

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 36: Sundhedens Etik

© 2022 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Rikke Sand Andersen (ansvarshavende redaktør), Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet og IST - Almen Medicin, Syddansk Universitet

Mette Bech Risør (økonomiansvarlig), Forskningsenheden for Almen Praksis, UiT Norges arktiske universitet

Torsten Risør (temareddaktør), Det helsevidenskabelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet

Marie Louise Tørring, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet.

Hanne Mogensen, Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Gitte Wind, Professionshøjskolen København, København

Uffe Juul Jensen, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet

Helle Max Martin, VIVE, Det Nationale forsknings- og analysecenter for Velfærd

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Claus Bossen, Digital Design og Informationsvidenskab, Institut for Æstetik og Kommunikation, Aarhus Universitet, Danmark

Iben Mundbjerg Gjødsbøl, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Frederik von Lillienkjold Hjortshøj (sekretær) Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Gæstereddaktør: Bjørn Hofmann

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra: IST - Almen Medicin SDU, Afdeling for Antropologi AU, Det Almen Medicinske Forskningsmiljø KU

Peer review foretages af et tværvideenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer, politologer og sociologer.

Proof: Frederik von Lillienkjold Hjortshøj

Layout og prepress: Frederik von Lillienkjold Hjortshøj

Udgiver: Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum. Institut for Kultur og Samfund, Antropologi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg

Henvendelser: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.

Institut for Kultur og Samfund, Antropologi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

kontakt@sygdomsamfund.dk

ISSN (online): 1904-7975

Formål

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsefelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Forsidetekst

Knudeske af Jonas Hein Hansen

Kunstværket *Knudeske* er skabt af den nordjyske kunstmaler og multikunstner Jonas Hein Hansen særligt til nærværende udgivelse. Billedet er lavet med fedtfarver og er inspireret af etikkens immanente ambiguitet. Et andet af kunstnerens værker er tidligere brugt til omslag på forsiden af tidsskriftet Jordens Folk (Digital fra 2021). Følg selv med på Jonas' egen instagramside, som hyppigt opdateres, hvor han deler sine værker: @jonasheinhansen_art.

Indhold

Torsten Risør & Bjørn Hofmann

Sygdommens etik – en introduktion 7-15

Rolf Ahlzén

Den kliniska etikens dimensioner – en översikt 17-26

Kristine Bærøe & Berit Bringedal

Social inequalities in health: The need for a new concept of health 27-38

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson, Benedikte Møller Kristensen & John Brandt Brodersen

Informationens ironi: Patienters frie adgang til sundhedsdata 39-57

Mathilde Carøe Munkholm

Indsattes ret til sundhed: Etiske udfordringer i danske fængsler 59-74

Cæcilie Hansen, Annette Sofie Davidsen, Ann Dorrit Guassora & Christina Føgtmann

Relationskompetence som etisk praksis 75-92

Forfatterliste 93-95

Skrivevejledning 97-101

Sygdommens etik – en introduktion

Torsten Risør¹
Bjørn Hofmann²

¹ Det Helsevitenskapelige Fakultet på UiT Norges arktiske universitet
torsten.risor@uit.no

² Norwegian University of Science and Technology
bjoern.hofmann@ntnu.no

Risør, Torsten & Hofmann, Bjørn. 2022. Sygdommens etik – en introduktion.
Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 36, 7-15

Vi lever i en brydningstid, hvor de etiske aspekter af sundhedsarbejdet bliver tilgængelige synlige i det daglige kliniske arbejde. De store bevægelser i verdenssamfundets udvikling med pandemier, krige og flygtningstrømme – og de markante demografiske ændringer med aldrende befolkninger og centraliseringer, der skaber supersygehuse såvel som hospitalstomme udkantsområder – både viser og konsoliderer grundlæggende etiske spørgsmål om, hvad mennesker opfatter som godt, sandt, rigtigt og forkert i forhold til lidelse. Tidens mange og store problemer anskues typisk som determinanter for fremtidens sygdom og lidelse (Baer, Singer & Susser, 2003), og vi har naturligt nok en trang til at finde løsninger på denne lidelse på den strukturelle og samfundsmæssige plan. Alligevel er det i patienternes levede liv og i deres konkrete møder med sundhedsvæsenets aktører, at lidelsen bliver synlig, fortalt, fortolket, håndteret og løst. Samfundets værdier, vurderinger og prioriteringer træder for alvor frem her og bliver til små etiske praksisser i hverdagen og i klinikken. Det er disse praksisser – der forholder sig til det store i det små – som vi ønsker at sætte fokus på med dette temanummer.

Vi har valgt at kalde det 'Sygdommens Etik' for at markere behovet for et udvidet fokus på etik, der rækker længere eller går dybere end for eksempel den

medicinske etik, hvis fokus typisk er rettet mod konkrete valg og prioriteringer i medicinsk behandling og forskning (Wulff & Gøtsche, 2006). Sygdommens etik handler om alt det, som går forud og danner rammen om medicinsk vidensproduktion, det kliniske blik og den medicinske praksis' valgsituationer. Hvordan er sygdom og lidelse konstitueret som moralsk praksis? Hvilke sygdomme, lidelser og helbredsspørgsmål gives værdi og opmærksomhed? Hvilke usynliggøres? Hvordan mødes og brydes ulige etiske praksisser blandt aktører under forskellige sociale strukturer?

Etik og dette tidsskrift

Der er mange mulige nedslag, som kan gøres i dette generelle felt. I dette temanummer præsenteres foreløbigt fem, men flere vil følge i næste nummer af tidsskriftet, der fortsætter undersøgelsen af sygdommens etik. Længere nede sætter vi de fem artikler ind i temaet og i forhold til hinanden. Men først vil vi kort skitsere det større etiske landskab, vi i redaktionen mener at se konturerne af. Vi tilbyder det som en kontekst for at læse artiklerne, men de kan selvfølgelig også læses hver for sig og uden denne introduktion.

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund har haft planer om at udgive et temanummer om etik i mere end 20 år. Når planerne først realiseres nu, skyldes det ikke manglen på bidrag. Der har stået meget om etik på siderne i de to årlige udgivelser af tidsskriftet fra 2004 og frem til nu. Mest eksplicit har det været i temaer som humanistisk psykiatri (2006), etniske minoriteter (2007), tæt på døden (2010), brugerinddragelse (2015), diagnoser (2016), stoffer (2018), psykisk sundhedsarbejde (2021) og ulighed i sundhed (2021). Interesserede læsere kan således i bl.a. disse udgivelser finde supplerende studier om sygdommens etik. De udgør samtidig en slags rødder eller inspiration til, at vi nu lader etik træde lidt tydeligere frem på scenen og spille hovedrollen i nærværende temanummer.

Etikkens tilsyneladende fravær i medicinsk tænkning

Den medicinske etik består grundlæggende af en klinisk etik, som knytter sig til udøvelsen af de kliniske fag, en forskningsetik som beskytter patienter (og dyr) mod indgreb, som overskrider grænser for hvad der er tilladeligt at udsætte mennesker for i et forskningsprojekt og bioteknologiens etik (bioetik) som forsøger at

etablere nye normer for ny bioteknologi. I tillæg findes der spændende ansatser til en dybere undersøgelse af, hvordan patienter reflekterer over, hvad det gode er i deres hverdagsliv (se fx Risør, 2002); en form for medicinsk hverdagsetik, som dog ikke får lige så meget opmærksomhed. Men selve sygdommen, og den humanbiologiske forståelse, som sygdommens klassifikation vokser ud af og hviler på, unddrager sig på sælsom vis etikens rækkevidde. Sygdomme, som enheder med hver sin beskrivelse af ætiologi, epidemiologi, patogenese, kliniske manifestationer, diagnostiske ræsonnementer, og terapeutiske muligheder, har længe stået som græske statuer i marmor, fuldendte og uantastede af menneskers meninger og tidens moderetninger.

Samtidig med at etik er fundamental for – og altid tilstede i – medicinsk klinisk praksis og forskning, så er etikken mærkeligt fraværende i struktureringen og organiseringen af den medicinske viden, som den viser sig i lærebøger og studieplaner. Hvordan går det til? Patologiens beskrivelser af, hvordan det normale biologiske menneske kan påvirkes og sunde væv kan blive patologiske, suppleres af mikrobiologiens univers af fremmede organismers indtrængen i menneskets væv, og af farmakologiens talrige muligheder for at påvirke humanbiologiske processer. Men hele denne konstruktion er jo noget mennesker skaber og vedligeholder, altså igen en moralsk praksis; en praksis rettet mod et moralsk mål: at hjælpe enkeltmennesker (Hofmann, 2014, 2022). Konstruktionen bliver til med et formål som opfattes som godt og vigtigt; den giver værdi og vægt til symptomer, sygdom og lidelse – og den ændrer sig over tid. Hvordan sker det og hvori består de praksisser, som skaber etikens tilsyneladende fravær? (Album, Johannessen & Rasmussen, 2017).

En etisk vending i feltet mellem medicin og antropologi

Som det viser sig i de følgende artikler – og uden tvivl er kendt for mange, der læser dette – så kan ovennævnte forståelse af sygdom udfordres. Det er netop, når det sker; når sygdom som enheder og tilstande udfordres af en fremvoksende forståelse af sygdom som relationelle forhold mellem menneske og omverden, og som et dynamisk begreb for menneskets kropslige og mentale tilstedeværelse i – og medskabelse af – verden, at etikens virkelige kræfter kommer til syne. Her bliver etik ikke blot håndteringer af ikke-medicinske tillægsproblemstillin-

ger, som opstår i håndteringen af det medicinske, men bliver selve grundstoffet i den praksis som udøves. Som samfundsborgere, sundhedsprofessionelle og institutioner skaber vi - gennem vores valg af sygdomsforståelser, perspektiver, hvad der er sygdom og hvad der er sundhed – hvad som er godt og ondt – hvad sundhedsvæsenet skal og ikke skal gøre. Dette er etiske valg, disse handlinger er etiske handlinger, og har konsekvenser, som vi derfor også har et ansvar for, som enkeltpersoner, som sundhedsprofessionelle, og som institutioner.

Dette er kendt stof i de human- og samfundsvidenskabelige forskningsfelter som tager sygdom, lidelse og sundhedssystemer som sit empiriske fokus. Det er felter som sundhedspsykologi, medicinsk sociologi, medicinsk antropologi og flere andre grænsefelter. Men på trods af denne omfattende og ihærdige indsats og omfattende forskning, lever forestillingen om at naturvidenskaberne og teknologien afdækker sygdommens sande og egentlige natur videre. Så hvad sker der, hvis vi – og her er vi det voksende akademiske fællesskab som søger erkendelse gennem tværfaglighed henover grænser mellem medicin og samfundsvidenskab – antager en orientering mod etik, der går imod den dominerende forståelse af etik som alene pligtetiske forskrifter og nytteetiske afvejninger? Hvis vi undersøger etik som kapaciteten til at have etisk dømmekraft eller udøve etiske regelsæt? Analytisk har man i antropologien i nogle år talt om 'en etisk vending' (Das, 2015; Lambek, 2015). Denne vending fordrer en skærpet opmærksomhed på etik som en allestedsnærværende del af menneskers samvær, og hvordan mennesker forsøger at etablere og afsøge kriterier for 'det gode liv' (Mattingly, 2014). Hvordan er man en god patient? Eller pårørende? Eller sundhedsprofessionel? I dette temanummer har vi inviteret forfatterne til at undersøge dette spørgsmål: Hvis vi tager udgangspunkt i en forståelse af etik som situeret i praksis, hvilke former for etisk arbejde bliver da udøvet – og kan udøves – i dagens sundhedssystemer?

Sygdommens etik og magt

Et aspekt som ofte hænger nært sammen med ovennævnte forståelser af sygdommens etik er magtforhold. Hvem har definitionsmagten, når det kommer til at sige, hvad der er sygdom, og hvad der ikke er det? Hvem bestemmer, hvordan en sygdom skal forstås og behandles? Og hvordan er denne magtfordeling med til at gøre nogle former for sygdom synlige og legitime, men samtidig kan gøre andre lidelser mere usynlige eller forbundet med skam? At dette er værdibetingede og menneskeskabte processer ses eksempelvis i vores forhold til homoseksualitet,

som i 1950'ernes Danmark blev klassificeret som en sygdom, og som i nogle øst-europæiske og arabiske lande stadig betragtes og behandles som en "sygelig" afvigelse fra heteroseksuelle normer.

Disse magtforhold kommer på mangfoldige måder til syne i teorier, modeller og klassificeringer af sygdom, etiske aspekter ved produktionen af kundskab om sygdom, normative sider ved udviklingen og brug af taxonomier (nosologiens etik), etiske sider af at gøre noget til sygdom (overdiagnostik, sygeliggørelse, medikalisering), historisk-etiske betragtninger af enkeltsygdomme (homoseksualitet, ADHD, kønsdysfori), etiske sider ved brug af sygdom som rettighedsnorm (for tildeling af ydelser) og som tilregnelighedsnorm (ansvarevne), etiske aspekter ved sygdom som bemægtigende kundskabsnorm, etikken i sygdommens grundfænomener (smerte, plage, lidelse) og det tilhørende moralske imperativ (om at hjælpe lidende mennesker), og meget mere.

Artiklerne i dette temanummer

At vurdere og udvælge forskningsbidrag til publicering er jo i sig selv en etisk handling eller moralsk praksis, der fremmer visse temaer og tanker og giver andre mindre vægt i udviklingen fremad (Risør, Waltorp & Jensen, 2020). Redaktionen bag dette temanummer har stræbt efter at tage dette akademiske ansvar alvorligt og værnet om forfatterne nysgerrighed og forskelligartede interesser. Al forskning indebærer fokusering, der gør noget mere synligt og dermed også mere sandsynligt end andet. En række bidragsydere har hjulpet os med dette på måder, som vi nu vil præsentere.

Først tager **Ahlzén** i sit essay fat på den problematik, som er antydnet ovenfor: At etik ofte fremstilles som noget der kommer i tillæg til medicinens praksis, men at det er muligt og nyttigt i stedet at se etik som en grundsubstans i al klinisk praksis. Han beskriver etikkens centrale rolle i klinisk praksis og hvordan dette konkret udspiller sig i perspektiver på sygdom – som sygdomsoplevelse (illness), sygerolle (sickness) og faglig sygdomsforståelse (disease). Han understreger netop hvordan etikken er "indvendig" i medicin og andre sundhedsfaglige discipliner – ikke noget "udvendigt", som kommer i tillæg.

Bærøe & Bringedal tager i deres artikel et globalt perspektiv på dette, når de viser hvordan WHO's sundhedsbegreb fungerer som en kulturel sundhedsdeterminant, og hvordan den i praksis undergraver FN's verdensmål for bæredygtig udvikling. Der ligger en form for paradoks i dette, at et sundhedsbegreb som ud-

springer af et ønske om at være bred og inkluderende i praksis – viser forfatterne – kan være med til at fremme sociale uligheder i sundhed. Fordi vi er vant til at tænke etik som noget "udvendigt" kan vi blive blinde for at en definition af sundhed også er en etisk ytring og en udøvelse af etik. Fordi de mennesker og de sygdomme som passer bedst ind i klassifikationen (eller kan bruge den aktivt) får mest opmærksomhed og mest hjælp, på trods af at det ofte er andre – de udgrænsede, de uspecifikke, de komplekse og de oversete – som har mest brug for opmærksomhed og hjælp. Forfattere bruger dette som afsæt for at argumentere for at vi har brug for et bedre sundhedsbegreb.

Herfra – efter Ahlzéns filosofiske og Bærøe & Bringedals begrebsmæssige analyser, går vi over til to artikler med empirisk afsæt i konkrete praksisser. Først med **Jønsson, Kristensen & Brodersen**, hvor en tilsyneladende demokratisering – at patienten skal have fuld adgang til alle 'sine' data – viser sig at have en skyggeside. Forfatterne tager udgangspunkt i, hvordan sundhedsinformation er ment som en styrkelse af borgernes autonomi gennem tilgangen til egne sundhedsdata via informationsportaler som sundhed.dk. Dette bidrager til at styrke det medicinske perspektiv på sygdom (disease) samtidig med, at det kan være vanskeligt for patienter at tolke og forstå den sundhedsfaglige information. Det vises hvordan dette kan undergrave den oprindelige hensigt: at øge autonomien. Forfatterne kalder derfor på en informationens etik; en etik som placerer sig mellem den medicinske og den samfundsfaglige og humanistiske tradition, hvor etiske principper om frihed, forsigtighed og kundskabens iboende magtstruktur bruges som etisk kompas i afvejningen af gavn og skade af digitale sundhedsløsninger.

På sundhed.dk er det den fuldt oplyste og kompetente borger som er idealmennesket; den som kan navigere med udgangspunkt i WHO's sygdomsklassifikation så han eller hun får det hun ønsker. Men hvor patienten – netop fordi denne er patient og har brug for hjælp – kan blive efterladt i en situation, hvor han har fået et ansvar for sig selv og sin sundhed som han ikke kan håndtere alene. Her giver sundhedsvæsenet i en vis forstand sine professionelle legitimitet til at fralægge sig medansvaret for fortolkning, systematisering og udvælgelse i data og for samskabning af forståelse og handling sammen med patienten.

Munkholm giver os med sin artikel indsyn i en anden – nærmest den modsatte – dimension af patienters autonomi. De indsatte i fængsler er netop bevidst frataget autonomi og handlerum som del af deres straf. I denne artikel vises det hvordan spændingsfeltet mellem to regelsæt – et juridisk og et mellemmenneskeligt – gør begge regelsæts præmisser synlige, og vi aner derigennem en "moral economy" (Daston, 1995), som de professionelle – her fængselsansatte – må navigere i

i en dialogisk proces for hvilket der ikke findes simple retningslinjer, og som i vidt omfang ikke er italesat eller skriftliggjort, og som derfor forbliver usynlig. Hvor Ryborg et al. viser en praksis, som tilgodeser de stærkeste patienter, ser vi her en praksis som gør det vanskeligere for patienter, som befinder sig i en situation, hvor de fleste af de friheder og rettigheder som vi ellers nyder som borgere, er taget fra dem. Dette er vel at mærke indsatte i fængsler, der som gruppe har flere og større helbredsproblemer end den almindelige befolkning (Anno, 2004), som altså samtidig har vanskeligere ved at få hjælp.

Hvis etik kan anskues som praksis, og hvis kvaliteten af praksis kan styrkes gennem systematisk opbygning af kompetence hos udøverne, så må det være sådan at en kompetence, som giver etik i praksis opmærksomhed, er mulig. Vi har allerede hos Bærøe & Bringedal fået anslaget til en definatorisk ændring af sundhedsbegrebet og hos Jønsson et al. fået argumenter for principper for en etisk praksis omkring sundhedsinformation. **Hansen** tager dette helt ned i det konkrete kliniske møde og undersøger hvordan relationskompetence kan tilbyde en åbning til en sådan etisk og kompetent klinisk praksis. Selvom det er et tidligt bud på hvad relationskompetence kan være i en sundhedsfaglig kontekst, så giver det et tiltrængt skift i perspektiv fra begreber som de sidste år er blevet populære at bruge. Det er begreber som "sundhedskompetence" og "digital kompetence" som begge i høj grad ses som noget som patienten *har* – eller navnlig *ikke har* – og som må styrkes gennem informationskampagner. Relationskompetence lægger i stedet ideen om det kompetente ud i det skabende mellemrum mellem mennesker, hvor etikken også udøves.

Usynlig etik og ulig sundhed

Med Hansens antydning af en mulig åbning for en kompetence, som tager etik som praksis alvorligt, er vi kommet til afslutningen af dette temanummer. Vi har imidlertid i redaktionen valgt at fortsætte denne undersøgelse af sygdommens etik i det næste nummer, som kommer i efteråret 2022. I denne første del har vi åbnet for den generelle problemstilling omkring etik: At det ofte betragtes som et ydre problem i stedet for en indre praksis i sundhedssystemet (Ahlzen) og som konsekvens heraf bliver usynligt at selve den medicinske praksis med afgrænsning, klassifikation og behandling af sygdom er en etisk praksis, og at vores definitioner af sygdom risikerer at styrke den usynlighed (Bærøe & Bringedal). Lidt paradoksalt foregår der – samtidig med denne usynliggøring – en bevægelse mod

ekstrem åbenhed, herunder om patienters adgang til data, motiveret af et ønske om at styrke autonomien hos de patienter som i forvejen nyder den højeste grad af autonomi (Jønsson et al.). Samtidig kan man se, at de patienter hvis autonomi af samfundet er reduceret mest betydeligt, nemlig indsatte i fængsler, i praksis får mindre ret til og mulighed for hjælp til helbredsproblemer (Munkholm).

Med denne bevægelse, dette perspektivskift på hvordan vi anskuer etik, har vi dermed åbnet for en dybereliggende problemstilling: At sygdommens etik også er en ulighedens etik. At vi gennem vores praksisser knyttet til sygdom er med til at skabe, vedligeholde og usynliggøre mekanismer, som giver næring til det som Hart i 1971 kaldte *The Inverse Care Law*: At de som er mest syge og har mest behov for hjælp fra sundhedsvæsenet samtidig er de som får mindst hjælp og har sværest ved at få den (Hart, 1971).

I næste temanummer om sygdommens etik udforsker en ny gruppe forfattere flere aspekter af den her klarlagte spænding mellem etik som usynlig grundsubstans for praksis i sundhedssystemer og en samtidig iboende tendens til at dette kan skabe ulighed i sundhed. Selv hvor det er det modsatte som er det erklærede mål. De fortsætter også den opgave, som forfatterne i dette nummer har åbnet for og startet på: At afsøge muligheder for at udfaldet af dette spændingsforhold kan blive anderledes. Spændingen mellem den usynlige etik og den ulige sundhed kan – netop ved at starte i erkendelsen af at den eksisterer – håndteres anderledes.

Men først må vi med dette temanummer så ærligt og grundigt som muligt få etableret den beskrevne problemstilling og den spænding vi altså finder i den. Vi ønsker god fornøjelse med læsningen og håber at det kan give anledning til refleksioner om sygdommens etik, og måske endda en lille inspiration til at tage noget af det med ud af teksten og ind i egen praksis i det store fælles projekt som håndtering af sygdom og lidelse er.

Referencer

- Album, D.; Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Soc Sci Med*(180), 45-51. doi:10.1016/j.socscimed.2017.03.020
- Anno, B. J. (2004). Prison Health Services: An Overview. *Journal of Correctional Health Care*, 10(3), 287-301.
- Baer, H.; Singer, M. & Susser, I. (2003). *Medical Anthropology and the World System*. Greenwood Publishing Group.

- Das, V. (2015). What Does Ordinary Ethics Look Like. In: M. Lambek, V. Das, D. Fassin, & W. Keane (Eds.), *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*. Chicago: Hau Books.
- Daston, L. (1995). The Moral Economy of Science. *Osiris*(10), 3-24.
- Hart, J. T. (1971). The Inverse Care Law. *The Lancet*, 405-412.
- Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hofmann, B. (2022). Acknowledging and addressing the many ethical aspects of disease. *Patient Educ Couns*, 105(5), 1201-1208. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.015>
- Lambek, M. (2015). The Ethical Condition. *Essays on Action, Person and Value*. Chicago: Chicago University Press.
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. Oakland, California: University of California Press.
- Risør, M. B. (2002). *Den gyldne middelvej. Sundhedsfremme i hverdagen - en antropologisk analyse af gravide kvinders praktiske ræsonnement i relation til rygevaner*. (PhD). Aarhus University, Aarhus.
- Risør, T.; Waltorp, K. & Jensen, U. J. (2020). Fremtider. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*(33), 7-21.
- Wulff, H. R. & Gøtsche, P. C. (2006). *Rationel Klinik - evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. København: Munksgaard.

Den kliniska etikens dimensioner – en översikt

Rolf Ahlzén

Lektor, Etikkommittén, Region Värmland, Karlstad, Sverige
ahlzén@regionvarmland.se

Ahlzén, Rolf. 2022. Den kliniska etiksen dimensioner – en översikt. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 36, 17-26

En svårhanterlig paradox ryms i vårt sätt att tala och tänka om medicinsk etik i relation till klinisk praxis. Ofta beskriver vi etiken som något som, så att säga, ska tillföras medicinen utifrån, en "bit" som ska fogas till de många andra pusselbitarna som tillsammans utgör medicinens kunskapsbas. Vi vill "ha in" etiken på utbildningarna, vi vill ha "etisk reflektion" utöver de förment rena medicinska övervägandena.

Men detta är allvarligt vilseledande. Den medicinska praktiken behöver inte få etiken utifrån. Den är rakt igenom etisk, genomsyrad av värden. Sjukdomsbegreppet är normativt laddat, valet av terapi sker utifrån bedömningar av vad som är gott för den sjuka, fördelningen av resurser mellan olika delar av vården bygger på en etiskt grundad avvägning mellan olika behov. Medicinsk reflektion i praxis är etiskt bemängd. Den biomedicinska grundforskningen må vara övervägande deskriptiv – den kliniska praktiken, det medicinska projektet, genomsyras av etiska värden, som är dess själva motor. När medicinsk vetenskap tas i anspråk i mötet med den sjuka blir den till en normativt genomsyrad praktik.

Post covid syndrom och papperslösa migranter

Låt oss betrakta ett par aktuella exempel på medicinska dilemman. Nu, våren 2022, i vad som ser ut att vara slutfasen av en pandemi, upptas vårdens uppmärksamhet i mitt hemland mindre av de få kvarvarande med svår covid 19 på våra IVA-avdelningar, och desto mer av de många trötta, ångestpräglade, andfådda och luktsvaga som anser sig leva med sviterna av infektionen, med mer eller mindre svåra organskador. Vad är vi, i vården, skyldiga dem? Omfattande utredningar? Till vilken nytta, om evidens helt saknas för effekter av rehabiliteringen? Och finns det verkligen en kausal relation mellan infektionen med SARS-cov2 och dessa diffusa symptom, en orsaksbana som medieras av skador på vävnader som inte läker ut, eller av obalans i något av kroppens finstämda balanssystem, såsom immunsystemet? Varje antydning från vårdens sida om att detta skulle kunna handla om något annat än just somatiska skador väcker de sjukas besvikelse och indignation och leder, inte minst, till kollektiv organisering i intressegrupper på nätet.

Har vi här att göra med en våg av personer med "illness utan disease", sjukdoms- upplevelse utan motsvarande medicinska fynd? Verklighetsförståelsen avgör hur läkarprofessionen svarar på individens lidande och på det sociala trycket för omhändertagande. Har vi att göra med "psykogen smitta" och somatisering är det vår etiskt grundade skyldighet att svara på ett helt annat sätt än om vi har att göra med skadade kroppar efter en farlig virusinfektion. Har vi att göra med bådadera måste vi lära oss att skilja dem åt, eftersom helt olika bemötande och behandling krävs. Skyldigheten växer i verklighetstolkningens mylla. Vems verklighet gäller? Läkarkårens tolkningsföreträdare är långt ifrån oomstritt, på det sätt det kanske var för några decennier sedan, och professionen är inte heller enig om den etiologiska grunden för dessa symptom.

Statens medicinsk etiska råd, Smer, en statlig instans i Sverige vars uppgift är att analysera etiskt laddade frågor kring hälso- och sjukvård i Sverige, tog sig våren 2021 an frågan om rätten till sjukvård för personer som vistas i landet utan uppehållstillstånd (Smer, 2021). Den omedelbara anledningen till frågan var några thoraxkirurgers vånda inför de patienter i denna kategori – som är stor i Sverige – som kräver omfattande thoraxkirurgi, t ex hjärttransplantation. Man fann att riktlinjerna – att ge "vård som inte kan anstå" - är helt otillräckliga. Vad är etiskt påkallat i en sådan situation? Var ligger beslutet – hos klinikern, på central nivå?

Här kolliderar uppenbarligen olika hänsyn och intressen. Den behandlande läkarens hänsyn gäller oavkortat mot en patient, helt oavsett vem denne är, som

har ett livshotande tillstånd. Men det råder organbrist i Sverige, brist på operativkapacitet, brist på sjuksköterskor och nu i pandemins spår avsevärda mängder uppskjuten vård. När resurserna är knappa, har då verkligen en person i kraft av sitt medborgarskap eller i varje fall sitt permanenta uppehållstillstånd mer omfattande rättigheter, rätt till högre anspråk på staten, än den som ännu inte formellt "släppts in"? Vad händer om de som tillhör gemenskapen och ser sig som rättighetshavare till en knapp resurs blir "förbisprungna" av de som just kommit? Och hur många skulle lockas till landet av möjligheten att få tillgång till extremt avancerad sjukvård, bara gränsen till Sverige är överskriden?

Det medicinsk etiska rådet landade i slutsatsen att den grundläggande tanken, postulatet, om universella mänskliga rättigheter innebär att en svårt sjuk individ i en akut situation inte kan väljas bort, inte kan nekas livräddande behandling – inte ens om det handlar om mycket omfattande ingrepp. Det är lätt att sympatisera med en sådan hållning, men dess konsekvenser är synnerligen vidsträckt. Våra system av rättigheter och skyldigheter är anpassade för nationalstaten och knappast för en situation med omfattande migration, både av flyktingar och ekonomiska migranter. Vad innebär solidaritet i detta läge? Med vem? Har vi verkligen samma skyldigheter mot hela världens befolkning som mot våra grannar eller landsmän?

Vi ser här hur prioriteringsetiken lyfter frågorna till ett politiskt plan. Den gamla parollen att medicinen är politisk blir här bekräftad. Men inte bara prioriteringsfrågorna tvingar fram ställningstaganden av samhällspolitisk natur utan även den väl etablerade förekomsten av ett antal sociala determinanter för hälsa. Ändå har medicinsk etik diskuterats, inte minst i amerikanska tidskrifter, i drygt 40 år utan att det större samhällspolitiska sammanhanget berörts annat än i förbigående. De enorma hälsoskillnaderna i USA är, för att ta ett påtagligt exempel, i hög grad relaterade till sociokulturella förhållanden – men den medicinska etiken har i mycket liten grad intresserat sig för dessa. Politiken definieras ut (Snyder, 2020).

Den medicinska etikens födelse

Den moderna sjukdomsteorin, som förankrar sjukdomen i den patologiska vävnaden, går tillbaka till Rudolf Virchow vid 1800-talets mitt (Uddenberg: 124). Dess framgångar har i sanning varit makalösa och har knappast ännu tömt ut sin kraft. Medicinen reste sig på några årtionden från skamvrån till en plats i solen. Att

framgångarna också bar på vissa inneboende risker blev först så småningom tydligt. En av den medicinska etikens tidiga pionjärer, Eric Cassell, konstaterade redan 1984 i den alltför bortglömda skriften *The Place of the Humanities in Medicine* att "the body has yielded its secrets in a consistent manner only since experimental data and statistical methods were developed that totally divorce scientific generalizations from the individuality of persons" (Cassell: 17).

På 1970- och 1980-talen genomgick den västerländska medicinen något som ibland har kallats för en "ethical turn", en vändning mot etiken. Men det var strängt taget ingen vändning mot något nytt; det rörde sig om en växande insikt i den kliniska praktikens fundamentalt normativa karaktär. Den form av etisk reflektion som under inledningsfasen dominerade har kallats "principled ethics". Utrustad med ett antal etiska principer, såsom autonomi- eller rättvis principen, som skarpslipade vapen skulle klinikens många etiska dilemman lösas genom att skärskådas genom principernas raster (Holm, 1995). Många är de kliniker som under dessa år tränades i användningen av dessa analytiska verktyg.

Denna ansats var vare sig missriktad eller meningslös, men den var otillräcklig. De etiska principernas tillämpning kräver en förståelse som är kontextuell, situationsbunden, starkt beroende av tolkningar av det etiska dilemmats olika aspekter. Samma etiska princip kunde synas leda till helt olika slutsatser beroende på vem som tillämpade den. Att åberopa rättvis principen eller autonomi principen är möjligen ett allra första steg – men det är dess tolkning i den unika situationen som blir helt avgörande.

Framväxten av medicinsk humaniora och narrativ medicin från omkring 1990 var till stor del en reaktion mot denna, som det uppfattades, alltför snäva syn på etikens plats i klinisk medicin (Evans, Louhiala & Puustinen, 2004; Zaner, 1989). Det handlade inte bara om kontextualisering, om att sätta in reflektionen i en, med antropologen Clifford Geertz' formulering, "tjockare" verklighetsförståelse (Geertz, 1973). Lika viktigt var att söka bryta med föreställningen att etiska dilemman i klinisk medicin har en "lösning", som en form av moralfilosofisk ekvation som kan lösas ut. I bästa fall fördjupade detta synen på den kliniska praktikens etiska dimension. Sedd från de perspektiv som medicinsk humaniora erbjuder framträder etik i medicinen som en del i en väv, som en i medicinsk praxis invävd dimension, vars förståelse kräver en djup erfarenhet, bred kunskap och emotionell mognad. Mångtydighet, motsägelsefullhet, paradoxer, ambivalens – se där kännetecknen för kliniska dilemman, som alla kräver en vidgad förståelsehorisont (Ahlzén, 2010).

Sjukdomens dimensioner

Medicinsk etik måste förstås i relation till medicinens kunskapsbas. Denna kommer till synes i dess möte med medicinsk humaniora och samhällsvetenskap. En fruktbar uppsättning begrepp för att närma sig den kliniska praktikens överbryggande epistemologiska bas är engelskans synonymer för svenskans "sjukdom": *illness*, *disease*, och *sickness*. Dessa termer är nu välbekanta för de flesta och särskilt begreppsparet *illness/disease* har blivit en stående tankefigur i analysen av medicinens kunskapsgrund. Narrativ medicin har ofta motiverat sin betydelse genom hänvisning till den moderna medicinens ensidiga fixering vid *disease*, alltså den av läkare fastställda diagnosen baserad på biomedicinsk metod. Förstapersonsperspektivet, *illness*, sjukdomsupplevelsen, har, hävdas det, av den framgångsrika medicinska utvecklingen förpassats till en andraplansroll, ett epistemologiskt underläge (Svenaesus, 1999: 253 f). Filosofen Whitehead talade om "the fallacy of misplaced concreteness": det mätbara, observerbara tilldelas en högre grad av verklighet än den inre världen, subjektiviteten (Whitehead, 1929).

Denna sjukdomens mångdimensionalitet, dess mångtydighet, rymmer risker för missförstånd och brist på ömsesidig förståelse. Sjukvårdssystemen är uppbyggda för dem som uppvisar rimlig kongruens mellan sin subjektiva upplevelse av att vara sjuka, och de kliniska fynd som medicinen kan konstatera. Ur denna dyad faller sedan oftast problemfritt den tredje dimensionen, *sickness*, ut: det sociala erkännandet, etableringen av det individuella fallet som en händelse i en social gemenskap (sjukpenning, sjukroll, nya villkor för social interaktion).

Den västerländska medicinen har således sedan mitten av 1800-talets vunnit sina framgångar genom att alltmer sofistikerat beskriva sjukdom som en kroppslig avvikelse – en strukturell förändring ledande till en störd funktion med resulterande symptom hos den sjuke. Läkare tillgodogör sig denna grundläggande epistemologi under sina läroår. I antropologen Byron Good's studier på Harvard Medical School på 1980-talet kunde han notera hur medicinarna steg för steg gav upp en syn på kroppen och på sjukdomarna och ersatte den med en annan. Som en ung läkarstudent uttryckte det:

You are not there just to talk with people and learn about their lives and nurture them. You're not there for that. You're a professional and you're trained in interpreting phenomenological descriptions of behavior into physiologic and pathophysiologic processes (Good, 1990).

Citatet tydliggör hur den medicinska utbildningen etablerar en epistemologisk hierarki och en därav följande syn på kausalitet vid sjukdom. *Disease* är med det-

ta synsätt primärt i förhållande till illness. Disease orsakar illness. Varje klinker vet att verkligheten är långt mer komplicerad än så; många människor söker hjälp med symptom där upplevelsen ("subjektiviteten") växelverkar på ett synnerligen komplext sätt med kroppen ("substratet") – eller där ingen kroppslig avvikelse över huvud taget står att finna.

En epistemologisk obalans

Om vi accepterar att vi här har att göra med en obalans, vad kan bidra att återställa ett mer fruktbart förhållande mellan sjukdomens dimensioner? Finns någon uppsättning begrepp, någon kunskapstradition, som skulle hjälpa den kliniska medicinen ur detta dilemma, som fötts ur dess framgång?

Många av oss som sökt vidga medicinens sjukdomsbegrepp vände våra blickar mot humaniora, som förefaller ge en öppning för förståelse av både sjukdomens sociala dimensionen och dess unikt personliga karaktär. Den första professorn i medicinsk humaniora i UK, Martyn Evans, lanserade stridsropet "Restoring subjectivity into medicine!" (Evans, 2012). Vetenskapshistorikern Stephen Toulmin visar i en rik essä hur medicinen alltid uppvisat en egenartad kombination av teoretiskt och praktiskt, av subjektivt och objektivt:

From Classical Greece on, indeed, medicine has presented philosophers with a peculiarly rich and close alliance of mind and hand, theory and practice, universal and existential. The art of medicine demonstrates that human reason is practical as well as theoretical, existential as well as universal: that is, reason is concerned not just with abstract but also with flesh and blood issues (Toulmin, 1993).

Illness och disease – första person och tredje person – har således båda full relevans för att förstå, bota, lindra och trösta vid sjukdom. Läkarens, och egentligen alla sjukvårdsprofessioners, uppgift blir därmed att klara att smidigt, sömlöst, växla mellan dessa två perspektiv, dessa synbart konträra epistemologier. Man skulle kunna beskriva detta som en oscillerande rörelse, som när man betraktar en bild som kan ses på två olika sätt men inte samtidigt. Båda är lika sanna och båda krävs för att förstå "vad saken gäller".

Sjukvårdens etiska dilemman är "orena", dom går inte att lösa ut som en ekvation. Dom hanteras med avvägningar, jämkningar, kompromisser, som kräver ett känsligt, öppet, mångperspektiviskt seende. Partikulärt och universellt måste

samsas. Föreställningsförmåga är vägen till denna öppna nyfikna blick - fantasi tyglad av en välgrundad realitetsorientering.

Den aristoteliska kunskapsvägen *phronesis* har de senaste två decennierna funnit sin väg ut ur fackfilosofernas specialkunskaper till den breda diskursen om världens etik. *Phronesis* har som analysverktyg den otvetydiga fördelen att vara tydligt praxisinriktat. Det handlar om att både urskilja det rätta och att förverkliga det. Ofta översätts begreppet med praktisk visdom, eller gott omdöme. *Phronesis* är en kunskapsform vid sidan av och sammanvävd med *episteme* (den vetenskapliga kunskapen) och *techne* (det praktiska kunnandet). Aristoteles erkänner känslors relevans för att utveckla *phronesis*: Intellect och känsla, känslans skärpa och tankens inlevelse (Aristoteles, övers 1967).

Som ovan nämnts stod "förstapersonsperspektivet" i centrum för vändningen mot etiken och mot medicinsk humaniora. Fenomenologin erbjöd därmed en fruktbar möjlighet, med sin inriktning på vår tolkning av fenomenen liksom sitt insisterande på att den i vår kultur djupt rotade dualismen mellan en materiell och en själslig substans är ointressant, irrelevant (Svenaesus, 2003). Begrepp som "livsvärlden", "levd erfarenhet" och "meningsstrukturer" var tveklöst av värde för att föra medicinsk praktik närmare de sjukas upplevelser, närmare "illness". Den objektiverade kroppen skulle balanseras av den levda kroppen. Men kroppen i sitt sociala, mellanmänniska sammanhang, kroppen i samspelet mellan individuella tolkningar och institutionella strukturer, då? Varken illness eller disease tycks fullt ut täcka denna realitet, och därmed används ofta begreppet *sickness* för denna tredje dimension i sjukdomarnas natur. Den intima sammanflätningen mellan dimensionerna blir då helt tydlig. *Illness* kommer att vara starkt påverkad av *sickness*, alltså det sociala spelet, interaktionen, kring den sjukas upplevelse. *Disease* i sin tur har avgörande inflytande på hur sjukdomar förstås och hanteras på social nivå – på sjukförsäkring, hälsopolitik, medialogik.

Medicin, litteratur, narrativitet

Fenomenologin och intresset för aristotelisk etik leder naturligt vidare till vägen av intresse för berättelser, för narrativitet som avgörande för förståelsen av klinisk medicin. Om "Doctors' stories" skrev Kathryn Hunter redan för trettio år sedan (Hunter, 1991). Läkare berättar historier och lyssnar på historier hela tiden – korta, långa, sakligt neutrala och emotionellt laddade. Berättelser, menar hon, formar vår förståelse av vad sjukdom är. Berättelser är det stoff ur vilket sjukvård vävs.

När läkaren blir mer "narrativt kompetent" blir hon också en bättre läkare, enligt Rita Charon, den narrativa medicinens främsta fanbärare:

As doctors become more and more skilled in narrative capacities, they will improve their ability to develop accurate and comprehensive knowledge about patients, to reach patients, to become their trusted advocates, to navigate ethical uncertainty, and to be moved by all they are privileged to do as doctors (Charon, 2000).

Detta är sympatiska målsättningar, men är anspråken rimliga? Sociologen Arthur Frank's *The wounded story-teller* har utövat stort inflytande på dem som ser narrativitetsbegreppet som klargörande även för vår förståelse av sjukdomar (Frank, 1995). Frank hävdar att sjukdom innebär ett brott i den sjukas livsberättelse och att det är avgörande för den sjuka vilken typ av ny berättelse som hon kan skapa i dess ställe. Filosofen Galen Strawson gick 2004 i en ryktbar essä till angrepp på vad han anser vara orimliga anspråk hos "the narrative movement", som enligt honom har utökat sina ambitioner till att gälla människors hela liv. Det är inte alls så, hävdar Strawson, att vi alla är narrativa, att vi alla behöver livsberättelser som är sammanhängande för att ge våra liv mening och riktning. Olika individer har radikalt olika behov av berättelser för att ge mening och sammanhang åt det egna livet. Det narrativa anspråket är ohållbart, menar Strawson. Om Arthur Frank's antaganden om de sjukas "brutna historier" därmed vilar på svag grund måste nog den narrativa medicinen vara återhållsammare i sina anspråk (Strawson, 2004).

Att umgänge med litterära texter under vissa omständigheter faktiskt kan göra klinikern klokare, bidra till utvecklandet av phronesis, är ändå ett rimligt antagande (Ahlzén, *ibid*). Att både illness och sickness kan belysas rikt och mångsidigt i fiktionens form kan lätt bekräftas. Men litterär erfarenhet är lika litet en garanti för bred sjukdomsförståelse, för empatisk förmåga eller allmänmänsklig klokhet, som humanistisk bildning är det. Litteraturvetaren Wayne Booth skriver om "The company we keep" (Booth, 1988). För honom möjliggör umgänget, den pågående dialogen, med litterära verk en vidgning av den krets individer vi möter och lär känna. Vår erfarenhet och vår kunskap om verkligheten berikas, växer. Fiktion är per definition påhittad, "icke-verklig", men ger utkast, förslag, till möjliga verkligheter. Verkligheten fördjupas, blir potentiellt mer nyansrik. Att bli berörd, förförd, bli road och underhållen, skakad och uppriven, förundrad eller förbryllad - i detta ligger, vill även jag tro, en potential för växt i phronesis, praktisk visdom

Men läsarten, det går inte att bortse från den - alltså hur och vad vi läser! Frågan är för stor att ens börja närma sig här, men en påminnelse om läsarens aktiva

roll kan vara på sin plats. Låt oss se det så här: Författaren anropar läsaren, vill henne något, vill "ha något sagt". Läsaren svarar med an-svar. Läsakten är inte neutral, inte oskyldig. Som en annan litteraturvetare, Anders Tyrberg, uttrycker det:

Det är genom en pakt mellan berättare och lyssnare som berättandets performativa kraft möjliggörs. (...) Att läsa en bok är att göra sig moraliskt disponibel för påverkan, det må vara besmittelse, förförelse, övertalning, till synes neutral information eller underhållning. Och att göra sig tillgänglig för någon annans påverkan kan aldrig vara en helt och hållet harmlös handling (Tyrberg, 2002: 27).

Ett försök till slutsats

Vi kan konstatera att flera teoretiska perspektiv har lanserats som botemedel för den inneboende risken att den moderna medicinen skjuter subjektiviteten åt sidan. Inget talar för att någon magisk kula kommer att dyka upp som ensam förmodar råda bot på den epistemologiska obalans som ovan beskrivits, och gott är kanske det. Möjligen kan detta beskrivas som en sorts "flerparadigmatisk" situation. Den kliniska medicinens epistemologi slår en brygga mellan det som C.P. Snow en gång kallade "de två kulturerna" (Snow, 1959). Vi behöver då en rikedom av teoretiska perspektiv, vi behöver fantasi, föreställningsförmåga, skarp analys, konsistens och precision. Vi behöver den ödmjukhet som växer fram ur insikten om historisk föränderlighet och den mänskliga kunskapens provisoriska karaktär. Lagg till detta en stolthet över vad den moderna medicinen faktiskt kan göra, och vi har ett möjligt fundament för en klinisk etik för 2000-talet.

Referencer

- Ahlzén, R. (2010). *Why should physicians read? Understanding clinical judgement and its relation to literary experience*. Academic dissertation, Durham University.
- Aristoteles. *Nichomachiska etiken*. Översättning Mårten Ringbom 1967. Helsingfors: Holger Schilds förlag.
- Booth, W. (1988). *The Company We Keep: An Ethics of Fiction*. Berkely, Los Angeles; London: University of California Press.
- Cassel, E. J. (1984). *The Place of the Humanities in Medicine*. USA: Hastings Center
- Charon, R. (2002). Reading, writing, and doctoring: Literature and medicine. *American Journal of Medical Science*, 319(5), 285–91.

- Evans, M. (2007). Medical humanities: Stranger at the gate or long lost friend? *Theoretical Medicine*, 22, 17-32
- Evans, M.; Louhiala, P. & Puustinen, P. (2004) *Philosophy for Medicine: Applications in a Clinical Context*. Oxford: Radcliffe.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. New York: Basic Books.
- Good, B. (1990). *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Hunter, K. (1991). *Doctors' Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton: Princeton University Press.
- Hoffman, B. (2002). On the triad of disease, illness and sickness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6), 651-674
- Holm, S. (1995). Not just autonomy. The principles of American biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 21(6), 332-338
- Snow, C. P. (1959). *The two cultures*. London: Cambridge University Press,
- Snyder, T. (2020). *Our malady: Lessons in liberty from a hospital diary*. New York: Crown.
- Statens Medicinsk-Etiska Råd (2021). *Vård av personer utan permanent uppehållstillstånd*. <https://smer.se/2020/11/23/var-d-av-personer-utan-permanent-uppehallstillstand/20210620>
- Strawson, G. (2004) *Against narrativity*. *Ratio*, XVII, 28-52.
- Svenaesus, F. (1999). *The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps toward a Philosophy of Medical Practice*. Linköping: Studies in Arts and Science.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Toulmin, S. (1993). Knowledge and art in the practice of medicine: Clinical judgement and historical reconstruction. In: Delkeskamp-Hayes, C. & Gardell-Cutter M.-A. (red.), *Science, Technology and the Art of Medicine*, 231-249. Dordrecht: Kluwer Academic Publications.
- Tyrberg, A. (2002). *Anrop och ansvar: Berättarkonst och etik*. Stockholm: Carlsson.
- Uddenberg, N. (2015). *Lidande och läkedom 2*. Stockholm: Fri tanke.
- Whitehead, A. N. (1929). *Process and reality. An essay in cosmology. Clifford lectures*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Zaner, R. (1989). *Ethics and the clinical encounter*. Eaglewood Cliffs: Prentice Hall.

Social inequalities in health: The need for a new concept of health

Kristine Bærøe¹
Berit Bringedal²

¹ Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen
Kristine.Baroe@uib.no

² Legeforskningsinstituttet-LEFO/ Institute for Studies of the Medical Profession
Berit.Bringedal@lefo.no

Bærøe, Kristine & Bringedal, Berit. 2022. Social inequalities in health: The need for a new concept of health. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 36, 27-38

In this paper, we discuss how the World Health Organisation's concept of health can directly or indirectly function as a cultural determinant of health and increase or maintain social inequalities in health. This goes against the sustainable development goals of the United Nations and accentuates a need to replace or complement the existing health definition. The paper concludes with what an alternative definition should include.

Background

The World Health Organisation's definition of health¹ from 1947 describes health as 'a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity' (Callahan, 1973: 77). Such an idealised, limitless definition of health can be meaningful and valuable to aspire to in some settings, e.g. when developing a politically ambitious global health organisation. The definition is

all-embracing; it does not exclude any state or condition by definition, nor does it limit the understanding of health to a disease-centred biomedical definition. The inclusion of physical, mental and social well-being reflects a holistic perspective on health, and the adjective 'complete' reflects ambitious goals.

On the other hand, this highly idealised, aspirational concept runs into trouble when applied in the real world. On the supply side of the healthcare system, the scarcity of resources, knowledge gaps, and political and value disagreements must be considered. On the demand side, a variety of social, political and practical factors influence people's everyday lives, which makes the idea of complete well-being, even in the absence of disease, unrealistic and unobtainable.

The definition is extensively criticised: i) it does not reflect the fact that people can adapt to their conditions and feel healthy despite chronic disease or disability (Callahan, 1973), ii) it cannot be operationalised (Huber et al., 2011), iii) it is insensitive to distinctions between the severity of health deficiencies (Larson, 1999) and iv) it is limitless and may contribute to unjustified medicalisation (Huber et al., 2011). Moreover, when compared to alternative models of health (for example (Hancock & Perkins, 1985), it can be criticised for v) not reflecting the embeddedness dimension of health, i.e., the fact that our perceptions of health are strongly influenced by cultural values and beliefs.

As an alternative, Huber and colleagues propose "the formulation of health as the ability to adapt and to self manage" (Huber et al, 2011: 3). While this represents both an intuitive and useful understanding of health, it is not targeted to ameliorate our concern regarding social inequality. We argue that this concept can vi) contribute to increasing or maintaining social inequalities in health. The need to acknowledge social inequality in this context is also acknowledged by Nobile (ref p 38), who argues that "(A)n aspect that is worth emphasizing is the influence of social factors in the determination of the state of health or disease". Yet, we are not aware of any concrete definition which attempts to encapsulate this concern.

Based on the objections i)-vi), we argue that a new concept of health is needed. In the following argument, we will substantiate how the WHO definition, in combination with fundamental ethical principles, can be applied to increase social inequality in health. We conclude the paper with suggesting what a new definition need to capture in order to meet the objections.

Method

Our hypothesis is that the WHO definition of health can have an adverse impact on social health inequality. We support this claim with a theoretical argument that social inequalities can be reproduced by the healthcare system unless it is carefully designed to address and counterwork barriers that people who are socioeconomically disadvantaged experience. Further, we discuss how the combination of the WHO definition and central ethical principles in combination can support social health inequalities in the clinic. Unlike an empirical study, we discuss theoretically how of a concept combined with ethical principles and political strategies, can generate practical impact.

Determinants of health

A large number of empirical studies have documented that observable aspects of health correlate with socioeconomic status; the higher the education, income and occupational status, the better the individual prospects of health, other things equal (M. G. Marmot, 2003). Not only is this relationship between health, in terms of morbidity and mortality, and social inequality extensively documented, there is also broad consensus that the major causes of health inequality are found outside the healthcare system, namely in the unequal distribution of the social determinants of health (Commission on Social Determinants of Health, 2008; Dahlgren & Whitehead, 2006; Ottersen et al., 2014). Unfair health inequalities correspond with the notion 'health inequities' and we use the notions interchangeably in the text.

Health inequities are found everywhere, in high and low income countries, and in different health systems. To discuss how one might change the pattern, we begin with a conceptualisation of structural factors which can influence the patients' ability to have their healthcare needs fulfilled in the system.

Levesque and colleagues (Levesque et al., 2013) did a literature review of all interpretations of the notion 'access' to healthcare. They synthesised and revised the most cited frameworks into an overall conceptual framework. They defined 'access' as 'the opportunity to have health care needs fulfilled', and included all phases of desiring, seeking, reaching, using, and benefitting from healthcare. Support mechanisms and barriers were identified in each of these phases, according to how the healthcare system is organised on the one side and the abilities of the patients on the other (Levesque et al., 2013).

We find this framework useful in order to identify unequal opportunities between individuals. Unequal access between socioeconomic groups can occur if, for example, the health facility is difficult to reach without a car, opening hours makes it difficult to book an appointment for people who do not control their working hours, or when little education hinders an adequate understanding of the doctor's recommendations. When socioeconomic inequality creates unequal opportunities to have healthcare needs fulfilled, social health inequality arises.

Hence, unless a healthcare system is organised to accommodate the various ways socioeconomic factors influence patients' abilities to desire, seek, reach, use and benefit from care, the system itself will maintain social inequalities (Bærøe et al., 2018). Further, if socioeconomically advantaged groups more easily get healthcare needs fulfilled, the system itself will contribute to reinforcing the social inequalities in health.

How health definitions shape the understanding and organisation of healthcare

How we define health can have implications for how healthcare needs are interpreted and acted upon, hence also for the organisation of healthcare services. Policy shapes healthcare systems in different ways: decisions are made at the political, administrative and clinical levels according to political, bureaucratic and professional values.

In theory, both organisational policies and clinical practice can be influenced, directly or indirectly, by a health definition. This happens *directly* if, for example, a specific definition is used to define what count as healthcare needs, justify the divisions of departments in hospitals, or structure the distribution of resources and admission to services, or healthcare personnel interpret healthcare needs based on the definition. It happens *indirectly* when the definition shapes our understanding of health and health care, as reflected in e.g. legal regulations, ethical norms, governing instruments or monitoring bodies. This will, in turn, shape the professionals' interpretations of needs, with potentially significant impacts on their clinical work. Hence, the definition of health functions as a *cultural determinant of the shaping of healthcare services and systems*. Insofar as health concepts are applied to clinical interpretations of healthcare needs it makes sense to also regard health concepts as *cultural determinants of health*.

The practical significance of the WHO definition

Unless a definition of health is applied directly and openly in policy, its practical impacts are difficult to study empirically. Are there reasons to believe that the WHO definition of health indirectly influences policymaking and healthcare practices in directions that maintain or reinforce social health inequality? We believe there are such reasons, and in this section we discuss some potential indirect effects, with a particular focus on undesirable inequities.

In the Western world, the principles of respect for autonomy, non-maleficence, beneficence and justice have influenced theoretical and practical approaches for several decades (Beauchamp & Childress, 2001). To decide what ethical conduct requires in health care, all the principles should be considered together. Among them, beneficence and justice, and their interplay, can be seen as steering policy and clinical decisions in the same direction as the WHO definition.

The WHO definition and the principle of beneficence

The principle of beneficence is widely accepted and associated with the goal of medicine; healthcare providers should act in the best interest of the patient. If the patient trust that the physician's primary objective is to help her in the best possible way, this provides a strong motive to seeking care. To act in the best interests of the patient, involves that the health professional should contribute to health improvements, also when improvements are relatively small. The principle of beneficence, "doing good", involves few limitations to what should be offered, as long as the net benefit is positive, however little the benefit. Thus, the ethical principle of beneficence is generally compatible with the WHO's maximizing, ideal definition of health. This can, however, lead to social inequalities. Neither the WHO definition nor the principle of beneficence distinguishes between smaller or greater improvements; implying that the treatment of small ailments should have equal priority and regard as severe illnesses.

Vulnerability to disease is not evenly distributed in a society; some diseases, e.g. cardiovascular disease (Clark et al., 2009), and mental health issues (Silva et al., 2016), are more prevalent among the socioeconomically disadvantaged. Also, increased risk of multi-morbidity is associated with low education and deprivation (Pathirana & Jackson, 2018). Thus, differences in the distribution of health and well-being cannot be expected to be eradicated by healthcare unless this is specifically targeted. A healthcare system can be insensitive to such uneven distribution

of diseases if it ignores the associations between low socioeconomic status and susceptibility to diseases on many levels: in preventive care, by not prioritising relevant research, or providing inadequate care. A socially skewed prevalence of health problems, lack of preventive care, research priorities, and insufficient care will contribute to maintaining social inequalities, despite healthcare personnel's aims of doing good.

The WHO concept of health and the principle of justice

A just distribution of healthcare relies on the principles of formal equality, requiring equal treatment of equal cases and unequal treatment of unequal cases, according to the relevant differences between them (Aristotle, 1984). A principle of justice that aims to distinguish between equal and unequal cases, thus guiding the distribution of healthcare, must be based on a theory of justice, of which there are several different (Beauchamp & Childress, 2001). Since people disagree about which substantive principles allocations should be based upon, some scholars emphasize the value of the decision making process itself (Daniels & Sabin, 2002). The idea is that a fair process will lead to fair results. Still, the result of a decision-making process must be justified according to one among many relevant principles. A principle of justice, in combination with the principle of beneficence, can, depending on its substantive content, either lead to social inequality or not.

We will first describe how a principle of justice can lead to the same social distribution of health inequality as the WHO health definition might involve. In the real world, resources are scarce. Priorities must be made, and limits set with regards to what can be offered. As argued by Larson (ref her), the WHO definition offers no guidance on how to distinguish essential healthcare from less essential care (Larson, 1999). This makes it useless in supporting fair real-world policymaking, unless one accepts that all requests are equally important to meet. If all requests are considered equally important, the distribution of just healthcare can be left with those who manage to get their claims through by claiming extraordinary beneficial effects (according to the beneficence principle), which qualifies them for special treatment (according to the formal equality principle). This is likely to be the socioeconomically better-offs, due to their social, cultural and economic resources which can be used to promote their interests, at the cost of increased social inequality in health. Consequently, distributive decisions based on the formal equality principle can lead to the same inequitable results as the WHO definition and the principle of beneficence.

Hence, social inequalities in health care must be mitigated otherwise. Conceptually, an additional principle to the formal equality principle is required. Most theories of distributive justice will hinder the unintended open-ended implication of the combined WHO definition and the principle of beneficence; they include specifications of what should be counted as equal viz unequal cases. Many theories of justice require to rank-order care according to medical need and the degree of improvement, some also cost of treatment and severity of disease. A utilitarian, for instance, will solely base a distributive decision on the cost- effectiveness of treatment, being insensitive to severity (unless the most severely ill can gain the most in terms of improvement), while a Rawlsian will be concerned with securing the worst off the greatest improvement (Ekmekci & Arda, 2015; Sen, 1980).

To hinder or reduce social inequality, the distributive principle should be accompanied by a specific identification of barriers to access (in the wide interpretation of 'access' as described by Levesque et al (ref). This also involves that decisions on treatment should be based on information about social and economic conditions which can represent hindrances to the patient's ability to benefit from treatment (Bærøe & Bringedal, 2011; Puschel et al., 2017).

Professional ethical guidelines emphasize that any kind of discrimination based on personal characteristics should be avoided (see, for example, the Geneva Declaration of the World Medical Association (WMA) (World Medical Association, 2018)). The reason is to avoid undue influence of socioeconomic advantages. There is, however, a need to be concerned with the opposite as well, namely undue discrimination based on socio-economic disadvantages. Unless it is made clear that socioeconomic factors can be relevant for appropriate care, guidelines run the risk of maintaining or reinforcing inequities (Bringedal et al., 2011; Bringedal & Rø, 2021). An explicit identification of the significance of socioeconomic factors can reduce such influence. This is not part of the WMA Declaration, which is unfortunate since transnational standards influence national professional ethical guidelines and thereby shape clinical judgments about needs.

Substantive principles of justice can be applied to promote health equity. In real world policy- making, such principles can justify decisions made on i) policies that indirectly influence the distribution of health problems, ii) research priorities, and iii) healthcare resource allocation. Furthermore, governing instruments such as legal regulations and economic incentives, can be construed with the aim of translating a political will to reduce inequities.

However, the relation between principles and policies is not 1:1, just as there is no such relation between a definition of health and policy. This gap between

principles and decision-making in practice explains why we cannot expect decisions that coherently address health inequities across sectors and within the health area. At the same time, this gap also allows an idealized, no-limit-notion of health, to justify and drive expectations, demands and interests. And especially so, as we have argued, when this is compatible with ethical principles that otherwise influence the healthcare service. Thus, we cannot exclude the possibility that WHO health definition has an impact on the healthcare systems, via user's expectations. Moreover, we cannot exclude the possibility that this impact could be avoided by a health concept that reflects certain justified boundaries to perceptions of health and correlating expectations to healthcare.

A concept alone cannot mitigate health inequities influenced by the healthcare system, but it can be applied to shape regulations, expectations and judgments about healthcare needs. It can also be construed such that it does not drive towards inequities. A concept of health which ignores the difference between essential and less essential needs, will not protect from the maintenance or reinforcement of social inequalities in health care. Hence, if the political goal is less health inequities, we need a revised concept of health.

The WHO definition of health and the UN's Sustainable Development Goals (SDGs)

Should less health inequity be a political goal? There is transnational consensus on shaping local politics in that direction. The United Nation's Sustainable Developments Goals (SDGs) are endorsed by the member countries and provide goals for morally and politically justified societal developments (United Nations, 2015). These goals also provide endorsed normative frames for approaching health and the distribution of healthcare. Specifically, SDG 3.8, on universal health coverage, aims to provide "access to quality essential health-care services and access to safe, effective, quality and affordable essential medicines and vaccines for all" (United Nations, 2015: 16). Also, SDG 10.3 describes the following sub-goals: 'By 2030, empower and promote the social, economic and political inclusion of all, irrespective of age, sex, disability, race, ethnicity, origin, religion or economic or other status' (United Nations, 2015: 21). Equal access to healthcare as broadly understood according to the framework proposed by Levesque and colleagues above, is a prerequisite for equitable health. Equitable health is necessary to promote equal opportunities in life (Daniels, 2007; Sen, 1980). Furthermore, equitable

health is also required for equal opportunities to social, economic and political inclusion (Bærøe & Bringedal, 2014).

As we have argued, the WHO definition does not contribute to this notion of sustainable politics. Rather, the conceptualization functions as a cultural determinant of health with a capacity to increase exactly the unsustainable health inequity that the UN (the "mother organization" of the WHO) aims to reduce. Again, this inconsistency stresses the need for revising the healthcare concept so it drives together with the political goal of targeted reducing inequities instead.

Towards a concept of health for health equity

The interplay between the WHO definition of health and core ethical principles in health discussed above, illustrates how the concept, as a cultural determinant of health, can increase health inequity. The tension between potential inequity influenced by the WHO definition and the sustainable politics of UN, raises the question: How should a concept of health look like that would join forces with the SDGs to reduce health inequity? While it is beyond the scope of this article to go further into this, we will suggest several conditions this concept should meet

Elsewhere (WMJ, 2011), we have argued that the Hippocratic Oath (ref) needs a revision in order to sensitize health care personnel towards the fact that socio-economic factors influence on an individual's ability to benefit from treatment, and that this need to be addressed explicitly to avoid social discrimination. In the same way as the doctor needs to adjust consultations and treatment options to age or disabilities, adjustments according to socioeconomic factors can be required in order to equalize the chances for benefitting from treatment.

A distinction can be made between input equality and outcome equality, where the latter requires unequal input in order to realize equal outcomes – or, in this case, equal opportunity to benefit from treatment despite socioeconomic or other factors. Based on this argument, we suggest that a new definition of health must include a phrase that addresses the variability between individuals, not only in terms of social background, but that too.

The next requirement to a definition recognizes that health is not a goal in itself, but a means to realize life goals; health should thus be understood relatively to an objective of ensuring everyone an equal range of opportunities to pursue one's life goals. The individual variations in health abilities to benefit from an equal range of opportunities are large. If the health professional focuses on raising the

individual's health ability, treatment is required to vary according to all factors which influence health, socio-economic factors included. This argument is inspired by Amartya Sen and his Capability Approach (Sen, 1980) and Norman Daniels notion of 'just health' (Daniels, 2007). Together these approaches can constitute a useful perspective for the way forward in the development of a new concept.

Further, since good and bad health can be self-reinforcing, the definition should also acknowledge that health represents an ability to participate in activities which in the next turn foster good health. Thus, a new concept of health that promotes health equality should be based on evidence-based knowledge of activities which promotes health. To be able to work or go to school are examples of activities that promote health and, at the same time, can contribute to reducing unequal opportunities. These activities indicate the level of functionality healthcare system should strive to promote in their patients.

Thus, a new concept of health should:

I) specify explicitly targeted concerns for the socioeconomically disadvantaged, and

II) define healthcare needs in a way that is sensitive to the specific challenges of the socioeconomically disadvantaged

III) promote an understanding that health is not a goal in itself, but a means to realize life-goals

IV) indicate what kind of activities the healthcare system should strive to promote in their patients based on evidence of what kind of activities foster further good health

Conclusion

We have discussed different ways the WHO definition of health may work against health equity and the SDGs that call for reducing inequality and improving health equality. The concept can drive healthcare decisions in the wrong direction, i.e., toward maintaining or reinforcing health inequalities. Thus, there is a need for a conceptualization of health that can function as a cultural determinant of health in support of reducing inequality. We concluded the paper with sketching out elements of a new definition which we hope merits further discussion.

Notes

- ¹ Preamble to the Constitution of the World Health Organisation, as adopted by the International Health Conference, New York, 19–22 June, 1946, signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

References

- Aristotle (1984). *Aristotle's Nicomachean Ethics* (trans. Hippocrates G. Apostle). Grinnell, Iowa The Peripatetic Press.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. USA: Oxford University Press.
- Bringedal, B., Bærøe, K. & Feiring, E. (2011). Social Disparities in Health and the Physician's Role: A Call for Clarifying the Professional Ethical Code. *World Medical Journal*, 5, 196-198.
- Bringedal, B.; Isaksson, R. K. (2021). Should a patient's socioeconomic status count in decisions about treatment in medical care? A longitudinal study of Norwegian doctors. *Scandinavian Journal of Public Health*, 0(0): doi:10.1177/14034948211033685.
- Bærøe, K. & Bringedal, B. (2011). Just health: on the conditions for acceptable and unacceptable priority settings with respect to patients' socioeconomic status. *Journal of medical ethics*, 37, 526-529. <http://doi.org/10.1136/jme.2010.042085>
- Bærøe, K. & Bringedal, B. (2014). Professionalism, discretion and juridification: social inequality in health and social citizenship. In Sinding, H.; Aasen, S.; Gloppen; A.-M. Magnussen & Nilssen, E. (Eds.): *Juridification and social citizenship in the welfare state*, 146-161. Edward Elgar Publishing.
- Bærøe, K.; Kaur, J. & Radhakrishnan, K. (2018). Lik tilgang og likeverdige tjenester: hvordan styrke realiseringen av disse rettslige formålene. In: Aasen, H. S.; Bringedal, B.; Bærøe, K. & Magnussen, A.-M. (Eds.): *Prioritering, styring og likebehandling: Utfordringer i norsk helsetjeneste*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Callahan, D. (1973). The WHO Definition of 'Health'. *The Hastings Center Studies*, 1, 77-87.
- Commission on Social Determinants of Health. (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health: final report of the commission on social determinants of health*. Geneva: World Health Organization.
- Dahlgren, G. & Whitehead, M. (2006). *European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2*. WHO Regional office for Europe Copenhagen.
- Daniels, N. (2007). *Just health: meeting health needs fairly*. Cambridge University Press.
- Daniels, N. & Sabin, J. (2002). *Setting limits fairly: can we learn to share medical resources?* Oxford University Press.
- Ekmekci, P. E. & Arda, B. (2015). Enhancing John Rawls's theory of justice to cover health and social determinants of health. *Acta Bioethica*, 21, 227. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200009>
- Hancock, T. & Perkins, F. (1985). The mandala of health. *Health Educ*, 24, 8-10.

- Huber, M.; Knottnerus, J. A.; Green, L.; van der Horst, H.; Jadad, A. R.; Kromhout, D. et al. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Larson, J. S. (1999). The conceptualization of health. *Medical care research and review*, 56, 123-136.
- Levesque, J.-F.; Harris, M. F. & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12, 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- Marmot, M.; Friel, S.; Bell, R.; Houweling, T. A. J. & Taylor, S. (2008). Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *The Lancet*, 372, 1661-1669. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61690-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61690-6)
- Marmot, M. G. (2003). Understanding social inequalities in health. *Perspectives in biology and medicine*, 46, 9-23. <https://doi.org/10.1353/pbm.2003.0070>
- Ottersen, O.P. ; Dasgupta, J.; Blouin, C.; Buss, P.; Chongsuvivatwong, V.; Frenk, J. et al. (2014). The political origins of health inequity: prospects for change. *The Lancet*, 383, 630-667. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62407-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62407-1)
- Pathirana, T. I. & Jackson, C. A. (2018). Socioeconomic status and multimorbidity: a systematic review and meta-analysis. *Australian and New Zealand journal of public health*, 42, 186-194. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.12762>
- Puschel, K.; Furlan, E. & Dekkers, W. (2017). Social Health Disparities in Clinical Care: A New Approach to Medical Fairness. *Public Health Ethics*, 10, 78-85. <https://doi.org/eres.qnl.qa/10.1093/phe/phv034>
- Sen, A. (1980). *Equality of what? Tanner Lectures on Human Values, I*, 197-220. Cambridge: Cambridge University Press.
- Silva, M., Loureiro, A. & Cardoso, G. (2016). Social determinants of mental health: a review of the evidence. *The European Journal of Psychiatry*, 30, 259-292.
- United Nations (2015). *Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development*. New York: United Nations, Department of Economic and Social Affairs.
- World Medical Association. (2018). *Declaration of Geneva*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-geneva/>.

Informationens ironi: Patienters frie adgang til sundhedsdata

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson¹
Benedikte Møller Kristensen²
John Brandt Brodersen³

¹ Lektor i sundhed og samfund, Roskilde Universitet
alexandraj@sund.ku.dk

² Postdoc, Syddansk Universitet
bmkristensen@health.sdu.dk

³ Speciallæge i almen medicin og professor, Københavns Universitet
jobr@sund.ku.dk

Jønsson, Alexandra Brandt Ryborg; Kristensen, Benedikte Møller & Brodersen, John Brandt. 2022. Informations ironi: Patienters frie adgang til sundhedsdata. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 36, 39-57

Med indførelsen af sundhed.dk har borgere i Danmark fået digital adgang til deres egne helbredsoplysninger såsom test- og screeningsvar, journalnotater osv. Den stigende transparens i sundhedsvæsenet påstås at fremme medinddragelse og mulighed for at engagere sig i eget helbred. I denne artikel fokuserer vi derfor på, hvad der sker i praksis, når forskellige mennesker tilgår deres helbredsoplysninger på sundhed.dk. Sammensat af to etnografiske studier og et interviewstudie viser vi, hvordan testsvar for deltagerne er svære at forstå, og hvordan abnorme testsvar, selv uden klinisk betydning, skaber bekymring og angst – også længe efter at svaret er givet og en eventuel behandling ovre. Med udgangspunkt i en teoretisk diskussion af hvordan det postmoderne informationssamfund beror på troen på oplysning, argumenterer vi for, at målet om at skabe mere tryghed gennem adgang til egen helbredsjournal, faktisk for nogle i stedet kan skabe utryghed, og ligefrem skade den enkelte, det vi kalder informationens ironi. Ved at bruge dette begreb diskuterer vi, hvordan digitale helbredsjournaler som sundhed.dk ikke i sig selv fremmer demokratiske rettigheder

som inddragelse og adgang til egne data, men ligefrem kan skade. Vi argumenterer derfor for, at digitale helbredsinitiativer også underlægges en etisk afvejning af gavn og skade.

The Irony of Information: Adverse Effects of Patients' Access to Health Data

When electronic health records were introduced in Denmark it was said to present an effective means to challenge the paternalistic power of doctors by empowering patients and patients being able to access paraclinical test results from any digital device. In this article, we investigate what happens in the intersections of patients and electronic health records. Based on two ethnographic fieldworks and one interview study, we show how numerical values and test results are difficult to digest and understand, and how abnormal test results, despite having no clinical relevance, may spark worry and anxiety among patients, even long after the test was taken, or any treatment finished. Setting off in a theoretical discussion on how contemporary society is founded on the belief that the more a human being knows the better, we argue that the goal of strengthening patients' feeling of safety may ironically have an adverse effect, what we term the irony of information. Introducing this term helps us discuss the ways in which e-health records do not necessarily enforce democratic rights such as patient involvement and transparency, rather, we contend, e-health records may induce harm. Hence, we argue, that digital health solutions too should be ethical considerations of the benefits and harms balance.

Indledning

”Jeg ville næsten ønske jeg ikke havde set det her, for det lyder mere alvorligt end det var” (Kvinde, 23 år, i interview mens hun læser sit gamle testsvar om celleforandringer på livmoderhalskræftscreening på sundhed.dk)

I 2003 blev der etableret en fælles sundhedsplatform i Danmark: sundhed.dk. Hensigten med sundhed.dk er at give borgerne en digital indgang til sundhedsvæsenet, hvorigennem borgeren selv kan tilgå egne helbredsoplysninger, ligesom portalen også fungerer som et opslagsværk for sundhedsprofessionelle (Sundhed.dk, 2019: 7). Sundhed.dk sætter desuden rammen for et politisk ønske om at skabe sammenhæng mellem borger og sundhedsvæsen, og siden lanceringen i 2003 er der kommet en række nye elektroniske initiativer til, herunder Sundhedsjournalen, der blev implementeret i 2013 (Jensen & Thorseng, 2017). Her kan alle borgere

over 15 år blandt andet se sine eventuelle sygehusjournaler, medicinkort, oversigt over vacciner og laboratoriesvar. Formålet med Sundhedsjournalen er på sigt at give borgere og sundhedspersonale nem adgang til elektroniske helbredsdata fra alle dele af sundhedsvæsenet for at få borgere til at blive aktivt engagerede i egen sundhed og behandling (sundhed.dk, 2019: 14, 39).

To ud af tre danskere kender til sundhed.dk (Sundhed.dk, 2020: 7). Mens knap 2 millioner danskere benyttede sig af sundhed.dk i 2019, gav coronapandemien med krav om jævnlig test anledning til at dobbelt så mange i 2020 brugte portalen (Sundhed.dk, 2020). En undersøgelse fra Danmarks Statistik viste i september 2020, at 33 % af befolkningen mellem 16 og 89 år i løbet af de foregående tre måneder havde tilgået deres elektroniske Sundhedsjournal (Danmarks Statistik, 2020). Det er ligeledes værd at bemærke, at der blandt brugerne er en overrepræsentation af kvinder og personer med høj socioøkonomisk status (ibid.).

Sundhed.dk's målsætning er at give "borgerne og de sundhedsfaglige sikker adgang til den enkelte borgers sundhedsoplysninger og til generel information om sundhed og sygdom. Det giver borgeren indsigt i og mulighed for at bevare overblikket over egne oplysninger og for at tage aktiv del

i beslutninger om egen sygdom og sundhed (...)" (Sundhed.dk, 2019: 7). I Danmark, som alle andre steder, var adgang til parakliniske testresultater, og andre helbredsoplysninger om den enkelte, indtil for relativt nylig forbeholdt sundhedsprofessionelle, hvis medicinske viden blev anset for at være så kompleks og esoterisk, at kun de som var uddannet inden for medicin ville kunne forstå disse sundhedsoplysninger (Friedson, 1988: 360). Men som Eliot Friedson forudsagde i sin bog *Profession of Medicine* (1988), så har de sidste par årtier budt på en teknologisering og digitalisering af medicinsk viden, som i dag udfordrer den tidligere videnskløft mellem patient og læge, sådan at patienten kan forholde sig kritisk til data om sit eget helbred, sygdom, vaccinationer og evt. behandlinger (Friedson, 1988; Topol, 2015). Digitale sundhedsløsninger og patienters adgang til egne helbredsdata portrætteres derfor også ofte som en afgørende faktor for at sikre patientinddragelse. I den forbindelse fremhæves Danmark ofte som ledende inden for udviklingen af patientinddragende digitale helbredsinitiativer (Pedersen, 2019), og det fremhæves sågar af den engelske journalist og forfatter Helen Russel, at gennemsigtigheden i sundhedsvæsenet, herunder adgang til egne data, er en af grundene til, at Danmark flere gange har været kåret som verdens lykkeligste land (Russel, 2016). I tråd hermed argumenterer sundhed.dk for at platformen "skaber tryghed for borgernes sundhedsoplysninger gennem åbenhed og transparens: Borgeren kan få overblik over egne data, herunder log-data, og tilbydes

handlemuligheder og mulighed for større medbestemmelse over egne data. I det hele taget bliver det muligt for borgeren i højere grad at varetage egne rettigheder i forhold til sundhedsdata” (Sundhed.dk, 2019: 27).

Alligevel efterlader indførslen af sundhed.dk en række etiske spørgsmål ubesvarede. Ikke mindst, hvorvidt adgangen til egne helbredsoplysninger kun skaber tryghed. I denne artikel, vil vi argumentere for, at den digitale adgang til testresultater, fra scanninger eller andre undersøgelser, faktisk kan skabe mere usikkerhed – måske lige frem bekymringer og frygt – blandt borgerne. Dels fordi den almene borger sjældent har indsigt i, at abnorme testsvar er almindelige og helt forventelige biologiske og statistiske forekommende variationer, og ikke nødvendigvis er et udtryk for en sygdom eller risikotilstand, og dels fordi sundhed.dk i sig selv, kan skabe yderligere bekymring for et testsvar, der ellers allerede var redegjort for hos egen læge. Nogle sundhedsprofessionelle i Danmark såvel som internationalt, har påpeget, at idealet om transparens giver borgere adgang til information som ikke alle har forudsætningerne for at forstå og indse kompleksiteten i, og derfor skaber unødvendig bekymring og angst blandt patienterne (Grünloh et al., 2016). Som Tsoukas har argumenteret, så beror det postmoderne informationsfund på troen på oplysning, og at “the more human beings know, the more able they will be to control their destiny” (Tsoukas, 1997: 828). Hidtil har den medicinske etik i forbindelse med adgang til egne helbredsdata primært fungeret på et principielt niveau, og fokuseret eksempelvis på patienters ‘ret til at vide’ (se fx Hofmann, 2016), men vi ønsker her at fokusere på hvad der sker i praksis når sundhedsdata gøres transparent. Vores argument er, at når patienter som i vores materiale til lægger information så stor værdi, at der skabes det vi, med Gregory Batesons ord, vil kalde en *run away proces* (1972), en selvforstærkende proces, der fordrer usikkerhed og etiske dilemmaer for den enkelte. I denne artikel vil vi med udgangspunkt i en række forskellige borgeres oplevelse af at tilgå deres personlige data på sundhed.dk og hvilke overvejelser de gør sig i forhold til den viden, vise det fænomen, vi kalder ‘informationens ironi’: altså at mere adgang til information for at øge overblik og tryghed, kan have den stik modsatte effekt.

Metode

Artiklen baserer sig på to empiriske feltarbejder og et interviewstudie. Det første feltarbejde er gennemført over 18 måneder af Alexandra og har som hovedfokus, hvordan ældre mennesker oplever at leve med mange kroniske sygdomme på én

gang (Jønsson 2018a). Gennem deltagerobservation i hverdagsliv og i kontakter med sundhedsvæsenet, livshistorieinterviews og løbende samtaler, fremkom både situationer og historier, hvori der blev refereret til testsvar og brug af sundhed.dk. Dette studie bidrager således med empirisk data om ældre, kronisk syge menneskers håndtering og oplevelse af at kunne tilgå egne testsvar. Det andet feltarbejde har som hovedfokus at se på hvordan patienter og praktiserende læger genkender og forvalter diffuse symptomer på kræft. Benedikte har gennem 14 måneder udført feltobservationer af konsultationer i almen praksis og interviewet praktiserende læger og patienter med fokus på symptomer. Undervejs i feltarbejdet stod det dog hurtigt klart, at netop sundhed.dk's adgang til testsvar katalyserede en række spørgsmål og bekymringer hos patienterne, og at de derfor henvendte sig til lægen. Lægen oplevede samtidig at bruge uhensigtsmæssig meget tid på at forklare testsvar, berolige og forsøge at formidle, at intet i verden er sikkert, heller ikke et testsvar (se Kristensen et al., 2022). Denne uventede drejning i studiets fokus bidrager her med empirisk indsigt i patienter og lægers forvaltning af og navigering i diverse testsvar foretaget i en diagnostisk proces. For at supplere dette, trækker vi på et interviewstudie som tre studerende på Folkesundhedsvidenskab har udført med forfatterne som vejledere. I dette interviewstudie har de studerende haft fokus på, hvordan unge kvinder bruger og forstår sundhed.dk. De har interviewet 12 kvinder i alderen 22-28 år om hvordan de oplever at se deres svar på livmoderhalskræftscreeningen (smear-test) på sundhed.dk. Kvinderne har først fortalt om dem selv og deres generelle tilgang til sundhed, og hvorfor de har sagt ja til at deltage i screeningen samt hvordan de oprindeligt modtog deres screeningssvar. Kvinderne har herefter, under tilstedeværelse af de tre interviewere, logget ind på sundhed.dk og tjekket deres forskellige svar, hvorefter de er blevet interviewet om deres forståelse af svaret, reaktion og tanker omkring sundhed.dk. Interviewene er alle transskriberet verbatim og kan rekvireres til gennemlæsning ved henvendelse til forfatterne.

Alle deltagere er anonymiseret og alle tre projekter er udført i henhold til god videnskabelig praksis og gældende etiske retningslinjer fra American Anthropological Association. Vi har desuden haft en særlig opmærksomhed i interviewstudiet på, at kvinderne kunne opleve yderligere bekymring og forvirring ved at tilgå deres sundhedsdata og tale om dem. De er alle blevet tilbudt en uddybende samtale om eventuel tvivl og bekymring om testsvar med John, som er speciallæge i almen medicin. Ingen gjorde dog brug af den mulighed, men flere nævnte at de ville kontakte egen læge med henblik på afklaring.

Vi tillader os at sammendrage empirisk data indsamlet i forskellige projekter, fordi vores empiriske objekt netop ikke er geografisk, kulturelt eller socialt defineret, men fokuserer på hjemmesiden sundhed.dk, som er tilgængelig for alle borgere i Danmark over 15 år med et dansk personnummer. Derved er det vores analytiske objekt, tilgang til sundhedsdata i praksis, som bliver det samlende tema.

Brugerinddragelse og sundhedsdata

Patientinddragelse, brugerinddragelse, patientinvolvering og brugerinvolvering er alle betegnelser, for den proces, der skal sikre at en borger som patient eller pårørende har mulighed for at tage aktiv del i planlægning eller udførelse af behandling. Vi bruger her for nemheds skyld betegnelsen brugerinddragelse, om end denne paraplybetegnelse stadig er uklar, fordi der ikke findes en klar og almen accepteret definition af brugerinddragelse, hverken nationalt eller internationalt (Jönsson et al., 2013). Der er derfor både i den politiske retorik og i den faglige praksis en række meget forskellige fortolkninger af, hvad brugerinddragelse vil sige (ibid.). Overordnet skelnes der dog mellem tre niveauer af brugerinddragelse: individuel patientinddragelse, inddragelse af pårørende og organisatorisk brugerinddragelse (ViBIS, 2014). Vi forholder os i nærværende artikel udelukkende til individuel patientinddragelse, altså inddragelse af den enkelte patient i forhold til beslutninger om, planlægning af og gennemførelse af vedkommendes eget sygdomsforløb, fordi det er denne type af data, som patienter kan tilgå på sundhed.dk. Det uddybes dog i en rapport fra Eurobarometer at inddragelse af brugerne i sundhedsvæsenet omfatter mere end at tilvejebringe tilgængelig information (Eurobarometer, 2012).

Sundhedsdataloven giver borgere ret til at få information om sygdom og behandling. Bekendtgørelsen om Sundhedslovens afsnit 3, kapitel 5: "Patienternes medinddragelse i beslutninger" §16 omhandler netop patienters ret til at blive informeret om eget helbred samt behandlingsmuligheder. Endvidere lyder stk. 3 som følgende: "Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.". Ifølge loven skal sundhedsinformation tage højde for individers forskellige forudsætninger, og informationen skal tilbydes borgeren på en måde, så borgeren bedre inddrages. Derudover indeholder kapitel 5 lovgivning om patienters rettigheder i forhold til

information om egen sundhed. I kapitlet fremgår det, at informationen skal være mere omfattende, når der er tale om behandling med risiko for komplikationer eller bivirkninger. Sundhed.dk forsøger at imødekomme Sundhedsloven ved at give borgeren nem adgang til egne helbredsoplysninger, og dette forstås som et vigtigt led i brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet (sundhed.dk, 2019).

Der er dog en række udfordringer forbundet med digital og direkte adgang til egne sundhedsdata. Et amerikansk studie har undersøgt, hvordan patienter ønsker at modtage svar på hudbiopsier (Choudrey et al., 2015.). Nogle patienter ønsker at få resultatet tilgængeligt så snart det kommer fra laboratoriet, mens andre foretrækker at få svaret af en læge. Samtidig er det vigtigt at bide mærke i, at knapt halvdelen skelner mellem hvordan de vil få testsvar afhængigt af hvorvidt svaret er malignt eller benignt (ibid.), en pointe vi vil vise i denne artikel også er gennemgående blandt patienter i Danmark. Et andet studie viser, at patienter har svært ved at forstå testsvar, og over halvdelen af dem som får et testsvar, der på en eller anden måde er abnormt, oplever forvirring, bekymring eller angst, når de læser resultatet (Giardina et al., 2017). Et systematisk review (Dendere et al., 2019) finder, at digitale sundhedsoplysninger (EMR, Electronic Medical Records) kan være vanskelige at tilgå for nogle patienter, men også at brugen af sundhedsportaler kan øge følelsen af empowerment blandt brugerne, og bedrer kommunikationen mellem borger og sundhedsprofessionel. Det vises dog også, at sundhedspersonalet har en bekymring for, at borgeres ubegrænsede adgang til sensitiv information om eget helbred kan skabe mere angst og øget forbrug af sundhedsydelser. I Danmark, er sundhed.dk specifikt undersøgt (Implement, 2018), og det konkluderes i rapporten for undersøgelsen, at borgerne oplever, at der er mange fagtermer, som er svære at forstå. Rapporten påpeger endvidere, at journaler ikke kan stå alene, og at forståelsen kræver en efterfølgende samtale med en sundhedsprofessionel (ibid.). Dette kunne skabe et øget forbrug af sundhedsydelser. Alligevel fremhæves det også, at adgang til egen journal er et vigtigt redskab til at få viden om og hjælp til at huske relevante pointer fra konsultationen. Den manglende forståelse er dog et gennemgående tema. I en undersøgelse foretaget af Mandag morgen og Trygfonden påvises det også, at mere end halvdelen af de adspurgte borgere har lidt svært ved, eller slet ikke kan forstå sundhedsinformationen (Mandag morgen & Trygfonden, 2016).

Måske er det ikke så mærkeligt endda. På sundhed.dk er den tilgængelige viden ofte i form af svar på test. Men parakliniske test er et arbejdsredskab for sundhedsprofessionelle, hvis job det er at fortolke testsvar og numeriske værdier sammenholdt med andre diagnostiske faktorer såsom patientens alder, køn, ek-

sisterende sygdomme og symptomer for blot at nævne de mest åbenlyse. Testresultater præsenteret som abstrakte numeriske standardværdier er et kvantitativt mål for at vurdere noget inden for en normalfordeling med referenceintervaller, der oftest er baseret på statistiske oplysninger om raske mennesker (Katayev et al., 2010). Når borgere så tilgår deres testsvar på sundhed.dk vil et abnormt svar, der i en klinisk kontekst kan tolkes som ubetydeligt eller endda normalt, forstås som tegn på tilstedeværelsen af sygdom. Selv når en eventuel sygdom er ovre, og testresultatet derfor er forældet, kan læsningen skabe usikkerhed, som vi ser i citatet, der indleder denne artikel. Her er en ung kvinde blevet bedt om at gennemgå sine testsvar på sundhed.dk i forbindelse med et interview, og sprogbrugen i testsvaret får hende til at føle, at celleforandringerne, som ledte til et keglesnit, var mere alvorlige end hun opfattede dem da testen blev taget og hun talte med sin læge.

”Kun de gode svar”

Det første gennemgående fund i vores studier er, at adgangen til sundhedsdata kan skabe bekymring og utryghed, og derved være til skade. Mennesker har forskellige forudsætninger og hjælp til at forstå sundhedsinformation, således også vores heterogene samlede gruppe af informanter. Men som vi vil vise, kan bekymringerne opstå uanset i hvilken grad man forstår data på sundhed.dk, hvis svaret er et andet end forventet. Kvinderne i interviewundersøgelsen er raske, og har deltaget i screeningsprogrammet for livmodehalskræft, som tilbydes alle kvinder mellem 23 og 65 år. De har alle modtaget testsvaret på sundhed.dk, om end en del af kvinderne forud var blevet ringet op af egen læge, der overleverede svaret. Kvinderne giver i interviewene udtryk for, at de finder det acceptabelt, at man kan læse testsvar på sundhed.dk fra undersøgelser af sygdomme ”som ikke er alvorligt” (Emma). Kamille forklarer: ”Jeg tænker da egentlig, at hvis jeg var blevet testet for noget mere alvorligt, ikke fordi det ikke kan være alvorligt med smear, men sådan hvor jeg tænker, der ville jeg være rigtig nervøs, så er det måske ikke så rart at skulle tjekke det på en hjemmeside”. I interviewundersøgelsen gav flere af kvinderne udtryk for, at sundhed.dk er noget der kan til- eller fravælges, og kun bør anvendes når der er tale om testsvar der viser normale celler. ”De ting jeg har fået svar på er jo sådan noget ikke så alvorligt, det synes jeg er fint” fortæller Frida. Som redegjort for i indledningen afspejles denne tilgang også i den eksisterende litteratur (se fx Choudrey et al., 2015). Men måske er der forskel på at være rask, og, som kvinderne i interviewundersøgelsen, forvente at få et ’normalt’

svar, og så at være kronisk syg og være vant til at tilgå helbredsoplysninger elektronisk? Hanne på 68, der var en del af Alexandras etnografiske studie, lider både af Parkinsons, en mavesygdom og gig. Hun bruger sundhed.dk en gang imellem, særligt hvis der har været noget hun har været i tvivl om, eller hvis der har været foretaget en undersøgelse med relation til Parkinsons-sygdom, som hun gerne vil have datteren til at være med til at forstå. Men der er forskel på svar, forklarer Hanne: "Altså gigten, den passer jo bare sig selv. Jeg får de her [viser medicin] og det kører bare, den gider jeg ikke tjekke. Men Mr. Parkinson, han driller. Jeg er oppe hos *Lene* [speciallæge i neurologi] hver 3. måned, det kører fast, men der vil jeg altid gerne have *Anne* [datter] hos mig, så ser vi svarene sammen, hvis der har været noget". Måske fordi Hanne har levet i så mange år med kroniske sygdomme, har hun lært sig, om der er grund til at kontakte lægen for et svar. Hanne udtrykker heller ikke, at hun kun vil se testsvar der er normale, men har en mere pragmatisk tilgang. Hanne ved, at hendes Parkinsons sygdom konstant forværres, og derfor er hun forberedt på at der kan være svar, som skaber bekymring eller uro, og sørger for at have sin datter hos sig.

Ifølge Sundhedsstyrelsen skal borgeren selv kontakte egen læge, hvis testsvaret leder op til yderligere undersøgelser, som for eksempel ved fund af celleforandringer i en smearprøve (Sundhedsstyrelsen, 2020), men der er ikke nogen retningslinjer for, om der er svar, der *ikke* må overleveres digitalt via sundhed.dk. I praksis er der, som interviewene viser, forskellige måder at modtage svaret på, men uanset om man har talt med egen læge eller ej, er svaret tilgængeligt på sundhed.dk. Ligeledes er der heller ikke retningslinjer for hvorvidt borgeren skal henvende sig til lægen eller ej. Vores materiale viser, at praktiserende læger ofte oplever at blive kontaktet af patienter, der har læst noget i deres digitale helbredsoplysninger som har givet anledning til bekymring. Selv 'de gode svar', som eksempelvis kvinderne fortæller de gerne vil modtage på sundhed.dk, kan skabe usikkerhed: "(...)fordi det ikke er særlig intuitivt eller brugervenligt for folk der ikke kender lingoen, altså jeg ved da ikke hvad cytologi cervix betyder" forklarer Silja. Lægen Jonas fortæller om gentagne oplevelser med patienter, som eksempelvis beder om en konsultation, fordi de har læst noget på sundhed.dk: "Før i tiden fortalte vi ikke om det, hvis det ikke havde nogen betydning, det er jo tit, at der er afvigelse uden det har nogen betydning, men nu kan alt jo ses på nettet, og så har vi alle de raske som bekymrer sig, og som jeg ender med at bruge al min tid på". Her skabes lige præcis hvad Gregory Bateson har kaldt en run away proces (1972). Vi bruger her run away proces som udtryk for den selvforstærkende proces, som skaber flere problemer end det løser. Mens Bateson har brugt begrebet om så

forskellige fænomener som gruppevold og ødelæggelse af miljøet (Bateson, 1972), ser vi at de samme mekanismer kan være gældende ved brug af sundhed.dk: Når man tilgår sin helbredsoplysninger, er der risiko for, at dette ikke giver et svar eller en løsning, men i stedet skaber mere bekymring og forvirring, også selvom resultatet som udgangspunkt ikke giver anledning til yderligere undersøgelser eller behandling, som vi vil diskutere i det følgende afsnit.

Efter svaret. Når gennemsigthed skaber forvirring og bekymring.

Oplever man symptomer, der skal undersøges eller deltager man som rask i et screeningsprogram, så vil man på et givent tidspunkt få et svar. Et endeligt svar, et foreløbigt svar, eller et svar om, at der ikke kan gives noget svar. Alle disse svar vil være tilgængelige på sundhed.dk, og vi vil her argumentere for, at et svar på sundhed.dk ikke nødvendigvis slutter ved denne tilbagemelding, fordi svaret altid vil stå der, og det kan have konsekvenser i form af tvivl og bekymring som vi vil vise i dette afsnit.

Jørgen og jeg er ude og gå med hundene, det vil sige, vi har lukket dem ud i den store have og står og følger lidt med i hvordan de snuser rundt. Jeg har efterhånden fulgt ham i et år, så vi kender hinanden ret godt. Vi taler lidt om den undersøgelse han lige har fået lavet, hans knæ værker, men alt var som det skulle være, havde lægen på hospitalet forklaret. Smerterne skyldtes nok snarere de lidt for mange kilo på maven og Jørgens snart 76 somre, siger Jørgen, og tilføjer "jeg får jo heller ikke rørt mig så meget mere", men alligevel vil han gerne lige have mig til at se på resultatet. Han havde nemlig været til fysioterapeut, som havde set selvsamme svar på Jørgens tests, og derefter meddelte, at han havde slidgigt. Hjemme skabte det stor forvirring hos Jørgen og konen, for var alt så alligevel som det skulle være? De havde derfor besluttet at spørge mig. Sammen logger vi ind, og jeg forsøger at læse svaret, men forstår lige så lidt som Jørgen selv. Jeg ringer derfor til John (medforfatter), der er speciallæge, og spørger om hjælp. John forklarer, at mindre slidgigtforandringer er helt almindelige at have når man er 76 år, og at svaret skal læses som at der ikke er slidgigt af nogen betydning – og ikke kan forklare hvorfor Jørgen har så ondt i knæet. Jeg videregiver dette svar til Jørgen, som igen konsulterer resultatet på sundhed.dk og ser opgivende på mig da han spørger "jamen, er jeg så syg eller hvad?".

Som eksemplet med Jørgen viser, så er det svært at tolke testsvar som lægperson, og det skaber utryghed og usikkerhed. Kvinderne der deltog i interviewstudiet fortalte, at de helst undgik at bruge platformen, medmindre det var for at tilgå corona-testsvar, som de efterhånden havde lært at aflæse. Kvinderne oplevede, at de havde svært ved at anvende den tilgængelige information på sundhed.dk, en udtrykte eksempelvis, at hun ikke forstod hvad det betød at ligge uden for et normalområde, og derfor ikke vidste hvordan hun skulle reagere og anvende informationen på hjemmesiden. Begrebet 'normal' er interessant at dvæle ved i denne sammenhæng, fordi det oftest bruges synonymt med begrebet 'rask'. Indtil det 19. århundrede var 'normal' en betegnelse, der udelukkende blev anvendt inden for matematik og fysik, og først med anatomiens indtog begyndte man at diskutere forholdet mellem normal og anormal i en biologisk sammenhæng (Hacking, 1990). I epidemiologien og biostatistikken bruges 'normal distribution' til at beskrive naturlige og almindelige variationer, på dansk *normalfordelingskurven*. Normalfordelingskurven bruges ved at trække på større datasæt og derfra afgøre, hvad der er normalt for en given tilstand eller et givent fænomen; det kunne være størrelsen på et voksent menneskes hjerte. Normalfordelingskurven kan eksempelvis bruges til at sætte grænseværdier og derved definere diagnoser, fx "lille højde" (mænd < 163 cm, kvinder < 150 cm, (Patienthåndbogen "Lille Højde", sundhed.dk)). Samtidig er det vigtigt at holde for øje, at i et sundhedsfagligt perspektiv, er 'normale' og 'unormale' parakliniske og billeddiagnostiske testsvar øjeblikksbilleder, der som skrevet skal sammenholdes med anden information om patienten. For patienterne derimod, er sådanne testsvar sandheder, og i observationer af kliniske konsultationer, blev det tydeligt, hvordan den bekymring, der skabes af information på sundhed.dk ikke blot kan tilgås ved at lægen forklarer, at der ikke er bekymring:

Ellen ler undskyldende da hun fortæller mig om sin frygt for at have kræft: "Jeg er kun 38 og jeg har aldrig røget, så jeg ved godt, at det er usandsynligt, at jeg har kræft. Men alligevel. Hvis jeg hoster eller har det skidt, kan jeg ikke lade være med at tænke på kræft". Ellens frygt for kræft begyndte med at hun så resultatet for en blodprøve på sundhed.dk og opdagede, at hendes b12-vitaminsniveau var forhøjet. Først havde hun troet det var godt, "du ved, vitaminer er jo gode for kroppen", men da hun googlede, fandt hun frem til, at mennesker med forhøjet b12-vitaminsniveau er i let øget risiko for lungekræft. Det fik Ellen til at ringe til lægen, som forklarede, at hun ikke

behøvede at bekymre sig, det var kun let forhøjet, og som ikke-ryger og uden nogen symptomer, var det usandsynligt at hun skulle have lungekræft. Ellen forklarer, at hun egentlig godt ved at lægen har ret, men alligevel kan hun ikke slippe frygten igen. Hver gang hun hoster, tænker hun om hun måske alligevel er syg.

Benedikte feltnote

Ellens historie er ikke unik, tværtimod har vi i vores materiale mange eksempler på hvordan testsvar på sundhed.dk skaber frygt. Havde Ellen ikke kunne se sit svar på sundhed.dk havde hun aldrig fået at vide, at hendes b12-niveau var forhøjet, fordi det i en klinisk optik ikke har nogen betydning. Ellens historie viser, hvordan numeriske værdier overvinder den medicinske ekspertviden fra lægen, når frygten for kræft stadig spøger, selv efter lægens ord. Et lignende argument finder man hos antropologen Bjarke Oxlund, der viser, hvordan de ældre samtalepartnere i hans studie, i stigende grad forstår deres eget helbred ud fra numeriske værdier (Oxlund, 2012), værdier som findes digitalt ikke blot i relation til den situation hvor en test er taget, men som står der for altid. Dertil kommer hvad Deyo (2002) har kaldt en kaskadeeffekt af bioteknologi, hvor undersøgelsessvar og bifund ofte resulterer i flere undersøgelser, hvilket udsætter patienten for unødigt angst, og mulige skadevirkninger fra eksempelvis røntgen og behandling (Deyo, 2002). Dette bringer os tilbage til diskussionen om hvorvidt det skaber eller fratager tryk fra patienten og borgeren, at have fri adgang til data.

Er viden altid godt?

Modsat dyr, besidder vi mennesker ikke kun viden, vi *ved at vi ved*, skriver psykologen Zygmunt Baumann (1992). Vores viden har en eksistentiel, umistelige kvalitet: Den kan ikke bare forsvinde. Når vi ikke kan komme i tanke om noget, for eksempel et ord, så beskriver vi det på samme måde, som hvis vi ikke kan finde vores briller: Vi ved, at de – brillerne og ordet – er der et sted, og må lede efter dem. Når vi så har viden som vi ikke ønsker, må vi behandle den på samme måde: Vi gemmer den væk, den viden må undertrykkes (Baumann, 1992: 12). Men viden kan ikke fjernes, og information kan ikke tages tilbage. Det er hvad Jønsson og Brodersen har kaldt *uforsættlig information* (Jønsson & Brodersen, 2022): Information som individet for sent opdager, at det helst ville have været foruden. I tråd hermed, er vores andet hovedfund i studierne, at adgang til sundhedsdata faktisk

kan underminere autonomi ved, som vist, at skabe forvirring og uklarhed om ens sundhedstilstand.

Forstærker uforsættelig information usikkerheden ved vores egen sundhed? Usikkerhed er et grundelement i den menneskelige tilværelse. Alligevel forsøger mennesker på forskellig vis at kontrollere usikkerheden, og når vi er bekymrede for at være syge, skaber det ikke kun usikkerhed om, hvordan vi skal forholde os, men også usikkerhed om selve vores eksistens (Steffen et al., 2005). Vores postmoderne informationssamfund er baseret på ideen fra oplysningstiden om at jo mere mennesket ved, desto mere vil de være i stand til at kontrollere deres skæbne (Tsoukas, 1997: 828). En ide, der som antropologen Marilyn Strathern har skrevet, fortsat blænder informationssamfundet fra at se hvad synlighed usynliggør (*visibility conceal*) (Strathern, 2000: 310), og at mere information kan katalysere mindre forståelse og mere mistro (Tsoukas, 1997). Vi lever i forblindelse af dette fænomen med (en fejlagtig) tro på, at viden om eget helbred konsekvent giver mulighed for behandling af eventuelle sygdomme (Jønsson & Brodersen, 2022). I forlængelse heraf kan særligt kendskab til en risiko skabe unødigt bekymring og angst (*ibid.*), men usikkerheden ligger først og fremmest i, at risiko ikke altid kan erkendes kropsligt – oftest kan risikoen ikke mærkes som et symptom, den skal måles og vurderes. Det samme gælder for resultater fra screeninger:

Altså hvis jeg skal være helt ærlig så da jeg hørte celleforandringer, jeg havde ingen ide om det. Celleforandringer? Forandringer i mine celler, sådan hvad er det for noget? Det var først da jeg slog det op, og der bare kom livmoderhalskræft, var jeg sådan 'what', det ser ikke godt ud det her. (Julie, deltager i interviewstudiet om cervixcancer).

Ikke kun sygdom men også risici for sygdomme kan blottægges, og der kan iværksættes forebyggende behandling på den baggrund. At behandlinger kan være virkningsløse, unødvendige, eller ligefrem skadelige, er svært at overbevise en sundhedsbevidst borger om, på trods af at historien viser os, at sundhedsvidenskaben kan tage fejl. I slutningen af 1950'erne og starten af 1960'erne tilbød man gravide kvinder præparatet thalodomid mod kvalme, men det viste sig at stoffet gav fostrene skader og misdannelser, blandt andet i form af korte arme og ben. Alligevel viser vores etnografiske studier, at patienter er af den opfattelse at behandlinger udelukkende er et gode, og samtidig er noget man som borger har krav på. Og nogle fremhæver også, at det er godt, at testresultater, journalnotater og behandlingsplaner alt sammen er registreret og tilgængeligt på sundhed.dk. Vi vil alligevel argumentere for, at mangel på forståelsen af data kan underminere

autonomien uanset om man bliver bekymret eller utryg af at tilgå sine – eller som vi skal se – andres data.

Dorthe, en pårørende til en ældre mand i et af studierne, forklarer: "Jamen, det er jo godt at vide. Og jeg er virkelig glad for at kunne se fars journal [på sundhed.dk] så jeg kan holde øje med, om der er noget vi skal have fulgt op på".

Farmakologisk behandling virker tillokkende fordi, som den hollandske antropolog Sjak van der Geest har argumenteret, det er en overkommelig individuel handling. Her kræver behandling ikke involvering af sundhedsprofessionelle eller hjælp fra familien, individet kan handle selvstændigt og uafhængigt (van der Geest et al., 1996: 154-156). Selvom Dorthe ikke hjælper sig selv men sin far, vil vi argumentere for, at de samme mekanismer er gældende. Dorthe kan på en overkommelig måde hjælpe sin far, så det kan argumenteres, at borgeren eller den pårørende via sundhed.dk får autonomi til at stille spørgsmål ved sundhedsvæsenets konklusioner, som i dette eksempel fra Benediktes feltarbejde:

Du sagde min blodprøve var fin. Men jeg tjekkede det på sundhed.dk og jeg kan se at jeg har forhøjede leverenzymmer, og så bliver jeg selvfølgelig nervøs (...) Jeg har googlet det, og jeg kan se at det betyder jeg kan have kræft. Så jeg vil gerne lige tjekke op på det med dig, fordi da jeg så tallene tænkte jeg at så er jeg måske alvorligt syg. (Kate, 66-årig kvinde til praktiserende læge, konsultation observeret af Benedikte)

Vi forholder os dog kritisk til, om der egentlig er tale om, at der skabes autonomi, snarere vil vi som sagt fremhæve, at autonomien undermineres. Autonomi er ikke kun et spørgsmål om frihed, men også om at have kompetencer til at handle og træffe selvstændige valg. Her er der snarere tale om det ironiske fænomen, hvor teknologien lukker for andre handlemuligheder, når Kate via sundhed.dk spores ind på mulig sygdom. Hendes autonomi påvirkes således af teknologien, og hendes handlinger er – lidt firkantet sat op – derfor ikke frie eller selvstændige. Antropologen Annemarie Mol har i sin forskning vist, hvordan digitale teknologier, der bruges til at måle blodsukker hos patienter med diabetes, gør mere end bare passivt at registrere fakta. Teknologien intervenserer i situationer, og kan fjerne brugerens opmærksomhed fra sine egne sanser og fysiske fornemmelser (Mol, 2000). På samme vis oplever Kate i den ovenstående konsultation ingen kropslige symptomer, og hun har fået at vide at hun ikke er syg, men da hun ser testresultatet, som er abnormt, på sundhed.dk, tror hun straks at lægen har overset noget, og at hun så faktisk er syg. Det samme gælder Julie fra citatet før, som ser sit testsvar på sundhed.dk og straks googler og bliver bekymret og bange for, om det betyder at hun er alvorligt syg. Viden og information tilgængelig på sundhed.dk kan så-

ledes, er vores påstand, underminere borgerens autonomi, og det transformerer den etiske og politiske diskussion af adgang til egne helbredsoplysninger fra at være en diskussion om demokratiske rettigheder til at være en etisk diskussion af, hvordan disse forvaltes i praksis.

Informationens ironi

“Det ville jo være helt vildt ubehageligt og sådan usikkert, at sidde der alene med et svar man ikke ved hvad betyder, og hvad det har af konsekvenser.” (Kamille)

Som vi har vist, er den information, der fremlægges om helbredsoplysninger på sundhed.dk ikke neutral, tværtimod tolker alle deltagere i vores studier på deres resultater, uanset om de falder i kategorien normal eller unormal. Enkelte tolker endog på testresultater, der allerede er gennemgået med lægen, men som ved at tilgå det skriftlige svar, skaber ny usikkerhed. Vi vil altså argumentere for, at adgang til sundhedsdata på sundhed.dk i nogle tilfælde har den modsatte effekt af det intenderede mål om at platformen “skaber tryghed for borgernes sundhedsoplysninger gennem åbenhed og transparens (...)” (Sundhed.dk, 2019: 27). Fænomenet har vi døbt *informationens ironi*. Ironi kommer af det græske ord *eironia* som betyder forstillelse, altså bedrag, og bruges om fænomener, hvor der er “et mismatch mellem konteksten eller personen på den ene side, og det der bliver sagt på den anden side” (Wikipedia, 2022: Ironi). Informationens ironi er dog ikke tiltænkt, men skal forstås som en konsekvens af et uforudset mismatch mellem hensigt og effekt. Altså, at data der skal skabe tryghed, skaber utryghed, og det er netop ironisk. Og måske ligefrem unødigt. Flere filosoffer har diskuteret retten til ikke at vide, i forhold til bifund (se fx Hofmann 2016). Bifund er resultater og fund som fremkommer ved en helbredsundersøgelse eller diagnostisk proces for en anden sygdom eller et andet symptom, og som den medicinske gerning har pligt til at agere på. Men ikke alle bifund har betydning for helbredet, og ikke alle bifund vil skabe symptomer eller lede til sygdom. Hofmann gennemgår en række etiske argumenter for og imod retten til at vide, men foreslår, at vi i stedet forholder os til relevansen og om et sådant fund har indflydelse, ikke på diagnose, men på prognose (Hofmann 2016). Hvis ikke, er der tale om uforsættlig information (Jønsson & Brodersen 2022). Vi vil bringe dette argument med over til diskussionen af adgang til digitale sundhedsdata i form af eksempelvis test resultater ved at tilføje, at vi skal overveje konsekvenserne, hvis vi tilvejebringer helbredsoplysninger om den enkelte, velvidende at disse kan have skadelige konsekvenser i form af angst,

bekymring, usikkerhed, forvirring og merforbrug af sundhedsydelser. Som læge, og daværende formand for Lægeforeningen Andreas Rudkjøbing skrev i 2015, da det blev diskuteret, om patienter skulle have umiddelbar adgang til egne journalnotater og laboratoriesvar: "(...) mange patienter kan have gavn af et straks-svar. Vores bekymring gik da heller ikke på den resursestærke patient, der har kronisk sygdom og afventer et svar på en rutineprøve. Men det er ikke rimeligt, at patienter fredag eftermiddag modtager elektronisk besked om f.eks. tilbagefald af alvorlig sygdom. Eller skal forholde sig til differentialdiagnoser og læglatin i journalen, uden at kunne vende dem med den behandlende læge" (Rudkjøbing 2015). Det er ikke muligt at skelne mellem 'gode' og 'dårlige' svar, som de medvirkende i interviewundersøgelsen ønsker, af den åbenlyse årsag, at modtages kun 'gode' svar via sundhed.dk, står det hurtigt klart, at et udeblevet svar betyder, at der er fundet noget abnormt, ligesom det vil kræve betydelige ressourcer først at sortere i patienternes resultater inden de blotlægges på sundhedsplatformen. Fri og lige adgang til alle helbredsoplysninger er blevet et demokratisk princip, i brugerinddragelsens navn. Men der kan altså stilles spørgsmålstegn ved om sundhed.dk's tilgang med one-size-fits-all i virkeligheden lever op til sundhedsdatalovens krav om at information "skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v." (Sundhedsloven, afsnit 3, kapitel 5, §16, stk. 3).

Det er dog langt fra sikkert, at alle vil tilgå deres sundhedsdata. Som beskrevet er det cirka en tredjedel af befolkningen som har anvendt sundhed.dk, og det er derfor en problemstilling som kun gælder i visse tilfælde. Sundhed.dk er et tilbud, ikke et krav, men ud fra vores data vil vi alligevel argumentere for, at digitale helbredsinitiativer også underlægges en etisk afvejning af gavn og skade. Sundhed.dk er et større neoliberalistisk politisk projekt om at få borgere til at tage større ansvar for egen sundhed, hvilket i øvrigt skaber en kategori af borgere som er 'forkerte' fordi de ikke kan eller vil leve op til forestillingen om ansvar for egen sundhed (Jønsson 2018b). Derved bliver etik processuelt og relationelt, men relationen er ikke mellem patient og sundhedsprofessionel, men mellem patient og viden som objekt. Den etiske diskussion handler derved ikke kun om hvorvidt adgang til sundhedsdata skader, eller om man har ret til ikke at vide, men det faktum, at som sundhed.dk og sundhedsjournalen fungerer nu, er det patienten eller de pårørende selv, der har ansvaret for netop at undgå uforsætlig information eller en mulig skade ved tilgang til egne sundhedsdata.

Acknowledgement

Tak til Emilie Jensen, Line Kjær og Asta Eidemak, der har udført interviewundersøgelsen, men ikke har ønsket at være medforfattere på grund af tidsmangel.

Referencer

- Bateson, G. (2005[1972]). *Indledning. En teori om leg og fantasi, "selvets" kybernetik: En teori om alkoholisme*. I: Mentale systemers økologi. København: Akademisk Forlag
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Oxford: Polity Press
- Bynum, W.; Porter, R. (1993). (Eds.). *Companion encyclopedia of the history of medicine*. London: Routledge.
- Choudhry, A.; Hong, J.; Chong, K.; Jiang, B.; Hartman, R.; Chu, E. (2015). Patients' Preferences for Biopsy Result Notification in an Era of Electronic Messaging Methods. *JAMA Dermatol*, 151(5), 513.
- Danmarks Statistik (2020). *It-anvendelse i befolkningen 2020 sundhedsrelateret internetbrug (eSundhed)*. DST 2020. Kan tilgås her: <https://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/nyt/GetPdf.aspx?cid=40870>
- Daston, L. & Park, K. (1998). *Wonders and the order of nature, 1150-1750*. New York: Zone Books
- Dendere, R.; Slade, C.; Burton-Jones, A.; Sullivan, C.; Staib, A & Janda, M. (2019). Patient Portals Facilitating Engagement with Inpatient Electronic Medical Records: A Systematic Review. *J Med Internet Res*, 21(4), e12779.
- Deyo, R. A. (2002). Cascade effects of medical technology. In: *Annual review of public health*, 23(1), 23-44.
- Eurobarometer. (2012). *Patient Involvement - Aggregate Report*. Kan tilgås på https://ec.europa.eu/health/system/files/2016-11/eurobaro_patient_involvement_2012_en_2.pdf
- Freidson, E. (1988) *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- van der Geest, S.; Whyte, S. & Hardon, A. (1996). The Anthropology of pharmaceuticals: a biographical approach. *Annual Review of Anthropology*, 25, 153-78
- Giardina, T. D.; Baldwin, J.; Nystrom, D. T.; Sittig, D. F.; Singh, H. (2017). Patient perceptions of receiving test results via online portals: a mixed-methods study. *J Am Med Inform Assoc*, 25(4), 440-446.
- Grünloh, C.; Cajander, Å.; Myreteg, G. (2016). "The Record is Our Work Tool!": Physicians' Framing of a Patient Portal in Sweden. *J Med Internet Res*. 2016. 18(6), e167.
- Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press
- Hofmann, B. (2016). Incidental findings of uncertain significance: To know or not to know - that is not the question. *BMC Med Ethics* 17, 13. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0096-2>
- Implement Consulting Group. (2018). *PATIENTPERSPEKTIV PÅ DOKUMENTATION AF HELBREDSOPLYSNINGER* [Internet]. sum.dk. 2018 [tilgået 20. april 2021]. Tilgængelig

- hos: https://sum.dk/Media/0/F/Bilag-3-Undersoegelse-til-afdaekning-af-patientperspektivet.pdf?fbclid=IwAR01gx60RiCk1yOAF-gtcqhYNuRSiO0mEv_C085LMh6EK-UEU-hbjiF6aul
- Jensen, T. B.; Thorseng, A. A. (2017). Building National Healthcare Infrastructure: The Case of the Danish e-Health Portal. In: Aanestad, M.; Grisot, M.; Hanseth, O.; Vassilakopoulou, P. (eds.) *Information Infrastructures within European Health Care: Working with the Installed Base*, 209-224. Cham: Springer International Publishing.
- Jønsson, A. B. R.; Nyborg, M.; Pedersen, V.; Pedersen, L.; Wandel, A. & Freil, M. (2013). *Sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse*. København: ViBIS
- Jønsson, A. B. R. (2018a). *Aging with Multimorbidity: Illness and Inequity in Every Day Life*. PhD Thesis. Copenhagen: University of Copenhagen.
- Jønsson, A. B. R. (2018b). DE USUNDE: Sundhedsantropologens møde med multisyge ældre på Lolland. *Tidsskriftet Antropologi*, 2018(77). <https://doi.org/10.7146/ta.v2018i77.115392>
- Jønsson & Brodersen. (2022). *Snart er vi alle patienter... Overdiagnostik i et videnskabeligt perspektiv*. København: Samfundslitteratur. Forthcoming.
- Katayev, A.; Balciza, C. & Seccombe, D. W. (2010). Establishing reference intervals for clinical laboratory test results: Is there a better way? *American journal of clinical pathology*, 133(2), 180-186. DOI: 10.1309/AJCPN5BMTSF1CDYP
- Kristensen, B. M.; Brodersen, J. B. & Jønsson, A. B. R. (2022). The Tyranny of Numbers. How E-Health Record Transparency Alter Patients' Perception of Their Health and Steer Conversations with Physicians. In: *Medicine Anthropology Theory* (forthcoming)
- Lock, M. & Nguyen, V.-K. (2018[2010]). *An anthropology of biomedicine*. Hoboken: Wiley Blackwell
- Mandag Morgen og TrygFonden. (2016). *Sundhedsvæsenet ifølge danskerne*. Mandag Morgen: TrygFonden; 2016.
- Mol, A. (2000). What diagnostic devices do: the case of blood sugar measurement. *Theor Med Bioeth.*, 21(1), 9-22. doi: 10.1023/a:1009999119586
- Oxlund, B. (2012). Living by numbers: The dynamic interplay of asymptomatic conditions and low cost measurement technologies in the cases of two women in the Danish provinces. *Suomen Antropologi*, 37(3), 42-56.
- Petersen, Morten Elbæk. 2019. Achieving better health and wellbeing via the Danish e-health portal Sundhed.dk. *Eurohealth*, 25(2).
- Riddick, F. (2003). The Code of Medical Ethics of the American Medical Association. In: *The Ochsner Journal*, 5(2): 6-10.
- Rudkjøbing, A. (2015). *Patienterne skal have hurtigere svar*. Lægeforeningens hjemmeside. <https://www.laeger.dk/patienterne-skal-have-hurtigere-svar>
- Russell, H. (2016) *The Year of living Danishly: Uncovering the secrets of the worlds happiest country*. Cambridge: Icon Books.
- Steffen V.; Jenkins, R. & Jessen, H. (2005). *Managing Uncertainty. Ethnographic Studies of Illness, Risk and the Struggle for Control*. Copenhagen: Museum Tusulanum Press
- Strathern, Marilyn. (2000). The tyranny of transparency. *British educational research journal*, 26(3), 309-321. <https://doi.org/10.1080/713651562>
- Sundhed.dk. (2019). *Mere sammenhæng med Sundhed.dk: sundhed.dk strategi 2019-2022*.
- Sundhed.dk (2020). *Årsrapport 2020*. Kan downloades her: https://www.sundhed.dk/content/cms/12/118212_sdk_aarsrapport_2020.pdf

- Sundhedsstyrelsen. (2020). Pjece: *Tilbud om screening for livmoderhalskræft*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Topol, E. (2015). *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine Is in Your Hands*. New York: Basic Books
- Tsoukas, H. (1997). The tyranny of light: The temptations and the paradoxes of the information society. *Futures*, 29(9), 827-843. [https://doi.org/10.1016/S0016-3287\(97\)00035-9](https://doi.org/10.1016/S0016-3287(97)00035-9)
- ViBIS. (2014). <http://vibis.dk/nyheder/aarhus-universitetshospital-vil-inddrage-patienterne-i-stor-skala>. Hentet 15/3 2021
- Wikipedia. (2022). *Ironi*. Fundet 02.06.22 på: <https://da.wikipedia.org/wiki/Ironi>
- WHO. (2020). *Dilemmas in CT scanning of asymptomatic individuals Guidance on regulation and governance for individual health assessment (IHA)*. Geneva: WHO

Indsattes ret til sundhed: Etiske udfordringer i danske fængslers sundhedsbetjening

Mathilde Carøe Munkholm

Retten i Samfundet, Juridisk Institut, Det Samfundsfaglige Fakultet, SDU
mammi@sam.sdu.dk

Munkholm, Mathilde Carøe. 2022. Indsattes ret til sundhed: Etiske udfordringer i danske fængslers sundhedsbetjening. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 36, 59-74

Indsatte i kriminalforsorgens institutioner har ret til sundhed på lige fod med personer i det omgivende samfund. Da der i kriminalforsorgens institutioner gælder retlige såvel som praktiske foranstaltninger i forhold til sikkerhed og strafforhold må fængslets sundhedspersonale foretage etiske overvejelser, som på flere måder adskiller sig fra sundhedspersonalets praksis i det øvrige sundhedsvæsen. Spørgsmålet er, hvordan vilkår forbundet med straf-fuldbyrdelse påvirker sundhedspersonalets etiske handlerum? Spørgsmålet besvares ved hjælp af kvalitative metoder i form af etnografisk feltarbejde bestående af observationer af konsultationer (N=37) i forskellige regimer inden for kriminalforsorgen og feltsamtaler med personale (N=19). Feltarbejdet er suppleret med dybdegående kvalitative interviews (N=4) med fængslets sundhedspersonale. Det empiriske grundlag vil illustrere sundhedspersonalets etiske udfordringer i mødet med indsatte og andre personalegrupper. Analysen finder, at sundhedspersonalet i deres praksis må tage højde for fængselsregimets sikkerheds- og kontrolhensyn, når de gælder indsatte adgang til sundhedsydelse, egen sikkerhed og ordination af specifikke typer medicin.

Prisoners' right to health: Ethical challenges in prison healthcare in Denmark

Prisoners possess the right to health care on equal terms with people in free society. However, in Danish prisons and detentions legal and practical arrangements regarding safety and sentence enforcement call for the prison healthcare staff to consider ethical and moral questions divergent to the questions they encounter outside prisons. The question is, in which way the prison conditions affect the health care professional's ethical conduct? The question is answered by applying qualitative methods in the shape of ethnographic fieldwork comprising empirical data, consisting of observations in the consultation room (N=37) and field conversations (N=19). The ethnographic data is supplemented by interviews with prison health care staff (N=4). The empirical foundation will illustrate the ethical challenges arising in health care staff's meetings with inmates and other staff groups employed in prison. The findings of the analysis show that healthcare staff in prisons must navigate in a context where security and sentence enforcement is prioritised above health care. The health care staff must consider security and the rules of the prison when securing prisoners access to health, managing own security and the prison culture.

Introduktion

Ifølge straffuldbyrdeslovens § 45 har de godt 4000 indsatte¹ og varetægtsarrestanter, som dagligt befinder sig i kriminalforsorgens institutioner, ret til sundhedsmæssig bistand på lige fod med den øvrige befolkning² (Direktoratet for Kriminalforsorgen, 2019). Den primære sundhedsbehandling varetages af kriminalforsorgens sygeplejersker, læger, tandlæger, psykiatere og psykologer i fængslet, mens den sekundære behandling foregår via transporter eller udgange til regionernes sundhedsbehandling. Det danske sundhedsvæsens formål er at fremme befolkningens sundhed samt forebygge og behandle sygdomme i befolkningen³, mens kriminalforsorgens formål dels er at fuldbyrde de straffe, som idømmes af domstolene og dels at begrænse kriminalitet i samfundet gennem kriminalitetsforebyggende indsatser (Direktoratet for Kriminalforsorgen, 1993, 2021). Selvom kriminalitetsforebyggende indsatser kan betragtes som værende i overensstemmelse med sundhedsbehandlingens formål, står det sundhedsfaglige formål i kontrast til fængselskonteksten, da frihedsberøvelse kan forårsage mental og fysisk dårligdom. Det betyder, at sundhedspersonalet arbejder under etisk unikke omstændigheder, hvor de skal yde sundhedsbehandling i en kontekst, der aktivt

kan modarbejde sundhedsbehandlingens grundlæggende værdier (Gadow, 2003; White, Jordens & Kerridge, 2014).

Sundhedspersonale, som praktiserer i fængsler, er ledet af de samme etiske værdier, som gør sig gældende for det øvrige sundhedsvæsen, selvom de befinder sig i en kontekst, som er styret af et formål om straffuldbyrdelse. Af centrale etiske værdier indenfor sundhedsbehandling er respekt for patientens integritet, autonomi og værdighed (Hartlev, Hybel & Bak Mortensen, 2017). På grund af fængslets formål om fuldbyrdelse af fængselsstraf kan det være særligt svært for personalet at leve op til disse værdier og at udvikle en praksis, som alene er rettet mod sundhedsplejens formål (Niveau, 2007). Udover at være opmærksom på spændinger, som opstår mellem straffuldbyrdelse og sundhedsbehandling, skal sundhedspersonalet samtidig varetage egen sikkerhed, forebygge at indsatte skader sig selv eller hinanden, samarbejde med fængselsbetjente og manøvrere i de materielle og fysiske begrænsninger, som påvirker indsatte og personalets bevægelsesfrihed. Disse forhold kan alle have indvirkning på sundhedspersonalets etiske stillingtagen i deres professionelle virke i en fængselskontekst (White et al., 2014).

Den amerikanske professor i sundhedsetik og sygeplejefilosofi Sally Gadow (2003) finder, at selve frihedsberøvelsen modarbejder sygeplejens etiske grundpille om at forbedre patientens helbred og undlade at gøre skade. Hvor sundhedsbehandling i det øvrige samfund ofte begrænses af situationsbaserede økonomiske, ideologiske og politiske årsager, er sundhedsplejen i fængsler ofte begrænset af sikkerheds- og kontrolrelaterede vilkår for sundhedsbehandling, hvilket gør den etisk unik. Et andet amerikansk studie finder tilsvarende, at fængsels-sygeplejersker oplever, at deres praksis i fængslet er præget af forhandlinger af grænserne mellem sundhed og forvaring (care and custody) og at det er en kilde til frustration, når fængslets regler begrænser mulighederne for at have en tæt relation med indsatte og finde tid til at have en dybdegående samtale. Dertil tænker sundhedspersonalet ofte på egen sikkerhed, hvor fængselsbetjentene har en afgørende rolle for deres følelse af tryghed (Weiskopf, 2005). Australiske forskere i medicin og etik White et al. (2014) konkluderer ligeledes, at spørgsmålet om sikkerhed optager sundhedspersonalet i forhold til beskyttelse af indsatte overfor andre indsatte, overfor indsatte selv og for sundhedspersonalets egen sikkerhed i mødet med indsatte. Dertil oplever sundhedspersonalet, at sikkerhed, kontrol og juridiske forhold kommer før hensyn til indsatte helbred, hvilket går igen i flere undersøgelser (Weiskopf, 2005; White et al., 2014). Andre dilemmaer indbefatter etisk problematiske valg på grund af strukturelle, organisatoriske og relationelle faktorer i fængslet, der kan resultere i oplevelser af moralsk stress blandt fæng-

selssygeplejerskerne (Carnevale, Delogu, Bagnasco & Sasso, 2018; Lazzari et al., 2020).

Lignende balancegange mellem modsatrettede hensyn i fængselspersonalets arbejde findes også i forskning på området for fængselsbetjentenes følelsesmæssige arbejde og selvrepræsentation i mødet med indsatte. Studier peger på, at fængselsbetjentenes håndtering af følelser og omsorgsarbejde, såkaldt emotional labour, har indflydelse på hverdagen i fængslet og arbejdet med indsatte (se f.eks. Nyländer, Holm & Lindberg (2021), Crawley (2004), Tait (2011)). Fængselsbetjentene skal i deres arbejde balancere hensynet til kontrol overfor formål om resocialisering, hvilket også er forhold, som er reflekteret i strategier og formålsbeskrivelser fra kriminalforsorgen, herunder f.eks. kriminalforsorgens principprogram (Direktoratet for Kriminalforsorgen, 1993) og seneste flerårsaftale for kriminalforsorgen (Justitsministeriet, 2021).

I denne artikel udfoldes de etiske udfordringer, som sundhedspersonalet i kriminalforsorgens institutioner står overfor med særligt fokus på sundhedspersonalets syn på og håndtering af de straffuldbyrdsrelaterede begrænsninger, som opstår i kraft af de modsatrettede formål, der eksisterer på deres arbejdsplads. Fængslet som ramme for både disciplinerende sanktioner og misbrugsbehandling af dømte, er beskrevet i dansk kontekst med fokus på, hvordan disse to systemer kan praktiseres side om side (Kolind, 2017). Fundene i nærværende artikel søger at besvare følgende spørgsmål: Hvordan påvirker vilkår forbundet med straffuldbyrdelse sundhedspersonalets etiske handlerum?

Etik og sundhedspleje i fængsler

Etikbegrebet, som anvendes i denne artikel, skal forstås i den specifikke kontekst, som fængslet udgør. I forståelse af etikens rolle i fængslets sundhedsbehandling er det relevant at inddrage en diskussion af det dobbelte loyalitetskrav, som oprindeligt er beskrevet af Bloche (1999) til at beskrive etikens samspil med samfundets interesser i den lægelige praksis. Det dobbelte loyalitetskrav opstår som en generel dobbelthed, som læger må navigere i, og er udtryk for en konflikt mellem etik og ret, der medfører, at lægers faglighed og loyalitet overfor patienten i stigende grad presses af at skulle opfylde krav, der imødekommer samfundets interesser fremfor patientens. Det er ifølge Bloche (1990) nødvendigt, at læger kan balancere den etiske afvejning, som gælder mellem pligten overfor samfundet såvel som patienten, altså en anerkendelse af konflikten mellem *“public service og*

private duty" (Bloche, 1999: 269-270). Det dobbelte loyalitetskrav kan også findes i en fængselskontekst, hvor personalet befinder sig i et regime, som er markant anderledes fra øvrig klinisk praksis. Sundhedsbehandling i fængsler er således både rettet mod indsatte helbred, såvel som mod sikkerhed og tilgængelige resourcer i fængslet, hvilket sætter sundhedspersonalet i en dobbelt rolle, hvori de skal navigere som det den canadiske sociolog Jacob (2012: 178) beskriver som "*agents of care and agents of social control.*" De etiske overvejelser, som sundhedspersonalet står overfor i behandlingen af indsatte, gælder særligt i spørgsmålet om loyalitet overfor pligten til at behandle den indsatte overfor de gældende vilkår for straffuldbyrdelse (Lehtmets & Pont, 2014: 25). Denne rolle medfører et dobbelt loyalitetskrav, som opstår i konflikten mellem at skulle varetage indsatte rettigheder som patienter samtidig med, at forpligtelser til fængselssystemet efterleves (Freshwater, Fisher & Walsh, 2015; Pont, Stöver & Wolff, 2012). Sundhedspersonalet er f.eks. bindeleddet mellem patienten og en tredjepart, når en lægeerklæring er nødvendig for at få ret til sociale ydelser eller henvises til specialbehandling udenfor fængslet. Pont et al. (2012) uddyber, at de udløsende faktorer for dobbelt loyalitetskrav i en fængselskontekst angår hensyn vedrørende sikkerhed, ideologi eller økonomi i deres praksis. Pont et al. (2012: 477) finder, at sundhedspersonale, som er fuldtidsansat i fængsler, er i større risiko for at blive underlagt fængslets kultur og normer på en måde, som er modstridende med patientens interesser. Personalet får på denne måde en dobbelt rolle og skal agere indenfor fængselsregimets rammer, samtidig med, at de skal løfte sundhedsfaglige opgaver overfor indsatte. Herved opstår en etisk problematik, som er specifikt for arbejdet med sundhedsbehandling i fængsler.

Metode og præsentation af data

Det etnografiske feltarbejde giver et indblik i, hvordan personalet organiserer deres arbejdsopgaver og samarbejder både med hinanden og andre faggrupper i løbet af en dag. Formålet med at foretage observationsstudier er at få indblik i de særlige arbejdsvilkår, som gør sig gældende i et fængsel og som kan påvirke personalets etiske handlerum. Efter at have foretaget generelle observationer er det ideelt at gennemføre fokuseret observation, hvor bl.a. feltsamtaler med uformelle spørgsmål anvendes til at nuancere observationerne (Spradley, 1980).

Det etnografiske feltarbejde bestod af, at jeg enten fulgte en enkelt sundhedsmedarbejder igennem en arbejdsdag eller tilbragte en dag i fængslets sygeafde-

ling, hvor jeg observerede og talte med flere medarbejdere i de respektive institutioner. Denne tilrettelæggelse af feltarbejdet gjorde det muligt at komme tæt på praksis mellem sundhedsmedarbejder og indsat, og dertil foretage observationer i sygeafdelingen, indsattes opholdsrum (celler), på sundhedspersonalets kontorer, fængselsbetjentenes vagtrum, personalerum samt i konsultationslokalerne. Der er i alt gennemført observationer over en periode på 13 dage på sygeafdelingen i to af kriminalforsorgens lukkede og åbne fængsler samt fire arrester. Der er observeret i alt 37 konsultationer mellem en indsat og fængslets sundhedspersonale. Som supplement til observationerne er der gennemført feltsamtaler med i alt 19 medarbejdere på sygeafdelingerne fordelt på 11 sygeplejersker, fire fængselsbetjente, tre læger og en tandlæge. Personalet repræsenterer medarbejdere med og uden ledelsesansvar. Feltsamtalerne omhandler bl.a. behandling af indsatte, deponering af medicin og hverdagen i fængslet. Feltnoternes udformning er primært skrevet ud fra et princip om, at observationerne beskrives så konkret som muligt uden at anvende generaliseringer samt ved gengivelse af informanternes egne ord og beskrivelsesmåder (Spradley, 1980). Dertil er der foretaget fire dybdegående semistrukturerede kvalitative interviews med to læger og to sygeplejersker, der varetager sundhedsbetjeningen i det ene af de besøgte fængsler. I interviewene såvel som i feltsamtaler indgår emner som f.eks. 1) personalets rolle i fængslet, 2) overvejelser om arbejdsmiljø og indsattes afsoningsforhold, og 3) mødet med indsatte. Spørgsmålene er kontinuerligt blevet tilpasset fund og interessepunkter (ibid.). Interviewene er gennemført i enerum med informanten enten i et konsultationslokale eller på et kontor i fængslet og er optaget på diktafon og herefter transskriberet. Transkripter og feltnoter er blevet tematiseret gennem kodning i softwareprogrammet Nvivo (Kvale & Brinkmann, 2015). Tematiseringen blev gennemført ved gennemlæsning af transkripter og udarbejdet eksplorativt under bearbejdningen af data. Koderne er derved udtryk for tematikker, som trådte frem og dannede mønstre i materialet, og fik overskrifter som f.eks. "misbrug", "psykisk sygdom", "motivation", "retten til sundhed", "følelsesarbejde" og "sikkerhed og kontrol". Koderne blev dernæst anvendt som et redskab til at konkretisere den videre analyse og udvælge nedslagspunkterne om adgang, sikkerhed og medicinordination.

Alle informanter har givet enten skriftligt eller mundtligt samtykke til at deltage i undersøgelsen og er blevet informeret om undersøgelsens emne, formål og metode. På grund af hensynet til anonymisering betegnes alle deltagere som "sundhedsmedarbejdere" i nedenstående analyse uagtet deres funktion i sundhedsbetjeningen. Henvisninger til interviewpersoner er angivet med et tildelt

nummer (f.eks. IP 1), hvilket henviser til udtalelser fra en sundhedsmedarbejder i enten interview eller feltsamtale. Observationer fra feltnoter er også tildelt og angivet med et nummer pr. feltdag (f.eks. Feltnote 1). Research & Innovation Organisation (RIO) ved Syddansk Universitet har godkendt, at indsamling og behandling af data, som fremgår i artiklen, er i overensstemmelse med GDPR-reglerne.

Det empiriske materiale er alene et udtryk for et øjebliksbillede af sundhedspraksis i de pågældende fængsler. Den indsamlede empiri kan imidlertid i sammenhæng med eksisterende forskning på området give et indblik i de generelle etiske udfordringer, der opstår i spændingsfeltet mellem fængselssystemet og sundhedsbehandlingen, og som påvirker sundhedspersonalets etiske handlerum.

I den følgende analyse udforskes, hvordan fængslets strukturelle rammer skaber et særligt handlerum for udførelse af sundhedsbehandling i danske fængsler samt belyser sundhedspersonalets syn på og håndtering af de straffuldbyrdsrelaterede begrænsninger, som giver anledning til etiske udfordringer.

Kriminalforsorgens sundhedsbetjening

Sundhedsbetjeningen af indsatte i danske fængsler og arrester hører under kriminalforsorgen, som er en del af Justitsministeriets ressort. Kriminalforsorgen er organisatorisk opdelt i fire regionale områder, som dækker Hovedstaden, Sjælland, Syddanmark samt Midt- og Nordjylland. Hvert kriminalforsorgsområde ledes fra områdekontoret, hvorfra der refereres til Direktoratet for Kriminalforsorgen. I Direktoratet for Kriminalforsorgen hører sundhedsområdet for nuværende under Koncern Resocialisering. Organiseringen af sundhedsbetjeningen varierer indenfor kriminalforsorgens fire regionale områder og mellem de enkelte arresthuse og fængsler (Implement Group, 2016: 1616). Hvad angår Område Syddanmark og Område Hovedstaden er der ansat en overlæge, som har det ledelsesmæssige ansvar for sundhedspersonalet i området, hvorimod der pr. 1. september 2020 i Kriminalforsorgen Nord- og Midtjylland samt Kriminalforsorgen Sjælland ikke er ansat overlæger⁴. Hovedparten af sygeplejerskerne er ansat af kriminalforsorgen og er typisk tilknyttet flere matrikler med undtagelse af de store fængsler og arresthuse, der har op til flere fast tilknyttede sygeplejersker. Læger er enten ansat af kriminalforsorgen eller honoraransatte gennem virksomheden Live8 (Implement Group, 2016: 16, 8416, 8484). Specialiseret lægebehandling og sygehusbehandling varetages af det centrale sundhedsvæsen. I 2019 udgjorde indsattes udgange til lægeundersøgelse i det centrale sundhedsvæsen i alt 9.048 udgange, hvilket udgør

25 procent af alle udgangsformål. Dog går 83 procent af udgange fra åbent regi, hvorfor det derfor må antages, at indsatte i lukkede fængsler og arrester i mindre grad modtager behandling udenfor fængslet (Direktoratet for Kriminalforsorgen, 2019). Med enkelte undtagelser er der ikke indgået en formaliseret samarbejdsaf-tale med det centrale sundhedsvæsen og samarbejdet bæres i stedet af de enkelte sundhedsmedarbejdere og fængselsbetjente på matriklerne. Dertil har fængselsbetjente på alle matrikler en central funktion, når det gælder formidling af indsat-tes kontakt til sundhedspersonalet, ved medicinudlevering, transport til sundhedstilbud udenfor fængslet og sikkerhedsopgaver relateret til sygeafdelingen. Dette gælder særligt i de 24 mindre arresthuse, hvor der ikke er en sygeplejerske fast tilknyttet (Implement Group, 2016: 1616).

Under et fængselsophold foretager indsatte langt de fleste aktiviteter indenfor fængslet, som f.eks. arbejde, overnatning og fritid. Især de lukkede fængsler og arresthuse kan derfor forstås i terminologien som en "total institution" (Goffman, 1967). Den primære sundhedsbehandling afvikles i fængslet, hvilket betyder, at indsatte kan blive tilset af en læge eller sygeplejerske uden at skulle udenfor fængslet. I de lukkede fængsler kan indsatte også behandles af tandlæge, psykiater og i et vist omfang af psykolog (Implement Group, 2016). Dertil er det fængslets læge eller sygeplejerskes opgave at henvise videre til behandling udenfor fængslet. I mødet mellem indsatte og fængslets sundhedspersonale har indsatte i rollen som patient forskellige rettigheder, som f.eks. retten til behandling og fortrolighed, som de bevarer, selvom indsatte også er underlagt vilkår om straffuldbyrdelse. Rettighederne er samtidig udtryk for etiske standarder, som sundhedspersonalet skal opfylde.

Indsattes rettigheder som patient

Forhandlingen mellem sikkerhedshensyn og sundhedsbehov kom til udtryk hos en sundhedsmedarbejder i en mindre lukket institution, som fortalte, at "*fængsels-systemet mangler forståelse for at indsatte kan være patienter, og det begrænser behandlingsmulighederne*" (IP 5). Flere sundhedsmedarbejdere lagde vægt på, at indsatte er dømt til frihedsberøvelse, ikke til ringere sundhedstilstand og at det derfor er vigtigt for dem, at indsatte ikke modtager en behandling af lavere kvalitet, end de ville udenfor. I et interview fortæller en sundhedsmedarbejder i et lukket fængsel om indsattes ret til at modtage sundhedsbehandling på lige fod med resten af befolkningen: "*Man skal bistå [indsatte, så de] kan få det bedste ud af det trods alt. De*

er på ingen måde sundhedsdømt. De er dømt i forhold til, at de skal være frihedsberøvede ikke sundhedsdømte." Samme sundhedsmedarbejder uddyber, at vedkommende accepterer præmissen om, at indsatte sidder inde i fængslet, hvorfra de skal have sundhedsbehandling (IP 1). En anden sundhedsmedarbejder beskriver retten til sundhedsbehandling i samme tråd: "Straffen er frihedsberøvelsen og behandlingen skal være uden hensyntagen til hvad de har gjort" (IP 3). Samtidig udtrykker sundhedsmedarbejderen desuden fuld forståelse for de begrænsninger, som fængselskonteksten medfører og konkluderer, at det centrale er, at den indsatte kan få den bedste behandling indenfor fængselsmurene, hvis en transport ud af fængslet er umulig (IP 3). Af samtalerne med sundhedspersonalet fremgår det, at personalets tilgang til sundhedsbehandlingen hviler på en ambition om at give bedst muligt behandling, mens der også udvises forståelse for de begrænsninger og barrierer, som er vilkårene for at arbejde i et fængsel. De særlige forhold, som begrænser sundhedspersonalet i at opfylde deres formål, er et emne, som fylder i sundhedspersonalet i deres hverdagspraksis. I det følgende fokuseres på tre områder, hvor sundhedspersonalet kan møde barrierer i sundhedsbehandlingen af indsatte. Det drejer sig om henholdsvis adgangen til indsatte, personlig sikkerhed og medicinnordination.

Adgang til sundhedsbehandling

I sikringen af lige adgang til behandling er sundhedspersonalets mulighed for at tilse og få transport til indsatte central. Der er dog en række omstændigheder, som kan begrænse disse muligheder. En sundhedsmedarbejder i en mindre institution fortæller, at en arrestant blev kaldt i retten samme dag, som fængselslægen kom på sit ugentlige besøg og arrestanten måtte derfor vente en ekstra uge med at blive tilset (IP 5). I et andet fængsel havde der "været ballade" på et par af afdelingerne i fængslet, som herefter var blevet "lukket ned". Indsatte på disse afdelinger kunne derfor ikke komme over til sundhedsklinikken og blive tilset af sygeplejersken som planlagt. Sundhedspersonalet måtte i stedet tilse indsatte på deres celler og en enkelt blev tilset på en gang, hvor han var ved at gøre rent (IP 13). Dertil kan udgange i forbindelse med indlæggelse på hospital mv. udgøre særlige problematikker for sundhedspersonalet, da sikkerhedsmæssige hensyn skal vurderes og opfyldes før en udgang til specialbehandling eller afsoning på et hospital kan ske på baggrund af en sundhedsfaglig vurdering (IP 3). White et al. (2014) finder også, at nødvendigheden af transporter ud af fængslet kan være vanskelige at få i stand,

da det betyder, at fængselsbetjente må tage ud af fængslet, hvilket kan være svært i fængsler med få fængselsbetjente. I danske fængsler kan antallet af betjente også påvirke muligheden for at få indsatte til behandling udenfor fængslet. Om akuttransporter fortæller en sundhedsmedarbejder i et lukket fængsel følgende:

Vi har selvfølgelig også lidt et ansvar for at [fængslet] kan køre rundt. Nogle gange er det også bare vildt frustrerende, når der er sket noget akut og man ringer op [til betjentene] og de så siger 'det kan vi ikke, for vi har ikke nogen betjente, så må nogen blive til i aften.' Det er jo selvfølgelig svært at stå i den, og så kan vi jo få et møgfald.
(IP 4)

Citatet viser, at sundhedspersonalet oplever det som ubehageligt, når betjentene er underbemandede i forhold til at transportere en indsat til akutbehandling og kan resultere i, at medarbejderen må afveje, hvordan den gode relation med betjentene bevares, samtidig med at indsatte kan modtage relevant sundhedsbehandling. Sundhedsmedarbejderens mulighed for varetagelse af en indsats helbred er således i praksis tæt forbundet med, om fængselsbetjentene har mulighed for at varetage sikkerheden i forbindelse med en udgang til et hospital. Når sundhedsmedarbejdere må overveje betjentes tilgængelighed i forbindelse med transporter ud af fængslet, skal det ses i sammenhæng med, at antallet af fængselsbetjente over de sidste 10 år er faldet med 23 %, mens belægsgraden i de danske fængsler er steget (Justitsministeriet, 2021). Mangel på fængselsbetjente kan bidrage til at forklare, hvorfor sundhedsmedarbejdere inddrager overvejelser om, hvordan og hvornår fængselsbetjente inddrages i sundhedsbehandlingen. Dertil er relationen til fængselsbetjentene og fængslets øvrige personale vigtig, da dårlige samarbejdsrelationer til fængslets øvrige personale kan være en kilde til frustration og moralsk stress hos fængslets sygeplejersker, når de ikke kan leve op til deres sundhedsetiske mål og yde den optimale behandling for indsatte (Carnevale et al., 2018; Lazzari et al., 2020).

Egen sikkerhed

Fængslets kontekst betyder at varetagelse af egen sikkerhed også optager sundhedspersonalet, hvilket kan komme til udtryk gennem en adfærd, som personalet tilegner sig i arbejdet. Udover fængslets almene sikkerhedsforanstaltninger (videokamera, alarmer, tremmer foran vinduer), observeredes specifikke sikkerhedsrelaterede foranstaltninger på sundhedspersonalets arbejdsområder, f.eks.

en stribet linje på sundhedsklinikkens gulv som indsatte ikke må krydse, en særlig luge til metadonudlevering, åbne døre under konsultationer, tilstedeværelse af betjente (Feltnote 2-4)). Dertil bidrager formaliserede arbejds gange til beskyttelsen af sundhedspersonalets sikkerhed. F.eks. skal sundhedspersonalet meddele afdelingens fængselsbetjente, at de skal besøge en indsat og med enkelte undtagelser er det fængselsbetjentene, som følger indsatte frem og tilbage til fængslets sundhedsklinik. Dertil findes der blandt medarbejdere også uformelle sikkerhedsrutiner. En sundhedsmedarbejder i et lukket fængslet fortæller, at det sikkerhedsmæssige aspekt *"er noget som man automatisk har fået bygget ind i sin måde at være på herinde"* (IP 8), og uddyber, at det f.eks. gælder om ikke at sidde med ryggen mod døren og være tættest på døren ved cellebesøg. Flere sundhedsmedarbejdere fortæller, at de altid har en fængselsbetjent med som følge, når indsatte skal have dårligt nyt f.eks., hvis de ikke kan få en type medicin, som de har efterspurgt (IP 8, 12). Sikkerhed viser sig for personalet som et grundvilkår, hvor fængselsbetjentene også spiller en vigtig (Weiskopf, 2005). Udover de ovennævnte fysiske og formaliserede sikkerhedsforanstaltninger, kan personalet udvikle personlige metoder til at minimere sikkerhedsrisici, såsom vurdering af indsattes sikkerhedsrisiko (White et al., 2014). En sundhedsmedarbejder fortæller, at muligheden for at orientere sig i indsattes domme gør det muligt at tage ekstra forholdsregler overfor indsatte baseret på deres kriminalitetshistorik (IP 2). Andre sundhedsmedarbejdere gav udtryk for, at de i reglen foretrækker ikke at kende indsattes kriminalitet og alene orienterede sig i kriminalitetens art, hvis de følte det var nødvendigt (IP 3, 8, 13, 14). White et al. (2014) finder, at selvom adgang til indsattes kriminalitetshistorie kan være en effektiv måde at risikobedømme et kommende møde med en indsat på, så er det ikke uden etiske og moralske udfordringer, når personalet får adgang til viden, som ikke er sundhedsmæssigt relevant. I forhold til ligestillingsprincippet kan det desuden også være problematisk, at sundhedspersonalet kender til indsattes kriminalitet, da de ikke må indrette deres praksis efter, hvilken kriminalitet indsatte har begået (Neiman, 2019). I praksis er det en viden, som personalet ofte har og kan opsøge, men det kan også være viden, som de ufrivilligt modtager af enten indsatte selv eller fængslets øvrige personale (Feltnote 6, 13, IP 8).

Ordination af medicin

Spørgsmålet om troværdighed og tillid er essentiel imellem sundhedsmedarbejderen og den indsatte (Ross et al., 2011; Sasso, Delogu, Carrozzino, Aleo & Bagnasco, 2018; Weiskopf, 2005; White et al., 2014). Fængslets kontekst har en afgørende betydning for relationen mellem sundhedspersonalet og den indsatte, da relationen i fængslet adskiller sig fundamentalt fra relationer i det øvrige sundhedsvæsen, hvor forholdet til patienten er baseret på gensidig tillid og respekt (White et al., 2014). Sundhedsmedarbejdere udviser i nogle tilfælde en mistænksomhed overfor indsatte, som knytter an til medicinske præparater og misbrug. En sundhedsmedarbejder uddyber: "Altså, der er en del lægemidler, som vi ved, at hvis du har en misbrugstendens, så vil du gerne have de her lægemidler" (IP 1). En anden fortæller: "Hele tiden skal man bare have sig for øje – alt efter hvilken medicin, de går efter – kan det være fordi de faktisk har et misbrug eller risikerer vi at opstarte et misbrug?" (IP 2). Personalet er således opmærksomme på ønsker om specifikke medikamenter, som har et misbrugspotentiale og som reflekterer de præparater betjentene bl.a. søger efter, når de visiterer indsattes celler. Får en indsat medicin, som vedkommende ikke har brug for, er der både risiko for overmedicinering og at medicinen videregives i fængslet, hvilket bl.a. kan bidrage til fængslets sorte økonomi, gøre indsatte udsatte for afpresning og dermed udgøre en sikkerhedsrisiko (Crewe, 2006). Omvendt kan tilbageholdenhed med at ordinere medicin medføre, at en indsat ikke får sit medicinske behov dækket. En sundhedsmedarbejder fortæller, at ordination af f.eks. substitutionsbehandling kan kompliceres yderligere, såfremt det viser sig, at en indsat ikke har taget medicinen, som foreskrevet. Sundhedsmedarbejderen fortæller følgende:

Hvis [en indsat] faktisk har et symptomkompleks omkring et misbrug som er sådan, at [indsatte] egentlig skal have substitutionsmedicin, så forsvinder den indikation jo ikke bare fordi vedkommende vælger at snyde. Udenfor murerne har man jo ikke kontrol. Enten får de medicin dagligt eller også får de til en uge. Misbrugscenteret ved ikke, hvad de gør med den medicin. Der skal man holde tungen lige i munden, synes jeg. (IP 1)

Sundhedsmedarbejderen befinder sig i en rolle med muligheder for at kontrollere indsattes brug af egen medicin, som rækker længere end i f.eks. et ambulante misbrugscenter. Når sundhedspersonalet beskriver, at man skal holde tungen lige i munden, er der tale om en afvejning af hvilken reaktion, som er etisk korrekt i forhold til at sikre ligestilling sammenlignet med misbrugstilbud i det øvrige

samfund, da der i fængslet er en unik mulighed for kontrol. Personalet skal altså afveje indsattes interesser som patient samtidig med, at sundhedspersonalet på grund af fængselsregimet har en unik mulighed for at kontrollere og få indsigt i den indsattes medicinforbrug, da sundhedspersonalet ved fund af medicin i forbindelse med visitation modtager en rapport fra fængselsbetjente om dette. Dertil er det fængselsbetjentene, som udleverer medicin og overvåger medicinindtagelse i rollen som "lægens medhjælper", og derfor har de indsigt i, hvilke præparater indsatte er ordineret (IP 2). Disse overvejelser om kontrol af medicin er centrale i behandlingen af den gruppe indsatte, der er i substitutionsbehandling. Ross et al. (2011) har dokumenteret, at sundhedspersonalet i fængselsmiljøer, som er præget af konflikter, risikerer at blive påvirket af fængselskulturens kontrol og mistænksomhed. Ved at fremme et positivt fængselsmiljø, som rummer gode relationer mellem indsatte og fængselsbetjente, vil sundhedspersonalet kunne indgå som en ressource i fængslet, hvor samarbejde mellem de forskellige personalegrupper kan hæve kvaliteten af sundhedsbehandlingen. Flere sundhedsmedarbejdere tilkendegav, at de ønsker sig mere tid til sundhedsfremmende aktiviteter, da indsatte er dårlige til at passe på sig selv, ryger meget, og i åbent regi bruges udenørsfaciliteterne meget lidt (IP 13, IP 14). Interessen for at understøtte indsatte i varetagelsen af eget helbred viser, at der hos sundhedspersonalet i fængsler netop foregår en forhandling mellem fængselssystemets kontrol og regler, som skal fungere side om side med personalets omsorg for indsatte. Personalet er f.eks. også opmærksomme på, at illegale stoffer bruges af indsatte til at håndtere tilværelsen, og der er derfor visse præparater, som de er ekstra opmærksomme på og andre, som de i hovedreglen ikke udleverer, selvom det også kan give anledning til etiske udfordringer.

Konklusion

I fængslet er sundhedspersonalets praksis underlagt straffuldbyrdelsens vilkår og personalet oplever at måtte tilpasse det etiske handlerum, så sundhedsbehandling og fængselsdrift kan udøves side om side. Ovenstående analyse viser, at sundhedspersonalet møder forskellige barrierer i deres praksis, hvor sundhedsbehandlingen er underlagt vilkår om straffuldbyrdelse. Det drejer sig blandt andet om sundhedspersonalets mulighed for at sikre indsattes adgang til både primære og sekundære sundhedsydelse. I sikringen af ligestilling i adgangen til behandling må personalet indtænke samarbejdet med fængselsbetjente, når

indsatte henvises til behandling udenfor fængslet, og samtidig indtænke de helt særlige forhold som sundhedspleje i fængsler fordrer i forhold til sikkerheds- og kontrolhensyn indenfor fængslet. Spørgsmål om egen sikkerhed fylder også hos sundhedspersonalet i fængsler, som anvender forskellige strategier til at øge oplevelsen af tryghed. Sundhedspersonalet kan udvikle mistænksomhed overfor indsatte på grund af risikoen for manipulation, men samtidig udtrykker personalet et ønske om at beskytte indsatte mod afhængighedsskabende medikamenter. Disse overvejelser sætter sundhedspersonalet i en rolle, hvor de skal navigere mellem et dobbelt loyalitetskrav overfor den indsatte som patient og fængslet som straf-fuldbyrdende institution. Fængselspersonalet og fængslets ressourcer er centrale i sundhedspersonalets afvejning af det dobbelte loyalitetskrav og praksis under disse modsætningsfyldte omstændigheder. Det betyder, at personalet står overfor etiske udfordringer, der adskiller sig fra dem sundhedspersonalet møder i det øvrige sundhedsvæsen. Nærværende analyse har dog det forbehold, at det alene kan sige noget om de enkelte sygeafdelinger, og det sundhedspersonale, som var til stede i det givne tidsrum data blev indsamlet anno 2021. Der er således behov for mere forskning, som kan beskrive omfanget og indholdet af de etiske udfordringer sundhedspersonalet står overfor.

Noter

¹ Betegnelsen "indsatte" anvendes i denne artikel til at beskrive personer, som er enten afsonere eller varetægtsfængslede, mens betegnelsen "patient" vil blive anvendt løbende om samme gruppe til at beskrive det kliniske forhold mellem sundhedspersonale og indsat.

² Straffelovrådets betænkning nr. 1355/1998 om en lov om fuldbyrdelse af straf m.v., delbetænkning III om sanktionsspørgsmål. Kommentarer til § 45, s. 120

³ Jf. § 1 i sundhedsloven af 2019-08-26 nr. 903

⁴ Se svar på folketingsspørgsmål fra Folketingets Retsudvalg 2019-2020, spg. 662

Retskilder

Sundhedsloven: Lovbekendtgørelse 2019-08-26 nr. 903 sundhedsloven

Straffelovrådets betænkning nr. 1355/1998 om en lov om fuldbyrdelse af straf m.v., delbetænkning III om sanktionsspørgsmål

Straff fuldbyrdelsesloven: LBKH 2019-12-09 nr. 1333 om fuldbyrdelse af straf mv.

Referencer

- Bloche, M. G. (1999). Clinical Loyalties and the Social Purposes of Medicine. *JAMA*, 281(3), 268. doi:10.1001/jama.281.3.268
- Carnevale, F.; Delogu, B.; Bagnasco, A. & Sasso, L. (2018). Correctional nursing in Liguria, Italy: examining the ethical challenges. *J Prev Med Hyg*, 59(4), E315-E322. doi:10.15167/2421-4248/jpmh2018.59.4.928
- Crawley, E. M. (2004). Emotion and Performance: Prison Officers and the Presentation of Self in Prisons. *Punishment and Society*, 6, 411.
- Crewe, B. (2006). Prison Drug Dealing and the Ethnographic Lens. *The Howard Journal of Criminal Justice*, 45(4), 347-368. doi:10.1111/j.1468-2311.2006.00428.x
- Direktoratet for Kriminalforsorgen. (1993). Kriminalforsorgens Principprogram.
- Direktoratet for Kriminalforsorgen. (2019). Statistik 2019.
- Direktoratet for Kriminalforsorgen. (2021). Kriminalforsorgens strategi 2021.
- Freshwater, D.; Fisher, P. & Walsh, E. (2015). Revisiting the Panopticon: professional regulation, surveillance and sousveillance. *Nursing Inquiry*, 22(1), 3-12. doi:10.1111/nin.12038
- Gadow, S. (2003). Restorative nursing: toward a philosophy of postmodern punishment. *Nursing Philosophy*, 4(2), 161-167. doi:10.1046/j.1466-769x.2003.00133.x
- Goffman, E. (1967). *Anstalt og menneske* (9. oplag ed.). Viborg: Jørgen Paludans forlag.
- Hartlev, M.; Hybel, U. & Bak Mortensen, P. (2017). *Sundhed og Jura: Sundhedsretlige perspektiver på sundhedsvæsen, sundhedspersoner og patientrettigheder* (2. udgave ed.). København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- Implement Group. (2016). *Tilrettelæggelse af sundhedsbetjeningen i kriminalforsorgen*.
- Jacob, J. D. (2012). The rhetoric of therapy in forensic psychiatric nursing. *Journal of Forensic Nursing*, 8(4), 178-187. doi:10.1111/j.1939-3938.2012.01146.x
- Justitsministeriet. (2021). *Aftale om kriminalforsorgens økonomi 2022-2025*. Justitsministeriet
- Kolind, T. (2017). Is Prison Drug Treatment a Welfare Service? In P. S. Smith & T. Ugelvik (Eds.), *Scandinavian Penal History, Culture and Prison Practice - Embraced By the Welfare State?* 205-224. London: Palgrave Macmillan UK.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som et håndværk* (3. udgave ed.): Hans Reitzels Forlag.
- Lazzari, T.; Terzoni, S.; Destrebecq, A.; Meani, L.; Bonetti, L. & Ferrara, P. (2020). Moral distress in correctional nurses: A national survey. *Nursing Ethics*, 27(1), 40-52. doi:10.1177/0969733019834976
- Lehtmetts, A. & Pont, J. (2014). *Prison health care and medical ethics: A manual for health-care workers and other prison staff with responsibility for prisoners' well-being*. Strasbourg: Council of Europe
- Neiman, P. (2019). Is it morally permissible for hospital nurses to access prisoner-patients' criminal histories? *Nursing Ethics*, 26(1), 185-194. doi:10.1177/0969733016688938
- Niveau, G. (2007). Relevance and limits of the principle of "equivalence of care" in prison medicine. *Journal of Medical Ethics*, 33(10), 610-613. doi:10.1136/jme.2006.018077
- Nylander, P.-Å.; Holm, C. & Lindberg, O. (2021). Prisoners' experiences of prison drug treatment – what matters? *International journal of prisoner health*, 17(1), 6-18. doi:10.1108/IJPH-08-2019-0039

- Pont, J.; Stöver, H. & Wolff, H. (2012). Dual Loyalty in Prison Health Care. *American Journal of Public Health*, 102(3), 475-480. doi:10.2105/ajph.2011.300374
- Ross, M. W.; Liebling, A. & Tait, S. (2011). The Relationships of Prison Climate to Health Service in Correctional Environments: Inmate Health Care Measurement, Satisfaction and Access in Prisons. *The Howard Journal of Criminal Justice*, 50(3), 262-274. doi:10.1111/j.1468-2311.2011.00658.x
- Sasso, L.; Delogu, B.; Carrozzino, R.; Aleo, G. & Bagnasco, A. (2018). Ethical issues of prison nursing: A qualitative study in Northern Italy. *Nursing Ethics*, 25(3), 393-409. doi:10.1177/0969733016639760
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Tait, S. (2011). A Typology of Prison Officer Approaches to Care Special Issue: Prison Officers and Prison Culture. *European Journal of Criminology*, 8, 440.
- Weiskopf, C. S. (2005). Nurses' experience of caring for inmate patients. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 336-343. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03297.x
- White, K. L. A.; Jordens, C. F. C. & Kerridge, I. (2014). Contextualising Professional Ethics: The Impact of the Prison Context on the Practices and Norms of Health Care Practitioners. *Journal of Bioethical Inquiry*, 11(3), 333-345. doi:10.1007/s11673-014-9558-8

Relationskompetence som etisk praksis

Cæcilie Hansen¹

Annette Sofie Davidsen²

Ann Dorrit Guassora³

Christina Fogtmann⁴

¹ Videnscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom, Region Sjælland
c.hansen@sund.ku.dk

² Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
adavid@sund.ku.dk

³ Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
guassora@sund.ku.dk

⁴ Institut for Nordiske studier og Sprogvidenskab
fogtmann@hum.ku.dk

Hansen, Cæcilie; Davidsen, Annette Sofie; Guassora, Ann Dorrit & Fogtmann, Christina. 2022. Relationskompetence som etisk praksis. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 36, 75-92

Denne artikel undersøger hvordan relationskompetence kan være til gavn for at praktiserende læger kan handle i overensstemmelse med deres etiske forpligtelser, der er en grundlæggende del af almen praksis som institution. Lægeforeningens etiske principper beskriver de forudsætninger alle slags læger har for at handle i overensstemmelse med etiske forpligtelser i deres medicinske virke, såvel som praktiserende læger. I denne artikel udforsker vi hvordan begrebet relationskompetence kan anvendes i almen praksis som institution for praktiserende læger, hvori det beskrives hvordan etiske forpligtelser omsættes til handling. Vi bruger konversationsanalyse (CA), samtidig med at vi bruger relationskompetence som teori i en kombineret analysemetode for at kunne udpege relationskompetente handlinger. Resultaterne peger på, at relationskompetence kan anvendes for praktiserende læger,

hvor asymmetrien i læge-patientforholdet er en betingelse i almen praksis som institution. Artiklen konkluderer at relationskompetence er brugbart for at skabe etisk praksis, uden at den asymmetriske betingelse er en hæmning, og at relationskompetence som teori kan bruges til at udpege handlinger, der støtter praktiserende læger i at leve op til deres etiske forpligtelser. Artiklen udpeger, at anerkendelse og accept kan udpeges gennem det konversationsanalytiske begreb præference, og at anerkendelse af egne reaktioner og oplevelser, som en del af en professionel autenticitet, kan ses gennem det konversationsanalytiske begreb evalueringer.

Relational competence as ethical practice

This article investigates how relational competence can be of use for GPs to act in accordance with the ethical obligations, which are rooted in general practice as an institution. The ethical principles described by Lægeforeningen (The Danish Medical Association) states the prerequisite for GPs' ability to act according to ethical obligations upon entering the medical establishment, though not limited to general practice. In the article we explore the application of the concept relational competence for general practitioners (GPs) in general practice as an institution, in which we will describe how these ethical principles can be enacted. Relational competence overlaps terms such as 'interpersonal skills' and 'communicative skills' among others. We use conversation analysis (CA) while at the same time applying relational competence through a combined analysis method, to be able to point out interactional examples of relationally competent actions. The findings point to an application of relational competence for GPs working with asymmetry as a precondition. It is discussed on which fields of study the investigation can contribute. The article concludes that relational competence could be useful in general practice to operationalize and point out how GPs can live up to the ethical obligations of their work by regarding their patient with acknowledgement and acceptance along with acknowledgement of their own reactions as a part of being an authentic professional. The relationally competent actions were identified by drawing on methodology of Conversation Analysis; 'preference' to identify acknowledgement and acceptance, and 'assessment' to identify authenticity within professionalism.

Indledning

Vores etik som praktiserende læger, herunder vores menneskesyn og sygdomsbegreber, er kun delvist afklaret og beskrevet. Den er en del af vores tavse viden, som vi tager for givet. (Niels Saxtrup, Practicus (2020: 44))

En del af denne "tavse viden" er dog indeholdt i Lægeforeningens etiske principper. Disse principper beskriver, hvad der kræves for at kunne udøve jobbet som læge, og principperne bruges af Lægeforeningens etiske udvalg til at vurdere, om en læge handler etisk korrekt i relation til sine patienter, kolleger, samfundet og sig selv (Lægeforeningen, 2018: 1). Principperne inddrages som bedømmelsesgrundlag i klagesager mod læger, hvorfor det har en konsekvens, hvis lægen ikke overholder principperne i sit arbejde (Sundhedspolitisk Tidsskrift, 2018; Nobel, 2020). Der er imidlertid et stykke vej fra beskrivelsen af etiske principper til en etik, der kan bruges i det praktiske arbejde i almen praksis, hvor den etiske handling kan udpeges i mødet med patienten. I denne artikel vil vi operationalisere den etiske praksis ved hjælp af begrebet relationskompetence. Ved relationskompetence forstås, at man i sit professionelle virke kan etablere en indlevende og forstående relation med den anden med henblik på at nå det eller de mål, der knytter sig til professionen; dette kaldes for *det institutionelle mål* (Klinge, 2018; Linder, 2011; Linder, 2018; Lund Hansen, 2021). Beskrivelsen af relationskompetence er specifik for en profession, fordi forskellige professioner har forskellige mål. Lægeforeningens etiske principper ser vi som en del af det, der samlet udgør det institutionelle mål i lægegerningen og dermed også i almen praksis. Herudover er læger underlagt Sundhedsloven¹ og den til enhver tid gældende overenskomst². Vi vil operationalisere etikken formuleret af Lægeforeningen gennem relationskompetence, fordi etikken som et institutionelt mål har indflydelse på de handlinger, der opbygger den indlevende og forstående relation, som indgår i dette begreb.

Relationskompetence har overvejende været brugt i pædagogikken (Klinge, 2016; Juul & Jensen, 2002; Laursen, 2008; Linder, 2018; Linder, 2011), hvor relationen også er en bærende del af arbejdet (Krejsler & Laursen, 2004: 7). Vi inddrager begrebet i møder mellem læger og patienter, hvor relationen ligeledes er afgørende for målet med mødet, især i almen praksis, hvor det langvarige læge-patientforhold og de ofte komplekse problemstillinger gør relationen særlig vigtig (Davidsen, 2010; Davidsen, 2011).

Lægeforeningens etiske principper gælder for hele lægeprofessionen, således også i almen praksis. I præambelen til principperne står der: "Lægens opgave er

at arbejde for sundhed og livskvalitet hos sine patienter og i det omgivende samfund" (Lægeforeningen, 2018: 1). Lægeprofessionen og hermed almen praksis er tillige underlagt Sundhedsloven, som pålægger lægen at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse (Sundhedsloven §2). Almen praksis i Danmark er et delvist liberalt erhverv med en overenskomst med Danske Regioner³. Almen praksis er således en institution, der som organisation adskiller sig fra det øvrige sundhedsvæsen.

Da relationskompetence typisk beskrives i pædagogiske institutioner, knytter der sig nogle ikke-ekspliciterede bestemmelser til begrebet der vedrører det pædagogiske område. Vi foreslår en mere eksplicit tilgang, fordi forholdene i pædagogiske institutioner ikke nødvendigvis kan overføres til almen praksis. Almen praksis har nogle særlige *institutionelle betingelser*, der bør medinddrages i formuleringen af, hvad der er relationskompetent i denne specifikke kontekst. Almen praksis er et sted, hvor patienterne kan komme uvisiteret, ofte med diffuse problemstillinger og i en fase, hvor der endnu ikke er stillet en diagnose; det er også et sted, hvor patienter med kronisk sygdom kommer til løbende kontrol, hvor en god relation kan muliggøre og støtte patientens egenomsorg. Den indlevende og forstående samtale opbygger kvaliteten i relation og kan være med til at afklare patientens helbredsproblem, både når relationen bygger på et langvarigt kendskab mellem læge og patient, og når lægen og patienten har en fragmenteret kontakt eller ved allerførste kontakt.

Artiklen vil tage udgangspunkt i, hvordan relationskompetence giver mulighed for at operationalisere etik gennem relationskompetente handlinger, ud fra et perspektiv på etik som et mål i lægeprofessionen og relationer som vigtige og bærende dele af de praktiserende lægers arbejde. Gennem en analyse af relationskompetente handlinger i en professionel interaktion vil vi vise, hvordan en etisk praksis kan operationaliseres i den alment praktiserende læges arbejde.

Lægeforeningens etiske principper

Lægeforeningens etiske principper gælder for alle dens medlemmer, som er næsten alle læger i Danmark⁴. Principperne tages op til revision hvert sjette år (Lægeforeningen, 2018: 1), så de er tidssvarende i forhold til forsknings- og samfundsudviklinger. De etiske principper er sammenfattet i 27 punkter inddelt i fire sektioner: patientrettet ansvar, kollegialt ansvar, samfundsansvar og ansvar over for sig selv (ibid.: 1). Lægeforeningen oplyser, at punkterne skal forstås i relation

til hinanden og derfor ikke som en rangordning. Det første punkt i de etiske principper ligner til forveksling det, der i præambelen beskrives som lægens vigtigste opgave: "Lægen skal fremme sundhed og livskvalitet hos patienten". Dette kan således beskrives som den overordnede opgave, principperne vil fremhæve: i interaktion med patienten at bistå denne med sin medicinske ekspertise, så patienten får fremmet sin sundhed og livskvalitet. Dette bør samtidig ske ved at leve sig ind i patientens situation og med udgangspunkt i patientens ønsker og værdier (ibid.: punkt 3) og ved at anse alle patienter som ligeværdige (ibid.: punkt 4), hvilket understreger betydningen af relationen.

Relationskompetence i almen praksis

Forskellige definitioner af relationskompetence rummer flere af følgende komponenter: modtageren, den professionelle, interaktionen mellem dem og det institutionelle mål (Fibæk, 2004; Juul & Jensen, 2002; Klinge, 2016; Linder, 2011; Linder, 2018), og en enkelt definition rummer alle fire komponenter (Klinge, 2016; 2018). Klinge har givet det hidtil mest udførlige bud på, hvordan relationskompetente handlinger ser ud i en pædagogisk kontekst. Selvom pædagogik ikke er uvæsentligt i almen praksis, er det imidlertid en anden kontekst, og almen praksis har betingelser, der får indflydelse på, hvordan relationskompetente handlinger ser ud i denne kontekst. Relationen i almen praksis bygger på det ligeværdige menneskelige forhold, som dog også indebærer en asymmetri, da patienten er den hjælpøgende, og lægen besidder en professionel viden, som patienten kan drage nytte af.

I behandlingssituationen tilstræber man en fælles beslutningstagen (eng. *Shared Decision Making*, (SDM)), hvor de to personer mødes i en forhandling om patientens behandlingsmuligheder på et informeret grundlag (Brown & Salmon, 2018). Den asymmetriske relation kan dog udfordre SDM. At det kan være vanskeligt at holde balancen mellem symmetri og asymmetri i SDM bekræftes i konversationsanalytiske studier, hvor asymmetrien eksisterer som lægens eksistensberettigelse (Pilnick & Dingwall, 2012; Lindell, 2015).

Asymmetrien indgår således i de *institutionelle betingelser* og som en komponent i formuleringen af relationskompetence i almen praksis, idet magtfulghed, og dermed også asymmetri, er et vilkår mellem den professionelle og modtageren af dennes ekspertise (Grimen, 2009).

I analysen af læge-patientrelationen i almen praksis har man benyttet begreber fra psykoterapien, herunder *den terapeutiske holdning* (Jørgensen, 2018; Davidsen, 2009). Med *den terapeutiske holdning* som teoretisk afsæt vil vi i analysen af relationskompetente handlinger inkludere asymmetrien som en uomgængelig faktor (Fog, 1998). I beskrivelsen af relationskompetente handlinger som etisk praksis vil analysen udmunde i en præcisering af, hvordan relationskompetente handlinger ser ud i en interaktion mellem læge og patient og tillige inddrage den terapeutiske holdning i en specificering af de psykologiske komponenter i relationskompetencebegrebet.

Den terapeutiske holdning

Den terapeutiske holdning blev først formuleret af Freud (Freud, 1992) og er for nylig udfoldet og redegjort for på baggrund af bl.a. empiriske undersøgelser af effektiv terapi (Jørgensen, 2018). Holdningen baserer sig på de fælles terapeutiske faktorer, som er virksomme i psykoterapeutisk behandling, uanset hvilken specifik behandlingsmetode terapeuten benytter (Barley & Lambert, 2001). Der lægges hos Jørgensen vægt på Rogers beskrivelse af behovet for forståelse, empati, ikke dømmende accept, kongruens og ærlighed (Rogers, 1957; Rogers, 1961). Tankegangen har også været formuleret af Balint i sammenhæng med almen praksis, hvor Balints beskrivelse af den patientcentrerede metode svarer til den terapeutiske holdning (Balint, 1969). Behovet for at udvise denne holdning har været fremhævet som vigtigt for at bevare almen praksis som en disciplin, hvor læge-patientrelationen er et bærende element (Davidsen, 2010).

Med Jørgensens fremstilling tager vi afsæt i både Freud, Rogers og Frank, der alle har bidraget til beskrivelse af den virkningsfulde terapi (Jørgensen, 2018). Jørgensen bruger betegnelsen "den psykoterapeutiske holdning" i samme betydning som *den terapeutiske holdning*, som har lighedspunkter med den terapeutiske relation eller alliance (Horvath, 2001; Norcross, 2010). Som nævnt består relationskompetence af flere komponenter, men i denne artikel fokuserer vi specifikt på deltagerne, dvs. den professionelle (lægen), og modtageren af den professionelle hjælp (patienten).

Relationskompetence og patienten som intentionelt subjekt

For at handle relationskompetent må lægen forholde sig til patienten som et *intentionelt* subjekt, dvs. som en der altid tænker og handler med et formål. Ideen om

at forholde sig til patienten som et intentionelt subjekt indgår i den terapeutiske holdning, hvor det uddybes, at terapeuten skal se patienten som oplevende og interagerende, og terapeuten skal forsøge at forstå patientens virkelighed på dennes egne præmisser (Jørgensen 2018; 2s. 266). I litteraturen om relationskompetence genfindes nogle tilsvarende tanker, idet det beskrives, at eleven skal ses på sine egne præmisser (Juul & Jensen, 2002: 128). Forståelsen af patienten som et intentionelt subjekt kan desuden relateres til det tredje etiske princip, hvor lægen påbydes at "indleve sig i patientens situation" (2018: 1).

I litteraturen om den terapeutiske holdning beskrives et forhold, der kommer beskrivelsen af patienten som intentionelt subjekt endnu nærmere: Jørgensen mener, at terapeuten ved at *anerkende* patientens indre psykiske realitet kan hjælpe patienten med at udforske den ydre realitet (Jørgensen, 2018: 266-267). Gennem denne form for anerkendelse af patientens situationen, som er nævnt i det tredje etiske princip, kan patienten forstås som et intentionelt subjekt med meningsfulde mentale tilstande, som det også beskrives i mentaliseringsforskningen (Fonagy et al., 2002), der udgør en vigtig del af teorien bag relationskompetence (Klinge, 2016).

Med denne forståelse tager vi også højde for det fjerde etiske princip, der pålægger lægen at "anse alle patienter som ligeværdige". Hvis lægen påbydes at indleve sig i patientens situation og samtidig se patienter som ligeværdige, så er måden, hvorpå lægen indlever sig i patienters situationen relevant for, at det tredje og fjerde princip efterleveres. Dette betyder, at i *anerkendelsen* af patientens *oplevelser* må lægen forholde sig ikke-dømmende for at se alle patienter som ligeværdige. Dette tager højde for asymmetrien som institutionel betingelse, idet lægen trods den professionelle asymmetri bør anerkende patienten som et ligeværdigt menneske. Derfor kan lægen ved at forholde sig relationskompetent til patienten undgå, at asymmetrien fører til handlinger, hvor lægen misbruger sin magtposition (Grimen (2009). Relationskompetence i almen praksis indebærer hermed at:

Lægen orienterer sig mod patientens situation ved at anerkende patientens oplevelser uden at dømme.

Relationskompetence og lægen som autentisk og professionelt subjekt

For at kunne handle relationskompetent må den praktiserende læge også forholde sig til, hvordan hun selv indgår som subjekt i interaktionen, hvor hun er den pro-

fessionelle (Grimen, 2009; Fonagy et al., 2002). Det indebærer at lægen skal være opmærksom på og anerkende sine egne reaktioner i mødet med patienten. Hvis hun kan det, kan hun møde sin patient med autenticitet. *Autenticitet* inddrages både i relationskompetence (Fibæk, 2004; Juul & Jensen, 2002), her som en betingelse for at være nærværende i relationen (Juul & Jensen, 2002: 130), og i *den terapeutiske holdning* (Jørgensen, 2018).

I det 26. etiske princip påbydes lægen at værne om sin evne til at varetage sit job, og det forklares, at dette kan trues af fysiske såvel som psykiske helbredsproblemer (Lægeforeningen, 2018: 3). Det 26. princip er ét ud af de tre principper, der omfatter den relativt lille del af de etiske principper, der omhandler "ansvar over for sig selv". Der er til gengæld flere af de etiske principper i sektionen om "patientrettet ansvar", som vi mener vil kræve lægens opmærksomhed på sin egen rolle og på sine egne reaktioner i den professionelle interaktion.

Det femte etiske princip pålægger lægen at "tage ansvar over for sin patient og handle med omhu og samvittighedsfuldhed" (Lægeforeningen, 2018: 1). Lægens autentiske tilstedeværelse er vigtig, idet "samvittighedsfuldhed" er inddraget som en måde at tage ansvar for patienten på. Direkte herefter følger det sjette etiske princip, der pålægger lægen at "handlinger og ytringer skal bygge på lægevidenskabelig viden og erfaring" (2018: 1), hvilket er et klart udtryk for vigtigheden af, at lægen også hele tiden er til stede med sin lægefaglige professionalisme og sin lægefaglige viden. Hvis disse etiske principper skal følges, vil det være autenticiteten i forbindelse med professionalismen, der gør det muligt at have patientens sundhed og livskvalitet som overordnet mål.

Autenticitet er en betingelse for at møde patienten som et intentionelt subjekt og orientere sig mod patientens oplevelser, hvilket gør autenticitet til en essentiel del af relationskompetence. Denne autenticitet indebærer en åben, genuin nysgerrighed vedrørende patientens situation som beskrevet i mentaliseringsteori (Fogtman, 2014; Fonagy et al., 2002), som også bruges i relationskompetenceteori til at udfolde relationsopbyggende handlinger (Klinge, 2016).

Det er ved at tage højde for lægens autentiske professionalisme, at relationskompetence passer ind i almen praksis, idet der her tages højde for, at asymmetri er en institutionel betingelse. Når lægen er autentisk og professionel, bliver asymmetri ikke en hæmning for, at lægen kan udføre sit arbejde fyldestgørende og muliggøre det institutionelle mål.

Spørgsmålet er så, hvordan lægen som autentisk og professionelt subjekt udøver relationskompetente handlinger over for patienten. Her kan vi støtte os til de behandlingstekniske begreber *overføring* og *modoverføring* (Jørgensen, 2018: 180-

182, 239-241). Begreberne beskriver, hvordan terapeuten benytter egne mentale tilstande og reaktioner i forståelsen af patienten (ibid.: 273) og medtænker dem som faktorer i behandlingen (2018: 274). Selvom der er forskel på en behandlingssamtale i psykoterapeutisk regi og en konsultation i almen praksis, kan dynamikken i den psykoterapeutiske relation bruges til at beskrive interaktionen. Lægen kan bruge sin reaktion på patienten (modoverføring) til en forståelse af patienten og i en anerkendende dialog (Jørgensen, 2018). Herved kommer det autentiske forhold til syne. At lægen agerer som et autentisk og professionelt subjekt er derfor vigtigt for at følge de etiske principper således at:

Lægen agerer autentisk som en del af sit professionelle subjekt ved at anerkende sine handlinger og reaktioner som betydningsfulde for relationen.

Dette afgrænsede fokus på den del af relationskompetence, der beskæftiger sig med deltagerne i den professionelle interaktion, kan opsummeres således:

Lægen orienterer sig mod patientens situation ved at anerkende patientens oplevelser uden at dømme og ved at agere autentisk som en del af sit professionelle subjekt, der anerkender sine handlinger og reaktioner som betydningsfulde for relationen.

Relationskompetente handlinger: etik i interaktion

Til at udpege de faktiske interaktionelle handlinger, der via begrebet relationskompetence kan bidrage til at konkretisere de etiske principper, vil vi anvende den konversationsanalytiske metode (Conversation Analysis: CA). Konversationsanalytikere har gennem flere årtier studeret og identificeret den orden og de strukturer, der eksisterer i samtaler, og metoden bidrager således med relevante analytiske redskaber til præcisering af relationskompetente handlinger i interaktionen.

Konversationsanalytiske greb

Et af de bærende principper i CA er *sekventialitetsprincippet*, som beskriver, hvordan forståelsen løbende konstrueres i en interaktion (Linell, 2007: 30; Stivers, 2012). Ytringer forholder sig til hinanden i forhold til den rækkefølge, de produceres i, og alle ytringer i en interaktion skal derfor undersøges i deres kontekst, dvs. i lyset af det, der går forud for og kommer efter ytringen.

Vi inddrager begrebet *præference*, der i CA refererer til, at i samtaler er nogle handlinger mere tilbøjelige til at foregå (de er præfererede) end andre (Pomerantz & Heritage, 2012). Hvis en taler eksempelvis inviterer en anden taler på middag, fx ved at spørge "har du lyst til at komme til middag hos mig", så vil det præfererede svar være en bekræftelse af invitationen, og dermed et "ja". Præfererede handlinger har betydning i relationelle forhold ved fx at beskytte hinanden og skabe et solidaritetsbånd (Fogtman, 2007; Pomerantz, 1984); med andre ord er præfererede handlinger relationskonstruerende, og de kan udpeges direkte i den interaktionelle analyse. I analysen af relationskompetente handlinger vælger vi derfor at se præfererede handlinger som nogle, der har potentiale til at udtrykke relationskompetence.

Desuden vil vi inddrage begrebet *reparatur*, der beskriver, hvordan samtaledeltager opretholder en fælles forståelse, hvis der opstår problemer, som fx når en samtaledeltager siger noget som en anden samtaledeltager har svært ved at forstå eller synes er upassende eller utilstrækkeligt (Kitzinger, 2012). Hvis en næstetaler således beder en førstetaler om at gentage det, vedkommende lige har sagt, ved fx at sige "vil du ikke lige sige det igen" eller mere åbent at spørge "hvad", så initierer næsttaleren hermed, at førstetaleren skal reparere på sin tale, altså foretage en reparatur. I CA er det vist, at der i samtaler er præference for at holde reparaturer på et minimum (Fogtman, 2007: 228; Pomerantz & Heritage, 2012: 215). Præferencebegrebet er således koblet til reparaturer.

Endelig inddrager vi begrebet *evaluering*. Evalueringer er produkter af samtaledeltageres deltagelse i interaktioner, der viser en deltagers påstand om at besidde en viden om, hvad der foregår i en given situation (Pomerantz, 1984). Dette kan være en samtaledeltager, der udtrykker evalueringen "vejret er godt", hvilket kan kategoriseres som en *førsteevaluering*. Pomerantz (1984) beskriver, at en *førsteevaluering* relevantgør en *andenevaluering*, som fx "ja, det er det i dag" og at det er præfereret, at andenevalueringen er positiv og/eller bekræftende som i dette eksempel. Da vi som overordnet princip fastholder, at præfererede handlinger har potentiale til at være relationskompetente, vil vi også inddrage evalueringsbegrebet, idet en førsteevaluering fulgt af en positiv andenevaluering har potentiale til at være relationskompetent.

Datamateriale

I den følgende analyse bruger vi data fra en konsultation i almen praksis med en årskontrol for en multisyp patient. Data er fra Anne Arreskovs ph.d.-projekt

(2019). Konsultationen foregår mellem en kvindelig læge og en kvindelig patient. Patienten har overstået et kræftforløb og har diabetes og KOL. Det fremgår af optagelsen, at det er en årskontrol, og at lægen og patienten har mødt hinanden før. Det første uddrag af konsultationen starter 10 minutter inde i konsultationen, og andet uddrag foregår i direkte forlængelse af det første. Konsultationen er på i alt 16 minutter, og det er dermed i sidste halvdel, vi befinder os.

I transskriberingen af uddragene benytter vi Jeffersonian Transcription System (Jefferson, 1983; Jefferson, 2004), hvor tegnet *:/* indikerer forlængelse af vokalen, */°* rundt om et ord indikerer, at det er sagt blødt og/eller lavt, */▾* indikerer nedadgående intonation, */h/* indikerer en indånding, */[]/* indikerer overlap af det deltagerne ytrer, */-/* indikerer selvfrydelser. Pauser på under 0,3 sekunder indikeres med */(.)*, pauser på 0,4 sekunder og over indikeres fx */(.4)* eller */(2.2)*/ alt afhængigt af pausens længde.

Orientering mod patienten gennem præference

Dette uddrag viser, hvordan det kan se ud, at lægen møder patienten som et intentionelt subjekt ved at orientere sig mod patientens situation og anerkende patientens oplevelser.

Uddrag 1

120 LÆ: og hvad med alkoholen hvordan går det

121 PA: ja: det er sådan nogenlunde det samme

122 LÆ: °ja: okay ▾°

123 (.6)

124 LÆ: så hvor meget bliver det til om dagen

Ved at bruge den bestemte form *alkoholen* i sit spørgsmål i linje 120 henviser lægen til en allerede etableret viden om patienten, hvorved lægen viser patienten, at hun har kendskab til patientens liv. Ved at sætte sin allerede etablerede viden om patientens liv i spil, samtidig med at lægen afdækker information om patientens nuværende forhold, ser vi en orientering mod patientens situation, og dermed synliggøres lægens relationskompetence.

Det er dog ikke blot i lægens reference til den etablerede viden, at handlingen fremstår som relationskompetent. Patienten godkender den etablerede viden i linje 121 i sit svar, når hun, straks efter at lægen har færdiggjort sit spørgsmål, svarer ved at sige *det samme*. Handlingen bliver først relationskompetent, da patienten accepterer, at den viden lægen fremsætter rent faktisk er etableret mellem dem. Her er det således sekventialitetsprincippet, der giver mulighed for at belyse, hvorledes lægen handler relationskompetent: Ytringer i en interaktion forholder sig til hinanden, og fælles forståelse skabes løbende. Derfor kan en handling ikke være relationskompetent i sig selv; den skal opleves som relevant og berettiget af modtageren. Lægens orientering mod patientens situation er her relationskompetent på baggrund af det, lægen ytrer om patientens situation samt patientens godkendelse af denne orientering.

For at lægen kan anses for at agere relationskompetent, er det ikke nok, at lægen orienterer sig mod patientens situation; det kræver også, at lægen anerkender patientens oplevelser. Lægens accept i *ja okay* i linje 122, kombineret med lægens opfølgende spørgsmål til patientens alkoholindtag pr. dag, er en anerkendelse af patientens oplevelse i selve interaktionen. Accepten efterfølges af det nye spørgsmål, og det er måden, hvorpå disse to ytringer forholder sig til hinanden, der viser relationskompetence: I linje 122 accepterer lægen umiddelbart patientens svar, men efter en pause i linje 123 tager lægen igen ordet og beder om et mere uddybende svar. På den måde giver hun med sin pause i linje 123 patienten mulighed for selv at tilføje yderligere information, uden at lægen har skullet tilkendegive, at patientens svar ikke var tilstrækkeligt. Hun har hermed formået at holde reparation på et minimum. Lægens relationskompetente handling ligger altså i den anerkendelse, hun udviser, når hun accepterer patientens svar, samtidig med at hun vedligeholder relationen ved at holde reparation på et minimum, hvorved patientens oplevelse i selve interaktionen anerkendes uden at trække en pause i langdrag, hvilket kan være dispræfereret (Etehadieh & Rendle-Short, 2016) og derved potentielt være relationsnedbrydende.

Dette uddrag viser et bud på en relationskompetent handling, der opfylder, at patienten mødes som et intentionelt subjekt, belyst ved sekventialiteten og de præfererede handlinger. Herved handler lægen etisk når hun efterlever at "indleve sig i patientens situation" gennem orientering og anerkendelse, og at hun "anser alle patienter for ligeværdige" ved at være ikke-dømmende.

Professionel autenticitet udtrykt i evalueringer

Det følgende uddrag viser, hvordan lægen agerer med autenticitet som en kvalitet ved sit professionelle subjekt, ved at hun anerkender sine handlinger og re-

aktioner som betydningsfulde for relationen. Denne analyse er, lig den forrige, opbygget af flere forskellige interaktionelle handlinger, der tilsammen udgør en relationskompetent handling. Uddraget foregår i direkte fortsættelse af uddrag 1 og indledes med patientens svar på lægens spørgsmål om hendes alkoholindtag pr dag:

Uddrag 2

125 PA: *ja:: det bliver til et par glas [om*

126 LÆ: *[ja*

127 (1.2)

128 PA: *og*

129 (2.2)

130 PA: *det øh*

131 (.6)

132 PA: *°det kan jeg godt lide°*

133 LÆ: *ja (.) men det er også god- jeg skal bare lige høre (.) så der er- ja*

134 (.) *°det er fint nok° .h °okay°*

135 (.6)

Her agerer lægen autentisk ved at anerkende sine egne handlinger som betydningsfulde for relationen samtidig med hun forbliver en professionel, der orienterer sig mod det institutionelle mål.

Lægen handler præfereret i linje 133 ved at lave en positiv og bekræftende anednevaluering i *men det er også god-* til patientens *førsteevaluering* i linje 132, der lyder *det kan jeg godt lide*.

Patientens *førsteevaluering* bærer præg af at være følelsesbetonet. Dette kan ses i verbet *lide*, der betegner nydelse, frem for fx rationale, der kan ligge i verbalfraaser

som *brug for*. Der er yderligere tegn på, at patientens *evaluering* er følelsesbetonet ved, at den leveres efter adskillige *lange pauser*, eller *lapses* (Nielsen & Nielsen, 2010) mellem konjunktionen *og* i linje 128 og anaforen *det* i linje 130, som binder patientens *evaluering* sammen med hendes ytring i linje 125; den hakkende levering kan være et udtryk for, at taleren er affektivt påvirket (Fogtmann & Thøgersen, 2020: 106-108). Lægen handler herefter præfereret og dermed relationsopbyggende ved at give en positiv og bekræftende andenevaluering: *men det er også god-*.

Lægen laver efterfølgende en *opgradering* af sin andenevaluering i linje 134 ved at sige *det er fint nok*, og den kan gennem sekventialitetsprincippet ses som udløst af patientens affektprægede *førsteevaluering*. Lægens *opgradering* kan være en reaktion på den affekt, patienten viser. Vi ser den præfererede andenevaluering som et tegn på, at lægen med sin handling gerne vil undgå at give patienten en ubehagelig følelsesoplevelse, der netop kan opstå i dispræfererede handlinger (Fogtmann, 2007: 227). Lægen agerer med autenticitet i den præfererede bekræftende andenevaluering, der som et tillæg har en *opgradering*. Denne *opgradering* viser lægens forståelse af, at hendes handling, nemlig spørgsmålet, der kommer før patientens *førsteevaluering*, har en betydning i interaktionen. Det viser også, at lægen er påvirket af den affektprægede *førsteevaluering*, patienten laver i linje 132. Handlingen er derfor relationskompetent, da lægen reagerer autentisk med en præfereret handling, og vi kan se en anerkendelse af, at hendes handlinger har betydning for relationen, der skabes og vedligeholdes i interaktionen. Denne anerkendelse er netop en del af at være relationskompetent.

Det er dog ikke kun lægens autentiske tilstedeværelse, der sikrer den relationskompetente handling; det autentiske skal balanceres med det professionelle subjekt, der også orienterer sig mod det institutionelle mål. Det kommer til udtryk i lægens ytring *jeg skal bare lige høre* i linje 133. Selve ytringen refererer tilbage til hendes spørgsmål til patientens alkoholindtag pr. dag, og den viser i verbet *skal*, at lægen anerkender sin position som professionel sundhedsfaglig behandler, som stiller spørgsmålet pga. det mål, der er i interaktionen.

Nødvendigheden tydeliggøres i den aktive grammatiske nutidsform og udtrykker dermed en aktiv handling, hvor hun forholder sig til det mål, hun som professionel retter sig mod. Ved at tilføje modaliseringen *bare lige* efter verbet, trækker lægen sin autenticitet med ind i interaktionen og tager forbehold for den ovennævnte dispræference i lægens spørgsmål i Uddrag 1. Lægen anerkender nødvendigheden af at orientere sig aktivt mod det institutionelle mål, selvom dette skaber en affektpræget adfærd hos patienten, der kunne være relationsnedbrydende. Hun agerer dermed som en professionel, hvis job retter sig mod et mål, samtidig

med at hun er autentisk, hvilket er relationsopbyggende. Lægens relationskompetente handling er her sammensat af flere handlinger, der i interaktionens udvikling og forløb tilsammen viser lægens professionelle autenticitet.

Diskussion

I professionsetikken i den medicinske verden hænger behovet for at artikulere etiske principper sammen med lægens professionelle autonomi og magt i forhold til patienterne (Grimen, 2009). Når vi i denne artikel har behandlet professionsetik ved hjælp af relationskompetence som begreb, har vi forsøgt at give en teoretisk ramme og tilhørende metodisk fremgangsmåde, der kan udpege etisk forsvarlige handlinger og derved specificere professionsetikken i almen praksis.

Det er ikke nyt at fokusere på samtalen, når det diskuteres, hvorledes relationen inddrages når etik skal beskrives i relation til lægearbejdet, herunder når det kommer til lægens asymmetri og autenticitet (Kopp, 2003), den "læge-sociale" kompetence (Hauberg, 2003), og den terapeutiske holdning (Elsass, 2003). Men vi har vist, at relationskompetencebegrebet kan konkretisere de forhold, Hauberg, Kopp og Elsass beskriver, der skal være fokus på i relationer i konsultationer. Vores bud på, hvordan handlinger kan fremme gode relationer mellem lægen og patienten, og hvad der udgør lægens relationelle kompetencer, kan være et bidrag til, hvordan etik operationaliseres og indtænkes i relationer. På sigt kan yderligere forskning i, hvordan relationsopbyggende handlinger udpeges på baggrund af den forståelse af relationskompetence, vi har brugt i artiklen, anvendes i undervisning i konsultationsteknik i almen praksis.

Relationskompetence kan også bidrage til diskussionen vedrørende Fælles Beslutningstagen. Relationskompetence udspilles mellem de deltagende subjekter, og inddragelsen af asymmetri som institutionel betingelse kan være med til at udfolde diskussionen om, hvordan asymmetri omgås på en måde, hvor patientens selvbestemmelse og beslutningstagen fremmes (Brown & Salmon, 2018: 282). Vi mener, at lægens position i det asymmetriske forhold til patienten kan udfoldes i en balanceret indstilling som en professionel autenticitet i mødet med patienten som et intentionelt subjekt. Asymmetriens funktion i "den medicinske institution" (Pilnick & Dingwall, 2011) behøver ikke "bekæmpes", men kan anskues som en dimension i lægens relationskompetente arbejde, der hører med til at gøre de etiske handlinger mulige.

Metodisk skriver denne artikel sig ind i flere felter. Konversationsanalytiske studier af Fælles Beslutningstagning er allerede et voksende felt (Lindell, 2015; Landmark et al., 2017; Barnes, 2018), hvor det foreslås at anvende CA som en del af en større komparativ forskning ved at kombinere CA med sociologiske eller psykologiske analyser (Barnes, 2019). Her mener vi, at relationskompetence som psykologisk fortolkende forståelsesramme i samspil med CA kan bidrage til denne komparative forskning som Barnes (2019) foreslår, og give indsigt i, hvordan asymmetri fungerer optimalt i interaktionen ift. at føre en etisk praksis som læge. Når vi gennem konversationsanalytiske begreber som præference og evalueringer kan udpege hvor og hvordan relationskompetente handlinger forekommer, bruger vi noget så naturligt forekommende som samtalens "ordentlighed" og implicite metoder til betydningsskabelse (Stivers & Sidnell, 2012) til at se etik i handlinger. Vi tror, kort sagt, at relationskompetente handlinger er en måde at skabe etisk praksis på i almen praksis som institution.

Noter

¹ Fundet på <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903>

² Fundet på OK22 | læger.dk (laeger.dk)

³ Fundet på OK22 | læger.dk (laeger.dk)

⁴ Fundet på <https://www.laeger.dk/hvad-er-laeforeningen>

Referencer

- Arreskov, A. B. (2020). What is "the primary"? The priorities and perspectives of patients and Danish general practitioners when the patient has chronic conditions and a history of cancer. (Ph.d.-afhandling). København: Københavns Universitet.
- Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 17(82), 269-276.
- Balint, E. (1987). Research, changes, and development in Balint groups. In Elder, A. & Samuel, O. (Eds.), *While I'm here doctor* (95-102). London and New York: Tavistock/Routledge.
- Barnes, R. (2018). Preliminaries to Treatment Recommendations in UK Primary Care: A Vehicle for Shared Decision Making? *Health Communication*, 33(11), 1366-1376. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1350915>
- Barnes, R. (2019). Conversation Analysis of Communication in Medical Care: Description and Beyond. *Research on Language and Social Interaction*, 52(3), 300-315. <https://doi.org/10.1080/08351813.2019.1631056>

- Brown, S. & Salmon, P. (2018). Reconciling the theory and reality of shared decision making: A "matching" approach to practitioner leadership. *Health Expectations: an International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 22(3), 275–283. <https://doi.org/10.1111/hex.12853>
- Davidsen, A. (2008). *Mentalization, Narrative and Time; a qualitative study about psychological interventions in general practice.* (Ph.d.-afhandling). Odense: Erhvervsskolenes Forlag.
- Davidsen A. (2009) How does the general practitioner understand the patient? A qualitative study about psychological interventions in general practice. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 82(2):199-217.
- Davidsen, A. (2010). To survive, general practice needs a reintroduction of the psychodynamic dimension. *Psychodynamic practice*, 16(4), 451-461.
- Davidsen, A. S. (2011). Den betydningsfulde samtale. *Practicus*, 35(205), 46-47.
- Elsass, P. (2003). Kommunikation og compliance – to vanskelige begreber for læge-patient-forholdet. I *Læge-patient-forholdet: refleksioner og visioner.* Det Ethiske Råd.
- Elaheh, E. & Rendle-Short, J. (2016). Intersubjectivity or Preference: Interpreting Student Pauses in Supervisory Meeting *Australian Journal of Linguistics*, 36(2), 172-188, DOI: 10.1080/07268602.2015.1121529
- Fog, J. (1998). *Saglig Medmenneskelighed.* Copenhagen: Hans Reitzels Forlag
- Fogtmann, C. (2007). *Samtaler med politiet: interaktionsanalytiske studier af sprogtæstning i danske naturalisationssamtaler.* (Ph.d.-afhandling). Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet.
- Fogtmann, C. (2014). *Forståelsens psykologi: mentalisering i teori og praksis.* (1. udgave.). Samfundslitteratur.
- Fogtmann, C. & Thøgersen, J. (2020). Socialesemiotiske perspektiver på social kognition. En SFL-funderet metode til analyse af mentalisering. *Globe: A Journal of Language, Culture and Communication*(10), 102–119. Fundet 19. januar 2021 på: <https://journals.aau.dk/index.php/globe/issue/view/372>
- Fonagy, P.; Gergely, G.; Jurist, E. L. & Target, M. (2002). *Affect regulation, mentalization, and the development of the self.* New York: Other Press.
- Freud, S. *Afhandlinger om behandlingsteknik.* Copenhagen: Hans Reitzels Forlag; 1992
- Grimen, H. (2009), Power, Trust, and Risk. *Medical Anthropology Quarterly*, 23, 16-33. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2009.01035.x>
- Hansen, C. (2020). Tale om tanker. Et blik på sproglig analyse til vurdering af mentale tilstande. *Journal of Language Works*, 5(2). Fundet 19. januar 2021 på: <https://tidsskrift.dk/lwo/>
- Hauberg, A. (2003). Lægerollen og læge-patient-forholdet i det 21. århundrede. I *Læge-patient-forholdet: refleksioner og visioner.* Det Ethiske Råd.
- Horvath, A. O. (2001). The therapeutic alliance: Concepts, research and training. *Australian Psychologist*, 36(2), 170-176. Retrieved from <Go to ISI>://000169417900013
- Jefferson, G. (1983). Issues in the transcription of naturally-occurring talk: Caricature versus capturing pronunciation particulars. *Tilburg Univ., Dept. of Language and Linguistics.*
- Jefferson, G. (2004). Glossary of transcript symbols with an introduction. I G. H. Lerner (Red.), *76 Conversation Analysis: Studies from the First Generation (13–34).* John Benjamins Publishing

- Jensen, H. & Juul, J. (2002). Pædagogisk relationskompetence: Fra lydighed til ansvarlighed. Apostrof.
- Jørgensen, C. R. (2018). Den psykoterapeutiske holdning. Hans Reitzel.
- Klinge, L. (2016). Lærerens relationskompetence: En empirisk undersøgelse af, hvordan lærerens relationskompetence viser sig i interaktioner med elever og klasser i almenundervisningen i folkeskolen. København: Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet
- Klinge, L. (2017). Lærerens relationskompetence. Kendetegn, betingelser og perspektiver. 1. udgave. Frederikshavn: Dafolo.
- Kopp, K. (2003). Samtalen som mulighed. I Læge-patient-forholdet: refleksioner og visioner. Det Ethiske Råd.
- Lægeforeningen. (2018). Lægeforeningens etiske principper. Fundet 19. januar 2021 på: https://www.laeger.dk/sites/default/files/laegeforeningens_etiske_principper.pdf
- Landmark, Anne Marie; Ofstad, Eirik & Svennevig, Jan. (2017). Eliciting patient preferences in shared decision-making (SDM): Comparing conversation analysis and SDM measurements. *Patient Education and Counseling*, 100. 10.1016/j.pec.2017.05.018.
- Lambert, M. J. & Barley, D. E. (2001). Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. *Psychotherapy*, 38(4), 357-361.
- Lindell, J. (2015). Antibiotika i almen praksis. En fælles beslutning? *Akademisk kvarter*, 12, 102-117.
- Linder, A. (2011). Hvad er relationskompetence? I B. B. Andersen (Red.), *Relationer på biblioteket*, 17-30. Randers, Danmark: Aalborg Universitetsforlag.
- Linder, A. (2018). Professionel relationskompetence: Stjernestunder i det relationelle univers. Dafolo.
- Linell, P. (2007). Essentials of dialogism. Aspects and elements of a dialogical approach to language, communication and cognition. Part-A. <http://isis.ku.dk/kurser/blob.aspx>.
- Lægeforeningen. Hvad er Lægeforeningen?. Fundet på *Hvad er Lægeforeningen? | læger.dk* (laeger.dk) d. 1. april 2022
- Moos, L.; Krejsler, J. & Laursen, P. F. (2004). Relationsprofessioner: lærere, pædagoger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, socialrådgivere og mellemledere. Århus, Danmark: Danmarks Pædagogiske Universitet.
- Nobel, C. (2020, 15. juni). Lægeetisk Nævn: Læger bør ikke sælge varer i deres klinik. Fundet 19/01/2021 på: <https://politikensundhed.dk/nyheder/art7823156/L%C3%A6ger-b%C3%B8r-ikke-s%C3%A6lge-varer-i-deres-klinik>
- Norcross, J. C. (2010). The therapeutic relationship. In D., B. L.; Miller, S. D.; Wampold, B. E. & Hubble, M. A. (Eds.), *The heart & soul of change. Delivering what works in therapy* (Second ed.), 113-141. Washington DC: American Psychological Association
- Pilnick, A. & Dingwall, R. (2011). On the Remarkable Persistence of Asymmetry in Doctor/Patient Interaction: A Critical Review. *Social science & medicine* (1982). 72. 1374-1382. 10.1016/j.socscimed.2011.02.033
- PLO & RLTN. (2022, 1. Januar) Overenskomst om Almen Praksis (OK22). Fundet på OK22 | laeger.dk (laeger.dk) 1. april 2022
- Pomerantz, A. (1984). Agreeing and Disagreeing with Assessments: Some Features of Preferred/Dispreferred Turn Shapes. I Atkinson, M. & Heritage, J. (Eds.), *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis*, 57-101. Cambridge: Cambridge University Press

Forfatterliste

Ahlzén, Rolf

Rolf Ahlzén is a part-time GP and a professor of medical ethics, with a background also in the humanities. He is an ethical consultant within the health region of Värmland. He has a particular interest in medicine and literature, which was also the subject of his PhD thesis at Durham University.

Brodersen, John Brandt

John Brandt Brodersen, professor ved Københavns Universitet og speciallæge i almen medicin. Johns forskning centrerer sig om psykosociale konsekvenser af overdiagnostik og overbehandling af raske mennesker. John er en international anerkendt ekspert i udvikling og validering af spørgeskemaer, og anvender i den forbindelse såvel epidemiologiske, kvantitative og kvalitative metoder.

Bringedal, Berit

Berit Bringedal er dr. polit. og seniorforsker ved LEFO - Legeforskningsinstituttet. Hennes forskningsområder er prioritering og sosial rettfærdighet, legers atferd og styring av helsetjenesten. Hun har publisert en rekke artikler på disse feltene.

Bærøe, Kristine

Professor Medical ethics and philosophy of science. Department of Global Public Health and Primary Care. University of Bergen, Norway.

Dauidsen, Annette Sofie

Annette Sofie Dauidsen er speciallæge i almen medicin, lektor emerita ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, og ph.d.

Fogtmann, Christina

Christina Fogtmann er lektor ved Institut for Nordiske studier og Sprogvidenskab og ph.d.

Guassora, Ann Dorrit

Ann Dorrit Guassora er lektor ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, ph.d. og dr.med.

Hansen, Cæcilie

Cæcilie Hansen er cand.mag. i Sprogpsykologi og ph.d.-stipendiat hos Afdelingen for Almen Medicin og Videnscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom.

Interesseområde: Sprogpsykologi i almen medicin, sprogpsykologiske metoder, teori og implementering i læring, formidling af forskning.

Hofmann, Bjørn

Bjørn Hofmann is a professor at the Norwegian University of Science and Technology at Gjøvik and an adjunct professor at the Centre for medical ethics at the University of Oslo. He holds a PhD in philosophy of medicine and is trained both in the natural sciences and in the humanities.

Jønsson, Alexandra Brandt Ryborg

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson er antropolog, ph.d. og lektor i sundhed og samfund ved Roskilde Universitet. Alexandra forsker i forskellige aspekter af ulighed i sundhed, og har herunder et fokus på uhensigtsmæssig brug af sundhedsvæsenet. Derudover forsker Alexandra i relationen mellem individ og samfund med særligt fokus på mennesker med psykiske lidelser, der er i risiko for at blive marginaliseret og ældre mennesker med mange kroniske sygdomme på én gang..

Kristensen, Benedikte Møller

Benedikte Møller Kristensen er antropolog, ph.d. og postdoc ved Syddansk Universitet. I sin forskning har Benedikte blandt andet set på hvilken rolle 'maveførmørelser' spiller hos praktiserende læger, når de møder patienter med uspecifikke symptomer på kræft. Hun er særlig optaget af forholdet mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Tidligere har Benedikte blandt andet lavet langvarigt feltarbejde i Mongoliet.

Munkholm, Mathilde Carøe

Mathilde Carøe Munkholm er cand.soc i retssociologi og ph.d.-studerende ved Juridisk Institut på Syddansk Universitet. Gennem et etnografisk feltarbejde vil Mathildes ph.d.-afhandling undersøge indsattes ret til sundhed og sundhedsbehandlingen i danske fængsler.

Risør, Torsten

Torsten Risør er professor ved Det Helsevitenskapelige Fakultet på UiT Norges arktiske universitet.

Skrivevejledning for bidrag til Sygdom og Samfund

Vejledning for bidrag til Sygdom og Samfund

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund bringer følgende typer af bidrag:

Originalartikel, der systematisk og undersøgende fremstiller egen empirisk forskning gennem en præsentation af baggrund, metode, teoretisk tilgang, analyse, diskussion og konklusion. Disse punkter er indholdsvejledende og skal ikke nødvendigvis afspejles i afsnit/overskrifter i en artikel. Der lægges vægt på:

- bidragets originalitet og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- inddragelse af relevant eksisterende litteratur
- sikker sammenhæng mellem metode, analyse og fortolkning, herunder overbevisende argumentation for/diskussion af forskerens valg og konklusioner.

Oversigtsartikel, der med baggrund i et præcist defineret emne formidler et fyldestgørende overblik baseret på en kritisk gennemgang af eksisterende viden samt peger på fornøden ny forskning. Der lægges vægt på:

- bidragets velafgrænsede fokus og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- en systematisk, kritisk inddragelse af eksisterende viden
- klar faglig positionering af forfatter
- begrundelse af valg for oversigtsvinkel (historisk, metodisk, begrebsafklarende, teoretisk, m.v.)

Essay, der formidler et emne, hvor forfatterens faglige indsigt har givet anledning til at give udtryk for en ræsonnerende holdning til et emne. Der lægges vægt på:

- at teksten er afrundet og relevant
- betydningen for ny tænkning og nye ideer
- fascinerer og udfordrer læseren med overraskende formuleringer, sammenstillinger og synspunkter

Derudover modtager vi gerne relevante anmeldelser af bøger mv. Disse må i omfang ikke overstige 1500 ord.

Omfang. Originalartikler og oversigtsartikler bør højst fylde 15 sider og essay 5 sider, når der benyttes 1½ linieafstand og hvor en side indeholder omkring 2400 anslag (2400 tegn).

Udformning af et manuskript. Manuskriptet skal være affattet retskrivningskonformt på et af de skandinaviske sprog eller på engelsk (ved engelsk manuskript påhviler sprogrevidering forfatter). Klart, præcist sprog uden jargon og klichéer. Brug så få skrifttyper som muligt og undgå specialkoder af enhver art. Brug kursiv til fremhævelser. Word-dokumenter foretrækkes.

Artiklerne skal i øvrigt være udformet efter denne standard:

- forside med forfatter (e), *titel (både på originalsprog og på engelsk)* og korresponderende forfatter
- **abstrakt** (max. 250 ord)
- **abstrakt på engelsk** (max. 250 ord)
- **kort forfatter beskrivelse** (max. 50 ord)
- tekst forsynet med mellemrubrikker, citater og note- og litteraturhenvisninger
- evt. illustrationer, tabeller og figurer med forklarende tekst og kildeangivelse. Det er vigtigt at disse er i god kvalitet. Det anbefales ikke, at lave figurer i fx word.
- noter (slutnoter)

- litteraturliste

Litteraturlisten

Angivelser af referencer følger principperne for Social Science and Medicine's output style (kan downloades her til RefMan og til EndNote). **Det er forfatterens ansvar, at referencelisten er korrekt opstillet.**

Tidsskriftet benytter sig af DOI-numre, disse skal forfatteren dog IKKE selv anføre, men bliver tilføjet af sekretariatet ved opsætning.

Referencelisten/litteraturlisten skal sættes ind i 'metadata' ved indsendelse af manus.

Litteraturhenvisninger anbringes i teksten i parentes ifølge forfatterdateringsprincippet, f.eks. (Efternavn, 1993). Ved til og med fire forfattere angives disse adskilt af komma og et & inden sidste forfatter f.eks. (Efternavn1, Efternavn2, Efternavn3 & Efternavn4, 1995). Ved 5 eller flere forfattere angives førsteforfatter efterfulgt af et al. f.eks. (Efternavn1 et al., 1998).

Litteraturlisten ordnes alfabetisk efter efternavn og kronologisk for en forfatter, som har flere anførte arbejder på listen. **Forfatter anføres med efternavn og initialer (højst to) som f.eks.: Efternavn1, I. J. Ved flere forfattere angives alle og med & inden sidste forfatter.**

Se eksempler herunder:

Bog: Bourdieu, P. (1977). Outline of a theory of practice. (R. Nice, Trans.). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Bogkapitel: Macintyre, S., & Ellaway, A. (2000). Ecological approaches: Rediscovering the role of the physical and social environment. In L. F. Berkman, & I. Kawachi (Eds.), *Social epidemiology* (pp. 332-348). New York: Oxford University Press.

Artikel: Cheek, J. (2004). At the Margins? Discourse analysis and qualitative research. *Qualitative Health Research*, 14, 1140–1150. doi: 10.1177/1049732304266820.

Web-referencer skal angives med mindst fuld URL (web-adresse) samt angivelse af hvornår web-stedet blev besøgt. Derudover angives også oplysninger om forfatter, når dette er muligt. Web-referencer bør om muligt indsættes på samme måde som øvrige referencer.

Noter anbringes efter teksten og notenummeret anbringes i teksten i løftet petit-skrift. Indskriv notereferencerne manuelt (undgå tekstbehandlingsprogrammets fod- og slutnotefunktioner).

Citater anbringes, hvis de er korte, i teksten i "citationstegn". Er de længere anbringes de som selvstændige afsnit indrykket fra både venstre- og højrekant. Begreber o.a. anbringes i 'gåseøjne' og ikke i citationstegn.

Indsendelse af manuskript. Manuskriptet indsendes elektronisk til tidsskriftets online-website <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomogsamfund>. På websitet opretter man sig selv som 'author' og følger dernæst anvisningerne for submission. HUSK at lægge litteraturlisten ind under manuskriptets 'metadata'. Udover manuskript beder vi om:

Forfatterbeskrivelse, som skal angive uddannelse, ansættelse og forskningsområde. Højst 50 ord.

Tidsskriftet påtager sig den endelige redigering, korrekturlæsning og sætning. Kommasætningen vil blive rettet efter sprognævnets anbefalinger. Det er forfatterens ansvar at referencelisten er korrekt opstillet.

Tidsskriftet forpligter sig ikke på forhånd til at trykke artikler, hverken opfordrede eller uopfordrede. Egnede manuskripter bliver sendt i peer review. Efter peer review og revidering af manus kan redaktionen vurdere 1) at manus er klar til korrektur og trykning, eller 2) at manus går til en yderligere revisionsrunde på baggrund af redaktionens kommentarer.