Childress, 2013; Ebbesen, 2009).

These principles are prima facie binding in the sense that they are to be followed in every situation if they are not in conflict with other principles. This means that none of the principles is absolute. If two or more principles conflict they first need to be specified making them adequate for the actual case at hand. According to Beauchamp, "Specification is defined as a process of reducing the indeterminateness of general norms to give them increased action guiding capacity, while retaining the moral commitments in the original form" (Beauchamp, 2003, p. 269). Specification is a way of narrowing the scope of the norms, for instance by specifying where, when, who, why, how, and by whom the action has to be performed or eluded (Beauchamp, 2003, p. 269). The result of specification may be that the conflict of the principles is eradicated. If not, the principles or the specified norms have to be balanced. When principles are balanced, one principle is infringed by another. Balancing is about the weight and strength of the principles (Beauchamp & Childress, 2013, pp. 19-20). Beauchamp & Childress list six conditions which constrain balancing and which must be met to justify the infringement of one prima facie principle by another (figure 7). When prima facie principles are specified and balanced, moral diversity may occur and this is what Beauchamp calls 'morality in the broad sense'.

1. "Good reasons can be offered to act on the overriding norm rather than on the infringed norm".
2. "The moral objective justifying the infringement has a realistic prospect of achievement".
3. "No morally preferable alternative actions are available".
4. "The lowest level of infringement, commensurate with achieving the primary goal of the action, has been selected".
5. "Any negative effects of the infringement have been minimized"
6. "All affected parties have been treated impartially" (Beauchamp & Childress, 2013, p. 23).

**Figure 7. Conditions constraining balancing.** Conditions that must be met to justify infringement of one prima facie principle by another (Beauchamp & Childress, 2009; Ebbesen, 2013).

The bioethical theory of Beauchamp and Childress is subject of serious debate, and several ethicists have discussed their 'principlist' approach and given suggestions for improvements (DeGrazia, 1992; Holm, 1995; Strong, 2000; King & Churchill, 2000; Rendtorff and Kemp, 2000; Rauprich, 2008). During the six editions of their work, Beauchamp and Childress have incorporated some of these suggestions. However, it is not our task in this article to go into this debate.

Sociologist John Evans made a survey exploring how bioethics became institutionalized in the USA from 1980s into the 2000s. Evans observed that participants in the ethical debate specifically used the principle-based approach of Beauchamp and Childress and he criticised them for focusing specifically on autonomy (Yearley S, 2009). Based on this focus on autonomy, Yearley is critical regarding the use of Beauchamp and Childress' theory to analyse ethical issues of synthetic biology. However, an approach focusing primarily on autonomy is not in line with Beauchamp and Childress' theory, since in this theory the four principles are prima facie binding and hence, all four principles must be considered from the outset.

### Analyzing ethical issues of synthetic biology

To illustrate how Beauchamp and Childress' theory can be used to analyze ethical issues of synthetic biology, we present a case where an oncolytic poxvirus has been engineered to replicate selectively in cancer cells and used as a vehicle for delivery and expression of transgenes in tumors (Breitbach et al., 2011; Cripe et al., 2015). This platform technology based on oncolytic viruses is an example of a synthetic product within biotechnology.

Breitbach et al. (2011) and Cripe et al. (2015) chose to use vaccinia, a large double-stranded DNA containing poxvirus, for intravenous delivery and expression of transgenes in tumors. These transgenes could for instance express therapeutic proteins or siRNAs (capable of silencing oncogenes). Vaccinia has biological properties which makes it appropriate for managing these tasks. Firstly, vaccinia is intravenous stable and spreads to distant tissues. Secondly, it spreads fast and is motile within tissues. Thirdly, it often deposits in tumors, and lastly, vaccinia replicates dependent on the EGFR/Ras (epidermal growth factor receptor) pathway signalling, which is generally activated in epithelial cancers (Breitbach et al., 2011).

The oncolytic poxvirus (JX-594) was tested in a phase I clinical trial to investigate the dose-related fashion of tumor-specific infection, replication, and expression of transgenes. Twenty-three patients with advanced treatment-refractory solid tumors were selected for the trial and they underwent a single intravenous infusion of JX-594. JX-594 was mostly well tolerated; the most common side effects were flu-like symptoms lasting up to 24 h (Breitbach et al., 2011). Breitbach et al. (2011) obtained biopsies 8-10 days after intravenous infusion and reported cancer-selective and dose-related JX-594 delivery and replication in tumors. Furthermore, new tumor outgrowth in the time after infusion was not as frequent in patients treated with high doses as in to patients treated with low doses (Breitbach et al., 2011). Recently, a phase 2 dose-ranging study of Pexa-Vec in 30 patients with advanced liver cancer demonstrated increased survival in high dose Pexa-Vec versus low dose (Cripe et al., 2015). Moreover, intratumoral dose escalation has been found to result in antitumor activity at high doses (Cripe et al., 2015).

The first step in an ethical case analysis is to identify which ethical concerns, values, and principles are at stake in the actual case at hand. Therefore, in figure 8, we have presented ethical issues of

using cancer-targeted oncolytic poxvirus JX-594 for transgene expression in clinical trials. Generally, we believe that the following ethical concerns are important in all clinical trials: Informed consent of research subjects, expectations of therapeutic effects, risk analysis of side effects of testing new methods, equitable access to clinical trials, and adequate compensation should be paid to research subjects. Furthermore, this tumor specific oncolytic poxvirus is specifically designed to self-replicate in cancer cells expressing the EGFR/Ras pathway signaling. Thereby, this system exemplifies the ethical concerns of ‘uncontrolled spread of self-replicating artificial systems’, mentioned earlier. And lastly, employees should be protected against virus infection. As illustrated in figure 8, ethical principles of beneficence, nonmaleficence, respect for autonomy and justice are important in the case at hand. The second step in the ethical analysis is to collect relevant clinical information (technical or scientific information) to perform a risk-benefit analysis regarding the risk for ‘uncontrolled spread of self-replicating artificial systems’ and regarding possible side effects for research subjects. The third step is to consider whether some of the principles do conflict and whether they need to be specified or balanced.

In this article we have performed step one in the ethical analysis, hence we have identified which ethical considerations and basic ethical principles are at stake. We have not performed step two – to collect clinical information to make a risk-benefit analysis – and step three – to specify and balance ethical principles – since these steps require detailed information regarding the specific case at hand.

Ethical issues	Ethical considerations	Basic ethical principles
Protection of employees	Health impact Private sphere / informed consent	Beneficence Nonmaleficence Respect for autonomy
Uncontrolled spread of self-replicating artificial (non-natural) systems	Environmental impact Health impact Risk-benefit analysis	Beneficence Nonmaleficence
Informed consent of research subjects in clinical trials	Informed consent	Respect for autonomy

Ethical issues	Ethical considerations	Basic ethical principles
Expectations of therapeutic effect	Beneficence	Beneficence
Side effects of testing new methods in clinical trials	Risk-benefit analysis	Beneficence Nonmaleficence
Provide equitable access of research subjects to clinical trials	Fairness	Justice
Adequate compensation should be paid to research subjects	Fairness	Justice

**Figure 8. Ethical issues, ethical concerns, and basic ethical principles of synthetic oncolytic viruses used in clinical trials.**

### Conclusion

In this article we have outlined a conceptual framework for the analysis of ethical issues of synthetic biology. Firstly, we showed that the ethical aspects of nanoscience are not new and unique since they are very similar to ethical issues of biotechnology, biology, and healthcare, and that basic ethical principles of nanoscience are part of the bioethical theory of Beauchamp and Childress (Ebbesen et al., 2006). Secondly, we explained that the ethical issues of synthetic biology are similar to ethical issues of nanoscience, biotechnology, biology, and healthcare. We concluded that the principles of beneficence, nonmaleficence, respect for autonomy, and justice are important for synthetic biology and pointed out that these are part of Beauchamp and Childress' theory. However, we do not claim that there could not be other principles to use. We argued that the theory of Beauchamp and Childress can therefore be used to analyze ethical issues of synthetic biology by going through the steps in an ethical analysis using oncolytic poxvirus as a vehicle for delivery and expression of transgenes in tumors as a model case.

### References

Beauchamp, TL & Childress, JF (2009): Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, 2009.

- Beauchamp, TL (1997): Comparative Studies: Japan and America. In: Japanese and Western Bioethics Ed. Kazumasa Hoshino, Kluwer Academic Publishers, The Netherlands.
- Beauchamp, TL (2003): Methods and principles in biomedical ethics. *J med ethics* 29:269-274.
- Breitbach, CJ; James Burk; Derek Jonker et al. (2011). Intravenous delivery of a multi-mechanistic cancer-targeted oncolytic pox-virus in humans. *Nature* 477:99-104.
- Calvert J & Martin P (2009). The role of social scientists in synthetic biology. *EMBO reports* 10 (3):201-204.
- Caplan, AL (2009): Ethics and Synthetic Biology: Showstopper or sideshow? Presentation, Washington, January 8: <http://www.synbioproject.org/events/archive/caplan/>
- Cripe, TP; Ngo MC; Geller JI; et al. 82015). Phase I study of intratumoral Pexa-Vec (JX-594), an oncolytic and immunotherapeutic vaccinia virus, in pediatric cancer patients. *Molecular Therapy* 23, 3, 602-608.
- DeGrazia D (1992). Moving forward in bioethical theory: theories, cases, and specified principlism. *J Med Philos* 17:511-539.
- Ebbesen, M (2009): Bioethics in Theory and Practice. PhD Thesis. Denmark: University of Aarhus.
- Ebbesen, M (2011): Cross cultural principles for bioethics. *Advanced Biomedical Engineering*. Edited by: Gaetano D. Gargiulo, Co-editor: Alistair McEwan. InTech.
- Ebbesen, M; Andersen, S; Besenbacher, F: Ethics in Nanotechnology (2006): Starting from Scratch? *Bulletin of Science Technology & Society* 26:451
- Holm S (1995). Not just autonomy - the principles of American biomedical ethics. *J Med Ethics* 21(6):332-338. [http://www.istpace.org/Web\\_Final\\_Report/WP\\_1\\_artificial\\_cells\\_conception/the\\_los\\_alamos\\_bug/index.html](http://www.istpace.org/Web_Final_Report/WP_1_artificial_cells_conception/the_los_alamos_bug/index.html)
- King N, Churchill L (2000). Ethical principles guiding research on child and adolescent subjects. *J Interpers Violence* 15(7):710-724.
- Mnyusiwalla A, Daar AS and Singer, PA (2003): 'Mind the gap': science and ethics in nanotechnology. *Nanotechnology* 14 R9.
- New Directions. The Ethics of Synthetic Biology and Emerging Technologies, Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, Dec. 2010.

- Newson, AJ (2011): Current Ethical Issues in Synthetic Biology: Where Should We Go from Here? *Accountability in Research* 18:181-193.
- Parens, E.; Johnston, J.; Moses J. (2008). Do we need "Synthetic bioethics"? *Science*, 321:1449.
- Pittman D (2012). Synthetic biology scorecard tracks policy progress. *BioTechniques*. February 17.
- Rasmussen, S; Chen, L; Deamer D et al. (2004): Transition from nonliving to living matter. *Science* 303 (5660): 963-965.
- Rasmussen, S; Chen, L; Nilsson, M; Abe, S (2003): Bridging non-living and living matter. *Artificial Life* 9:269-316.
- Rauprich, O (2008): Common morality: Comment on Beauchamp and Childress. *Theoretical Medicine and Bioethics* 29(1):43-71.
- Rendtorff J, Kemp P (2000): Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. 1: autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Denmark: Centre for ethics and law.
- Schmidt, M (2009): Special issue: societal aspects of synthetic biology. *Syst Synth Biol* 3:1-2.
- Schmidt, M; Agomoni, G; Torgersen, H et al. (2009). A priority paper for the societal and ethical aspects of synthetic biology. *Syst Synth Biol* 3:3-7.
- Schmidt, M; Torgersen, H; Ganguli-Mitra, A; et al. (2009). SYNBI-OSAFE e-conference: Online community discussion the societal aspects of synthetic biology. *Syst. Synth. Biol* 2:7-17.
- Serrano, L (2007): Synthetic Biology: Promises and Challenges, *Molecular System Biology* 3:158
- Strong, C (2000): Specified principlism: what is it, and does it really resolve cases better than casuistry? *J Med Philos* 25(3):323-341. [www.syntheticbiology.org](http://www.syntheticbiology.org)
- Synthetic Biology. Introduction to a Debate. The Danish Board of Technology, 2010.
- Torgersen, H (2009): Synthetic biology in society: learning from past experience? *SystSynthBiol* 3:9-17.
- Yearley, S (2009): The ethical landscape: identifying the right way to think about the ethical and societal aspects of synthetic biology research and products. *J. R. Soc. Interface* 6(4) S559-S564.