

Læge-patient-forholdet - Refleksioner og visioner

- Antologi

Kolofon

Titel: Læge-patient-forholdet - Refleksioner og visioner - Antologi

Udgiver: Det Etske Råd

Ansvarlig institution: Det Etske Råd

Emneord: Læge-patient-forhold, lægerolle, patientforhold, kommunikation, etik

Resumé:

Der er sket store forandringer i forholdet mellem lægen og patienten i det danske sundhedsvæsen. Det Etske Råds antologi formulerer nogle af de væsentligste udviklingstendenser i læge-patient-forholdet. Herunder også de problemer, udviklingen har medført. Antologien indeholder derefter tolv essays, der lægger op til refleksion og debat om læge-patient-forholdet. Nogle af forfatterne skriver om læge-patient-forholdet med udgangspunkt i lægens position. Andre forfattere skriver om læge-patient-forholdet ud fra patientens position. Og endnu andre forfattere skriver om læge-patient-forholdet ud fra en mere overordnet synsvinkel, politisk og teoretisk.

Sprog: dansk

Den elektroniske versions ISBN: 87-91112-33-8

Den trykte versions ISBN: 87-91112-30-3

Version: 1.0

URL: <http://www.etiskraad.dk/>

Dato: 2003-08-27

Format: html, gif, jpg, css, pdf

Inventarliste: index.htm, indhold.htm, kolofon.htm, kap01.htm, kap02.htm, kap03.htm, kap04.htm, kap05.htm, kap06.htm, kap07.htm, kap08.htm, kap09.htm, kap10.htm, kap11.htm, kap12.htm, kap13.htm, kap14.htm, kap15.htm, ren.htm, publ.css, baggr.gif, getacro.gif, logo_dk.gif, s37.gif, s64.gif, fors.jpg, s7.jpg, laege_patient.pdf

Det Etske Råd
Ravnsborggade 2
2200 København N

Telefon 35 37 58 33
Telefax 35 37 57 55

E-post etiskraad@etiskraad.dk

Indholdsfortegnelse

[Forord](#)
[Indledning](#)

Er der en fremtid for det langvarige, personlige læge-patient-forhold i almen praksis?

Af Lars Foged

Lighedens illusion – at gå til læge er ikke det samme som at gå til købmanden

Af Lotte Hvas

Lægerollen og læge-patient-forholdet i det 21. århundrede

Af Agnes Hauberg

Samtalen som mulighed

Af Kirsten Kopp

Lægens magt og magtesløshed

Af Ole J. Hartling

Fagperson og medmenneske

Af Annette og Jørgen Due Madsen

Kvababbelse ...

Af Nikolaj Henningsen

Med hatten i hånden

Af Bente Hansen

Læge-patient-forholdet – en balanceret ubalance

Af Christian Juul Busch

Politiske indgreb i læge-patient-forholdet

Af Ester Larsen

Kommunikation og compliance – to vanskelige begreber for læge-patient-forholdet

Af Peter Elsass

Forholdet mellem læge og patient i den forudsigende medicin

Af Lene Koch

Forfatterne



Kolofon

[Publikationen i pdf-format \[846 kB\]](#)

Download af samlet HTML version eller PDF

PC: Klik på højre muse-knap, vælg 'Gem destination som...', herefter vælges, hvor man vil gemme filen.

MAC: Hold muse-knappen nede, vælg 'Indlæs hyperlink på disk', herefter vælges, hvor man vil gemme filen.

For at læse PDF-formatet kræves læseprogrammet Acrobat Reader, som gratis kan hentes hos firmaet Adobe Inc. Klik på nedenstående logo og hent Acrobat Reader



Forord

Det Etiske Råd har gennem længere tid beskæftiget sig med de udviklinger, der har fundet sted i forholdet mellem lægen og patienten. Arbejdet har foregået på den måde, at en række medlemmer af rådet har været samlet i en arbejdsgruppe, der har fungeret som diskussionsforum og givet inspiration til rådets øvrige arbejde, hvori læge-patient-forholdet ofte indgår som tema. Medlemmerne af denne gruppe er Asger Dirksen, Lene Gammelgaard, Ole J. Hartling, Lisbet Due Madsen (formand), Ragnhild Riis og Erling Tiedemann.

I forlængelse af arbejdet i arbejdsgruppen besluttede rådet at udgive en antologi om læge-patient-forholdet, hvor essays med forskellige perspektiver på problemstillingen kunne lægge op til refleksion og debat. Resultatet foreligger her: En antologi med i alt 12 essays.

Antologien indeholder en indledning, som er skrevet af Det Etiske Råd. Indledningen formulerer nogle af de væsentligste



udviklingstendenser i læge-patient-forholdet, herunder de problemer, udviklingen har afstedkommet. Den har været præsenteret for antologiens forfattere som et oplæg, der indkredser antologiens problemfelt, men giver plads til hver enkelt forfatters personlige fortolkning af læge-patient-forholdet.

Den første del af antologien rummer essays af Lars Foged, Lotte Hvas, Agnes Hauberg, Kirsten Kopp og Ole J. Hartling. Disse skriver meget forskelligt om læge-patient-forholdet, men alle ud fra lægens eller sygeplejerskens position: *Lars Foged*, der er praktiserende læge, skriver i sit essay, at fremtidens opgave i almen praksis er at holde fast i de bedste sider af det personlige, langvarige læge-patient-forhold og samtidig se på potentielle fordele ved at møde et team af læger. Eller med Lars Fogeds billede: Udfordringen er at få Matadors dr.Hansen med ind i det 21. århundrede. Også *Agnes Hauberg* skriver om nogle af udfordringerne for fremtidens læge-patient-forhold, blandt andet den, at lægerne udvikler deres læge-sociale kompetence, så den matcher deres lægefaglige kompetence. Lykkes det for lægen, vil der opstå en ligeværdighed med patienten på det følelsesmæssige plan – en ligeværdighed, som er en grundlæggende forudsætning for et optimalt patientforløb. *Lotte Hvas* beskriver sine erfaringer som praktiserende læge og illustrerer gennem to patientbesøg, hvordan mødet mellem lægen og patienten skal være et ligeværdigt møde, hvor begge parter yder i gensidig tillid og respekt for hinanden. *Kirsten Kopp*, som er sygeplejerske, skriver i sit indlæg om samtalen og dens betydning for at opbygge et godt forhold mellem lægen og den alvorligt syge patient. Endelig skriver *Ole J. Hartling* om nødvendigheden af, at læger indser, at de kan befris for skyld og skam over ikke altid at kunne helbrede patienten – og om denne befrielses positive betydning for både læge og patient.

Den efterfølgende del af antologien rummer essays af Annette og Jørgen Due Madsen, Nikolaj Henningsen og Bente Hansen. Alle skriver de om læge-patient-forholdet ud fra patientens position: *Annette og Jørgen Due Madsen* er til daglig selv behandlere, men tager her udgangspunkt i deres erfaringer som forældre til Frederik, der er kronisk, alvorligt syg. De skriver, at varme fra andre gør godt, når livet gør ondt, men at lægers manglende omsorg og indføling kan tilføje mennesker i en vanskelig situation yderligere sorg. De efterlyser derfor en lægelig forankring i et reflekteret menneskesyn og skriver, at læger må udvise både egenomsorg og næstekærlighed af hensyn til begge parter i læge-patient-forholdet. *Nikolaj Henningsen* beskriver, da han og hans kone ventede deres første barn og var til ultralydsscanning på hospitalet. Oplevelsen får ham til at konkludere, at behandlerne bør opprioritere brede relations- og forhandlingskompetencer, fordi kontakten med patienterne i stigende grad handler om tryghed og empati – og ikke kun om det, der kan måles og vejes: "størrelsen af nakkefold, lillehjerne, kød, knogler og ben ...". Endelig skriver *Bente Hansen* om nogle af sine mange erfaringer med ansvar, autoriteter, patientforhold og hospitalsindlæggelser. Erfaringer, der blandt andet har fået hende til at konkludere, at der ligger en opgave i nu at finde balancen mellem gamle uvaner fra den tid, hvor lægen bestemte alt, og så en moderne forventning blandt patienterne om "totalhelbredelse lige med det samme ellers går man til Ekstrabladet".

Den sidste del af antologien rummer artikler af Christian Juul Busch, Ester Larsen, Peter Elsass og Lene Koch. Disse forfattere skriver om læge-patientforholdet ud fra en mere overordnet synsvinkel, politisk og teoretisk: *Christian Juul Busch* karakteriserer læge-patient-forholdet som en balanceret ubalance, hvor lægen har en merviden og en magt, som han skal bruge til at gøre patienten til en medvidende patient. Christian Juul Busch skriver, at for at der i en balanceret ubalance kan opstå en god og tillidsfuld kontakt, kræves der stort set det samme som i en dans: Man må bevæge sig i takt, hvilket kræver indføling med den anden og vilje til at forstå hinandens forudsætninger. Lykkes det ikke, er konsekvensen en uskøn træden hinanden over tæerne. *Ester Larsen* skriver om de seneste års arbejde med de love, der omgiver læge-patient-forholdet: Lovgivning om patienters rettigheder og lægers pligter, der afspejler det omgivende samfunds ændrede ambitioner for et moderne læge-patient-forhold. *Peter Elsass'* essay er en analyse af kommunikation og nonkompliance som problem i læge-patient-forholdet. Non-kompliance er betegnelsen for de kommunikationsproblemer, som viser sig ved, at patienten ikke følger lægens råd – problemer, der har givet anledning til krav om "optimal kommunikation". Antologiens sidste artikel, skrevet af *Lene Koch*, beskriver de forskellige paradigmer, der har eksisteret i lægevidenskabens historie – og deres betydning for læge-patient-forholdet. Særligt ser Lene Koch på den genetisk baserede forudsigende medicin (prædiktiv medicin), der identificerer genetiske risikoindivider. Disse fremstår i dag som stærke medspillere på den sundhedspolitiske scene og som halvprofessionelle medspillere for lægen. Og dermed tegnes konturerne af et nyt læge-patient-forhold. Et forhold, hvor patienterne ifølge Lene Koch måske står stærkere end nogensinde tidligere?

Det Etske Råd håber, at antologien vil stimulere til refleksion og debat. Blandt læger og patienter. Og ved brug i undervisningen af sundhedspersoner generelt.

Det Etske Råd ønsker god læselyst!

Ole J. Hartling Berit Andersen Faber
Formand for Det Etske Råd Sekretariatschef

Forholdet mellem lægen og patienten er under forandring

Opfattelsen af forholdet mellem lægen og patienten ændrede sig i løbet af det sidste århundrede radikalt i forhold til det, de fleste forbinder med det traditionelle læge-patient-forhold. Det traditionelle forhold var og blev i stor udstrækning opfattet som et *paternalistisk* forhold, hvor lægen i kraft af sin medicinske indsigt og sit kendskab til patienten var i stand til at træffe beslutninger på patientens vegne. Der var således indbygget en asymmetri i forholdet. Selv om beslutningerne først og fremmest vedrørte *patientens* fremtidige livsmuligheder, var det ikke desto mindre *lægen*, der i det store og hele blev betragtet som kompetent til at træffe de afgørende beslutninger om en række forhold vedrørende patienten, herunder i mange tilfælde også forhold af anden karakter end medicinske.



Den nuværende opfattelse af forholdet mellem lægen og patienten kan siges at rumme et ideal om, at patientens selvbestemmelse og livsværdier i videst mulig udstrækning skal respekteres af lægen. I udgangspunktet forventes lægen derfor *ikke* at træffe beslutningerne på patientens vegne, selv om dette selvfølgelig kan være nødvendigt, hvis der for eksempel er tale om en bevidstløs person i en situation, hvor en nødvendig lægelig indsats ikke kan opsættes. Derimod forventes lægen ideelt set at videregive så meget information til patienten, at denne bliver i stand til at forholde sig til sin situation og selv træffe beslutninger angående det videre behandlingsforløb. I den forstand kan man måske sige, at én af hensigterne med mødet mellem lægen og patienten er, at der *skabes* så megen symmetri i forholdet som muligt. Eftersom beslutningerne først og fremmest vedrører patientens fremtidige livsmuligheder, skal han eller hun selv bringes i stand til at træffe beslutninger om det videre behandlingsforløb, så forløbet i så høj grad som muligt kommer til at afspejle hans eller hendes interesser og livsværdier.

Lighed og værdimæssig pluralisme

Denne ændring i opfattelsen af forholdet mellem lægen og patienten afspejler blandt andet det lighedsideal, der har indfundet sig overalt i den vestlige verden som modstykke til tidligere tiders autoritære og hierarkiserede samfundsforståelse. At udfylde en væsentlig funktion eller at påtage sig en anerkendt social rolle giver ikke i samme forstand som tidligere adgangsbillet til en mere omfattende autoritet og magt. En læge kan således udmærket betragtes som specialist på sit felt uden af den grund at blive tillagt nogen særlig autoritet på de områder, der ikke har at gøre med hans eller hendes rent faglige virke.

Ændringen af opfattelsen af forholdet mellem lægen og patienten har formodentlig også at gøre med, at der i samfundet har udviklet sig en større mangfoldighed i anskuelser og holdninger til tilværelsen – og dermed også større individualisme og mindre autoritetstro. Man kan tale om, at der har indfundet sig en "værdimæssig pluralisme". Denne pluralisme har stor betydning for forståelsen af læge-patient-forholdet, fordi der ligger en række værdimæssige antagelser til grund for ethvert behandlingsforløb. Ofte er disse værdier ikke synlige, som når formålet med behandlingen er at afhjælpe en sygelig tilstand som for eksempel en lungebetændelse eller et brækket ben. I andre og mere specielle situationer er det imidlertid tydeligt, at der ikke eksisterer en værdimæssigt neutral vurdering af en given behandling. Et eksempel på dette er problematikken om fosterdiagnostik, som ud fra én betragtning er et gode, fordi undersøgelsen gør det muligt for kvinden at undgå at få et handicappet barn. Ud fra en anden betragtning er fosterdiagnostik imidlertid et onde, fordi både undersøgelsen og en eventuelt efterfølgende abort demonstrerer manglende respekt for det menneskelige liv. Eksemplet giver et fingerpeg om, hvorfor pluralismen kan bruges til at retfærdiggøre, at patientens selvbestemmelse og værdier bør respekteres. Det skyldes altså blandt andet det faktum, at lægen ikke nødvendigvis ved, hvilke værdier patienten tilslutter sig.

Ny teknologi: nye muligheder og nye problemer

Sideløbende med at der er sket en ændring i *opfattelsen* af forholdet mellem lægen og patienten, har der fundet en vidtgående ændring af den lægelige *praksis* sted. Stadigt stigende anvendelse af højteknologi og mange undersøgelses- og behandlingsmuligheder forudsætter nu i højere grad end tidligere, at lægen og det øvrige sundhedsfaglige team har en højt specialiseret viden og råder over dyrt og højteknologisk apparatur. Mange patienter får som følge heraf kontakt med og passerer igennem flere forskellige behandlingsenheder uden på noget tidspunkt at etablere en nærmere og mere personlig kontakt til en læge eller en anden sundhedsfaglig person. Tilsvarende kan det være vanskeligt for den enkelte læge, herunder den praktiserende læge, at skabe sig et overblik over patientens samlede situation for herigennem at få mulighed for at koordinere behandlingsindsatsen. I mange tilfælde vil den enkelte læge ikke have en omfattende viden om andre specialer end sit eget. Det vil derfor ofte være udtryk for et skøn, om lægens egen viden er tilstrækkelig i forbindelse med et konkret behandlingsforløb, eller om patienten må henvises til andre specialister.

Køber og sælger

Den teknologiske udvikling har ikke blot haft betydning for lægens viden, der som beskrevet er blevet mere specialiseret. Udviklingen har også befordret en ændring af patienternes indstilling og adfærd. De forøgede behandlingsmuligheder har efter alt at dømme været med til sænke tærskelen for, hvornår den enkelte patient anser sig selv for at være syg og have behov for behandling. Endvidere har den teknologiske udvikling haft som konsekvens, at mange (måske især kroniske patienter) kommer til lægen med en omfattende viden om den sygdom, de har eller *mener* at have. En stor del af patienterne benytter de talrige muligheder for at skaffe sig viden via internettet. Patienter kan skaffe sig adgang til en detaljeret beskrivelse af de enkelte sygdomme og de dermed forbundne symptomer, og mange møder op hos lægen med meninger om både diagnosticeringen og behandlingen. I nogle tilfælde kan dette være en fordel for både lægen og patienten, men i andre tilfælde skaber det problemer. Nogle patienter kan have misforstået dele af den opsøgte viden og måske indbildt sig at have sygdomme, de i realiteten ikke har. Men da patienten netop på grund af sin viden ikke desto mindre forventer en grundig information og meningsudveksling om sin sygdom, stiller dette lægen over for den vanskelige og tidskrævende opgave at forklare medicinske kendsgerninger omkring sygdom. Nogle patienter kan benytte deres viden til at insistere på at få undersøgelser eller behandlinger, som der ud

fra medicinske overvejelser og prioriteringshensyn måske ikke er indikation for at give. Dette kan sætte lægen under et hårdt pres med hensyn til at give en bestemt behandling og kan samtidig bevirke, at relationen mellem lægen og patienten snarere får karakter af et kontrakt- eller forhandlingsforhold end af et autoritetsforhold. Ikke mindst gælder dette i forhold til den praktiserende læge og den praktiserende speciallæge, hvor patienten har mulighed for at opsøge en anden læge, hvis han eller hun ikke er tilfreds med behandlingen. Erfaringerne viser, at patienterne i stigende grad benytter sig af denne mulighed i takt med, at sygesikringens regler for lægeskift er blevet mindre restriktive.

Selv om mange patienter stadig anerkender og underlægger sig lægens autoritet, går tendensen altså formodentlig i retning af at opfatte forholdet mellem læge og patient som et forhold mellem sælger og køber, hvor en række beslutninger træffes på baggrund af en forhandling. Denne udvikling er af indlysende grunde til fordel for den stærke patient, som møder velforberedt op til en konsultation eller behandling og har de psykiske ressourcer til at stille krav til læger og andre sundhedspersoner. Omvendt er der en risiko for, at den svage patient i nogle tilfælde kommer bagest i køen til en undersøgelse eller behandling, fordi han eller hun ikke formår at stille krav og derfor er lettere at afvise. En sådan fordeling af sundhedssektorens ressourcer forekommer ikke rimelig, da adgangsbilletten til at modtage en undersøgelse eller behandling alt andet lige må være, om man har det relevante sundhedsmæssige behov. Men tendensen kan være vanskelig at imødegå, da den modsvarer en mere generel udvikling i retning af at opfatte samfundet som et forhandlingssamfund, hvor aftaleprincippet er det bærende, fordi næsten alt i udgangspunktet står til diskussion.

Defensiv medicin

Udviklingen inden for teknologien og opfattelsen af læge-patient-forholdet har utvivlsomt medvirket til at skabe en række gavnlige ændringer i sundhedssektoren. Det må for eksempel betegnes som positivt, at patienterne i stigende grad klager, hvis de er blevet fejlbehandlet, og at de ikke uden videre accepterer, at beslutningerne bliver truffet hen over hovedet på dem.

Ændringerne har imidlertid også medvirket til at skabe en række problemer, som det kan være svært at se en løsning på. Ét sådant problem er, at der i dagens Danmark (og overalt i den vestlige verden) efter alt at dømme praktiseres *defensiv medicin* som aldrig før. Defensiv medicin er vanskeligt at definere udtømmende, men der er blandt andet tale om undersøgelser og behandlinger, som sundhedspersonalet iværksætter motiveret af frygt for klager, overdreven frygt for at overse en sygelig tilstand, frygt for at foretage et skøn og for at imødegå eventuelle anklager om ligegyldighed og manglende handlekraft ved under alle omstændigheder at give patienten et diagnostisk tilbud eller et behandlingstilbud. Der er altså tale om diagnostik og behandling, der enten ikke er sundhedsfagligt indiceret eller af relevante prioriteringsmæssige årsager ikke burde have været udført. Defensiv medicin er derfor uhensigtsmæssig. Dels kan den være direkte skadelig for patienten, for eksempel hvis den ordinerede undersøgelse eller behandling indebærer en risiko for patienten. Dels kan der være tale om en ubegrundet brug af ressourcer. Det er imidlertid svært at se, hvordan det er muligt at komme den defensive medicin til livs, fordi den på mange måder er et resultat af de tidligere beskrevne udviklinger. Den teknologiske udvikling har skabt en forventning hos mange personer om, at det er muligt at diagnosticere og behandle en hvilken som helst sygdom. Denne forventning er udtryk for en urealistisk tiltro til sundhedsvæsenets handlemuligheder, men den kan ikke desto mindre være svær at imødegå for den enkelte læge, som ofte befinder sig i en udsat situation. Behandlingsmuligheder og viden inden for det medicinske område er så omfattende, at den enkelte læge ikke kan have overblik over hele området, herunder de enkelte behandlingsmuligheders virkning, hvis den da overhovedet er mulig at forudsige præcist. Dette har som nævnt givet det lægelige skøn en central placering i den lægelige praksis, men indeholdt i skønnet ligger en usikkerhed, som helt automatisk gør lægen mere modtagelig for udefrakommende påvirkninger som for eksempel udsigt til klager fra en utilfreds patient. Denne problematik forstærkes af, at "styrkeforholdet" mellem lægen og patienten har ændret sig i takt med, at patientens selvbestemmelse er kommet i centrum, og lægens autoritet i nogen grad er blevet nedbrudt. De færreste læger kan således sige sig fri for, at patientens mulighed for en klage over behandlingen i visse tilfælde kan have betydning for beslutningsprocessen.

Ét behandlingsforløb, men mange behandlere

Udviklingerne inden for det medicinske område har også ført til et andet problem. Den teknologiske udvikling medfører som nævnt, at patienten ofte passerer gennem forskellige afdelinger og har kontakt til flere forskellige læger. Patienten har måske været sengeliggende på én afdeling, men sendes så til undersøgelser på andre afdelinger for endelig at blive opereret på en kirurgisk afdeling og vågne op på opvågningsafdelingen etc. Jo mere fragmenteret mødet med sundhedsvæsenet er, og jo mere dette møde involverer højteknologiske undersøgelses- eller behandlingsmetoder, som skaber en afstand mellem sundhedspersonalet og patienten, des vanskeligere bliver det for alle de involverede at bevare og udtrykke deres personlighed og identitet. Dette kan gøre det vanskeligt for lægen at respektere patientens individualitet blandt andet af den grund, at lægen ikke har det nødvendige kendskab til patienten. Og det kan i øvrigt give dårlige vilkår for tillid, forståelse, indlevelse og omsorg, der jo ofte opstår på baggrund af et mere *personliggjort* bekendtskab mellem lægen og patienten.

Er jævnbyrdighed et ideal?

Endelig skal det som et sidste og mere generelt problem nævnes, at man kan sætte spørgsmålstegn ved, om den fremherskende opfattelse af forholdet mellem lægen og patienten overhovedet er hensigtsmæssigt og tilstrækkeligt. Ud fra denne opfattelse bør jo den enkelte patients selvbestemmelse og livsværdier være en afgørende faktor i forholdet. I den forstand er idealet, som tidligere nævnt, at der bliver etableret et så symmetrisk eller jævnbyrdigt forhold mellem lægen og patienten som muligt. Der er imidlertid flere grunde til at være skeptisk over for dette ideal. For eksempel er patienter på grund af sygdom meget ofte i en situation, som netop *ikke* appellerer til at udøve selvbestemmelse. Patienter med både alvorlige og mindre alvorlige lidelser kan nemt miste overblikket over deres egen livssituation, fordi sygdommen skaber angst og forvirring eller måske tvinger dem til i mere fundamental forstand at revidere deres selvforståelse og fremtidsplaner. Eksempelvis hvis de

er truet af en alvorlig sygdom eller et vedvarende handicap. Dette kan i sig selv umuliggøre en kvalificeret udøvelse af selvbestemmelse, men problematikken forstærkes naturligvis af, at patienten normalt ikke har tilstrækkelige forudsætninger for at sætte sig grundigt ind i de medicinske forhold omkring sygdommen.

Endelig er der mange situationer, hvor det ganske enkelt ikke er i patientens interesse at udøve selvbestemmelse, for eksempel fordi patienten oplever et behov for at overdrage beslutningerne til andre eller ikke kan udøve selvbestemmelsen uden at få del i en viden, han eller hun antageligt ikke ønsker at have. Det sidste kunne være tilfældet for en kræftpatient, som for at kunne tage stilling til forskellige behandlingsmuligheder ville få uønsket viden om sin prognose for overlevelse. Alt i alt kan man måske derfor mene, at idealet om selvbestemmelse er uegnet til at stå alene som værdigrundlag for læge-patient-forholdet. Det passer på mange måder ikke sammen med de grundlæggende vilkår, der er knyttet til dette at være syg og at modtage behandling af en sagkyndig læge.

Er der en fremtid for det langvarige, personlige læge-patient-forhold i almen praksis?

AF LARS FOGED

Matadors dr. Hansen

Sikkert alle, både patienter og læger, kan fremmane et billede af den lægetype, de har mødt i Matadors dr. Hansen, måske fordi de samtidig husker deres barndoms læge. Lægen, der "altid" var til stede. Lægen, der var læge i hele sin personlighed, og som kun undte sig tid til kreative sysler i kortere tid og selv da var tilgængelig ved behov. Lægen, som var tilskuer til patienternes skæbne på godt og ondt, men hvis egen skæbne de færreste kendte til. Lægen, som kendte lokalsamfundets og de enkelte familiers liv og hemmeligheder og alligevel kunne komme i alle kredse. Lægen med socialt engagement. Lægen, til hvem alle nærrede ubetinget tillid.



Dr. Hansen forekommer i brudstykker i både lægers og patienters forestilling som en utopisk arketype samtidig med, at både patienter og læger vil så meget andet: Patienterne vil både have dr. Hansen og dertil en selvvalgt ekspert, når de tvivler på dr. Hansen. Lægerne ønsker et liv, der ikke kun er et arbejdsliv.

Dr. Hansen forsvandt med Matador. De bedste værdier ved den personlige, langvarige kontakt mellem patient og læge lever dog i bedste velgående og er tilpasset normerne hos nutidens patienter og læger. Muligheden for den personlige tilknytning er stadig bærende i almen praksis, giver tryghed for alle parter og er en grundpille i det danske sundhedssystem.

I det følgende tegnes et nuanceret billede af fremtidens mulige svar på dr. Hansen. Billedet kan på sine steder forekomme idealiseret, men det kan være en fordel med klare synspunkter i en evigt standende debat om lægerollen. Man er nødt til at sejle efter fyrtårne – de klare synspunkter – men sejladsen undervejs er bestemt af vejr og vind, såvel som af kaptajn, besætning og fartøj.

Almen praksis har taget udfordringen op!

I denne artikel tages udgangspunkt i det traditionelle danske system for almen praksis, nemlig at enhver borger kan vælge sin egen læge, der fungerer som nøgleperson for patienten i relation til det øvrige sundhedsvæsen. Det sker i den udstrækning, lægen ikke selv er i stand til – sammen med patienten – at afhjælpe dennes problem eller diagnosticere og behandle patientens sygdom. Forholdet mellem læge og patient er gensidigt forpligtende, indtil patienten måtte vælge en anden læge.

Fremtidens opgave i almen praksis er at holde fast i de bedste sider af det personlige, langvarige læge-patient-forhold og samtidig se på potentielle gevinster ved at møde et team af læger. Strukturen i almen praksis skal kunne tilgodese begge forhold og tage realistisk udgangspunkt i de tendenser, der er i samfundet, blandt patienterne og hos lægerne.

Nogle kik ind i fremtiden

Samfundet vil ikke undgå en prioritering af ressourcer, herunder de forhåndenværende lægelige ressourcer. Folk og dermed læger vil sjældent bo i "samme sogn" livslangt. Arbejdslivet vil ikke være det eneste mål for tilværelsen, og disse forhold vil også gælde læger. Den enkelte borgers selvopfattelse vil knyttes meget til familien og fritidslivet. Sundhed og godt helbred vil have høj prioritet, og diskussionen vil jo stadig blive, hvem der har ansvaret. Sundhedsvæsenet eller den enkelte – eller et delt ansvar?

Patienterne vil – formentlig uden større bevidsthed herom – have to parallelle dagsordener, som kan synes uforenelige, nemlig ønsket om tryghed og nærhed og samtidig ønsket om højeste ekspertise, herunder mulighed for second opinion. Der vil formentlig være en vigende autoritetstro – og tilliden vil måske rykke fra personligt kendskab til fagekspertise.

Nærhedsprincippet vil ikke være så afgørende, hellere en "selvvalgt, god læge" end den "nærmeste læge". Samfundet vil uden tvivl komme til at honorere dette sidste krav også hvad angår almen praksis, idet glidningen allerede ses i sygehusvæsenet og i andre sektorer.

Der vil udkrystalliseres patientgrupper bedømt efter forskellige kriterier. Det kan være en opdeling i en "vidende" og en "mindre vidende" patientgruppe ud fra en betragtning om informationsniveau, men mange andre forhold deler patienterne, nemlig faktorer, der går på styrken af familiært netværk, sociale muligheder, uddannelse m.v. Lægen vil skulle kunne håndtere alle grupper, men vil i stigende grad have et ansvar over for patienter, der er "ressourcesvage" på flere felter, selvom "de stærke" presser på.

I lang tid bliver der færre praktiserende læger, og disse læger må nødvendigvis uddelegere opgaver til hjælpepersonale al den stund, at opgaverne i almen praksis øges. Dertil vil der ske en kraftig forskydning i retning af overvejende kvindelige praktiserende læger, som formentlig ikke vil arbejde på de mandlige lægers tidligere vilkår. Læger vil i mindre grad bo nær deres arbejdsplads, dvs. få en ringere lokal tilknytning. Endelig vil det præge dagligdagen i almen praksis, at de kommende praktiserende læger i højere grad vil skulle uddannes i egen sektor.

Familielægen bliver til netværkslægen

Det vil være usædvanligt i dagens Danmark, at en person bliver i samme lokalområde hele sit liv. Alene flytninger som følge af arbejde, studier og familie vil betyde, at de fleste i deres liv tilknyttes flere forskellige læger. Ydermere vil en typisk dansk praktiserende læge oftest fungere i egen praksis i allerhøjst 20-25 år.

"Langvarigt" betyder altså under ingen omstændigheder "livslangt", og gamle dages kendskab til patientens familie i op- og nedgående retning vil ofte være en illusion. Begrebet familielæge er således under forandring og kan nyfortolkes derhen, at den praktiserende læge for en kortere eller længere tid følger patienten og dennes kernefamilie. Patientens netværk eller familie i samme generation er ofte tilknyttet samme læge(-hus), idet lægevalg til en vis grad foregår på anbefaling. Begrebet "netværkslæge" er nærliggende. Specielt i mindre byer og landområder vil lægen indgå som en kendt person i patientens netværk.

Den personlige læge er mere end "egen læge"

Hver enkelt patient har mulighed for en personligt tilvalgt "egen læge". Begrebet "egen læge" er indarbejdet både i fagsproget på sygehusene og blandt patienter f.eks. i lægevagten. Man bliver forstået, hvis man beder patienten henvende sig til "egen læge". Ingen er da i tvivl om, hvem det er. Om patienten tænker på en enkelt person eller det team af læger, som findes i lægehuset, beror meget på kulturen i det pågældende lægehus. Måske er det sædvanen, at man konsulterer den læge, man føler sig tilknyttet. Måske tager man kontakt med den læge, der p.t. har kortest ventetid, men dog er i ens valgte lægehus med de normer, som man har fundet sig tilpas med. De fleste patienter kan på forespørgsel nævne den læge, de føler er "deres læge", og der er ingen tvivl om, at det er den læge, de vil søge, hvis større problemer af sygdomsmæssig, social eller eksistentiel art melder sig. De fleste mennesker vil tilsvarende ved eftertanke kunne foreslå en eller to personer, venner eller bekendte, som vil være deres kontaktperson, hvis ulykken rammer. Det giver en tryghed i tilværelsen, og på samme måde er det ikke uden betydning, at man har bevidstheden om, at man har en velkendt, lægelig person at ty til, hvis behovet pludselig er der. Den læge må betragtes som "*patientens personlige læge*".

Begrebet "egen læge" i betydningen "den personlige læge" udvandes ofte til at omfatte "eget lægehus" eller "eget lægeteam". "Den personlige læge" som begreb kan dog aldrig blive det samme som et helt lægehus med flere kolleger og sygeplejersker. Den store opgave er da for almen praksis at kunne imødekomme ønsket om at møde "den personlige læge", når det er ønsket – og praktisk muligt – og subsidiært at tilbyde kontakt med en anden læge eller hjælpepersonale i lægehuset.

Med tilpas opmærksomhed på de gode sider ved begrebet "den personlige læge" og med passende struktur har vist de fleste lægehuse formået at finde en form, hvor patienten altid inden for overskuelig tid kan komme til sin "egen personlige læge". Ydermere bliver "den personlige læge" den absolutte hovedkontakt ved kroniske lidelser, svære sygdomme og terminale tilstande. I mange lægehuse hører graviditeter og børneundersøgelser med til kategorien af kontakter, som bibeholdes hos den samme "personlige læge". Dette med baggrund i, at det personlige, gennemgående forhold giver tryghed, nært kendskab til hinanden og mulighed for at tillære god brug af lægevæsenet, herunder at styrke forældrene i deres egen håndtering af børnenes store og små lidelser. Lægen er en af opdragerne i forælderrollen i dagens Danmark, tro det eller ej!

Prioritering af, at uddannelsen til almen praksis i højere grad skal foregå i almen praksis, betyder i sig selv, at skønsmæssigt 10 procent af alle kontakter mellem almen praksis og patienten vil blive med en læge under videreuddannelse til praksis, altså ikke ens valgte "personlige læge".

Et tilsvarende forhold måtte man erkende for år tilbage omkring vagtlægeordningen, hvor kun tilfældet bringer en sammen med "egen læge".

Ansvarsfordelingen mellem den personlige læge og teamet

Når alt dette er sagt, er lægehuset/lægeteamet med hjælpepersonale et godt alternativ til altid at møde sin personlige læge. Den værdinorm, som præger lægehuset, meldes gerne ud nonverbalt i dagligdagen, og lægehus og patient finder fælles fodslag – eller patienten flytter. Nutidens patienter synes oven i købet at kunne forstå, endda forvente, at lægen også har fri efter endt vagt og i forbindelse med ferie og efteruddannelse.

Patienten kan omvendt profitere af flere læger/sygeplejersker/uddannelseslæger i samme team. Muligheden foreligger for, at lægerne tilbyder samlet second opinion – f.eks. ser på en patients sygdom sammen med en kollega eller drøfter behandlingsmuligheder ved konference. Patienten – og lægen – har også mulighed for, at der uden den store dramatik sker en glidning over til en læge, med hvem hun/han bedre deler kemi. Patienten kan få en ny vurdering!

I lægeteamet kan man med fordel drøfte, hvordan man forholder sig til begrebet "den personlige læge". Er det et forhold, teamet vil prioritere, og i givet fald hvordan skal man da håndtere glidninger og skift inden for huset? Lægen skal være sig sine motiver over for "egne patienter" bevidst. Er han "deres personlige læge" for sin egen skyld eller for patienternes skyld? Også læger er modtagelige for smiger og styrkes i selvopfattelsen ved at være den "søgte læge". Passende kollegial samtale og supervision er nogle midler blandt andre til, at lægen ser med nye øjne på sin lægerolle og sin opfattelse af forholdet mellem læge og patient, så han undgår en uhensigtsmæssig symbiose.

Tilbage er det gennemgående ansvar for patienten. Et ansvar kan uddelegeres, ikke deles. Et "delt ansvar" ender desværre ofte med at blive "ingens ansvar". Patienten må forvente, at "den personlige læge" har det endegyldige ansvar for udrednings-, behandlings- og kriseforløb.

I et team af læger er det tankevækkende, at de unge læger ofte bruger meget tid på patienterne, fordi man ikke kender hinanden. Den ældre læge bruger meget tid sammen med patienterne – måske til andre ting end de helbredsmæssige – netop fordi de kender hinanden, og patienten derfor søger kontakt om andre forhold end blot de strengt lægefaglige. Med andre ord tilfører det langvarige kendskab mellem patient og læge nogle ekstra facetter til lægearbejdet, og et mangeårigt kendskab giver helt specielle bånd og forpligtelse, hvad specielt ældre patienter prioriterer og forventer.

Tillid på bankbogen

Det personlige forhold bygges op over tid og ofte på nogle præmisser, som lægen slet ikke forestiller sig. Lægen kan i banale situationer såvel som i krisesituationer have håndteret patientens problem, så tillidsforholdet er cementeret. Dette tillidsforhold er at sammenligne med en bankkonto. Der sættes værdier ind på kontoen ved hver kontakt, der føles som velykket. Store som små kontakter. Af samme grund må man ikke tro, at banaliteter som fodvorter og halsbetændelser m.v. "bare" kan klares af enhver. Selvfølgelig kan de klares rent fagligt, men kontakten over tid i stort og småt knytter patienten og lægen tættere sammen og giver rum til at spørge til dette og hint i forbifarten. Den opnåede tryghed giver lægen – og patienten – gode kort på hånden den dag, håndteringen af større sygdom, kriser eller store livsvalg skal baseres på et gensidigt tillidsforhold.

Det forhold, at lægen bruger sin personlighed i behandlingen, "the doctor drug" som udtrykt af den engelske læge Michael Balint, er betinget af, at lægen tør være en engageret person, som er til stede og viser, hvilke værdier han eller hun finder bærende. De tætte personlige relationer mellem læge og patient har store muligheder i almen praksis, hvor man ofte mødes i livets store kriser og ved livets store glæder. Som den unge mor, der skiftede læge, fordi hendes tidligere læge ikke sammen med hende kunne glæde sig over den lille nyfødte ved første lægeundersøgelse. Det var en skuffelse så stor. Omvendt udløser dødsfald og svær sygdom i en familie stort behov for lægens empati og tilstedeværelse, og et personligt forhold rækker da længere end ord.

Det personlige tillidsforhold betyder, at den samme faglige information, givet af den i øvrigt kompetente sygehuslæge, til tider af patienten ikke tillægges så stor betydning, som hvad egen læge mener om sagen. Dette på trods af at egen læge måske endda ikke er så fagligt velfunderet i f.eks. behandlingens virkninger eller bivirkninger. Paternalismen er måske ikke i højsædet, men man svigter patienten, hvis ikke man også mestrer den side af lægerollen.

Patienterne lades i stikken i den voldsomme informationsstorm og skal ofte hjælpes med at beslutte dette eller hint.

Lægen skal passe på patienten – og på sig selv

Mange læger har grundlæggende stort behov for at hjælpe og styrke egen selvopfattelse ved at være til rådighed, at være rare og ved (uden fejl?) at kunne stille en diagnose med tilhørende behandling. En målrettet grunduddannelse og efteruddannelse blandt praktiserende læger har bl.a. taget denne opfattelse af "almægtighed" op til debat. Med årene er der blevet sat mere fokus på lægens egen rolle, og det har vist læger, at man godt kan være god og grænsesættende på én gang, specielt hvis man har patientens tillid.

At være en personligt engageret læge rummer faren for at leve for og med sine patienters skæbne i en grad, så det professionelle skjold ikke beskytter lægen. Lægen kan og skal ikke tage sine patienters skæbne på sig og har brug for indsigt i sin egen rolle som læge for at undgå udbrændthed. Om patienten skaber sig "et godt liv" er ikke lægens ansvar, ligesom det langt hen ad vejen ikke er lægens ansvar, om patienten får en uheldelig sygdom. Lægen kan gå *med* patienten, men ikke gå *for* patienten, og ved svær sygdom er det ofte nok, at lægen er parat til at dele afmægtigheden med patienten og samtidig erkende sin egen afmægtighed. Ansvar skal deles mellem patient og læge i forhold til den givne opgave, og oftest er ansvaret patientens! I patientens svære stunder er det dog naturligt, at lægen tager initiativet og er den omsorgsgivende "guide" for en tid.

Tillid mindsker unødige undersøgelser

Læge-patient-forholdet er i sin natur asymmetrisk. De to parter møder op med hver deres bagage, lægen med sin faglige og personlige bagage, patienten med sine forestillinger, forventninger og ængstelser. Fordomme og tidligere oplevelser er hos begge parter med som blinde makkere. I mødet mellem lægen og patienten i almen praksis skal patientens tema eller

helbredsproblem drøftes, måske løses – som regel på kort tid – eller der skal aftales en eller flere konsultationer, hvor problemet skal endevendes. Det personlige, langvarige forhold mellem patient og læge vil gennem længere tid have afstemt forventningerne mellem parterne. Patienten ved, hvad lægen står for, og omvendt. Man kan med andre ord gå mere direkte til patientens aktuelle dagsorden. Der er selvfølgelig den fejlkilde, at lægen med sit langvarige kendskab stiller (fejl-)diagnoser, inden patienten træder ind ad døren, men oftest vil kendskabet over årene spare tid og misforståelser for både læge og patient samt spare økonomiske ressourcer for samfundet.

Lægen, til hvem patienten har tillid, har langt større mulighed for at bruge sin fulde *kliniske* sans og standse op i et udredningsforløb og sige: "Vi har en konklusion – vi holder her!" Unødvendige undersøgelser begrundet i lægens og patientens angst for at "overse noget" – den såkaldte defensive medicin – mindskes således ved et udbygget tillidsforhold. Man skal dog betænke, at det modsatte kan være tilfældet, hvis lægen i ængstelse for at overse sygdom hos en "kær" patient gennem mange år "kammer over" og udløser "over-undersøgelse". På den måde kan et for tæt personligt kendskab mellem læge og patient gøre lægen uprofessionel – og potentielt skadelig!

Åben dagsorden renser luften

Et ligeværdigt forhold indbefatter gensidighed. At patienten skal kunne stole på lægen fagligt såvel som personligt er uomtvisteligt. Lægen må også kunne stole på patienten! Patienten formodes at være ærlig og ikke skjule forhold af betydning.

Lægen formodes at være tro mod patienten, der har valgt ham som "egen læge" og til at stå til rådighed, når sygdom eller kriser presser på. Optimalt ville det være, om patienten tilsvarende var "tro" mod lægen og ærligt "meldte fra", når tillidsforholdet ikke mere kan bære. Men det gør patienter ikke altid, og læger, der forventer det, må frustreres. Patienter søger i stigende grad second opinion, "der kunne jo være noget, min læge ikke har set". Den udvikling er kommet for at blive, og som læge står man sig ved en åben samtale, når ønsket er en anden læges vurdering, for kun derved kan behovet begrænses. Afvisning og lukkethed vil blot mindske patientens tillid yderligere.

Udfordringen for lægen – og patienten – er at kunne samtale åbent om forventningerne til den aktuelle kontakt og ved behov om forholdet de to parter imellem. Lægen kan med sin professionelle indsigt i kommunikation og gerne med indsigt i egen adfærd og egne blinde pletter være den part, som sørger for en åben dagsorden og derved forebygger misforståelser. Det renser luften at få sagt til og fra.

Når det ikke længere er så yndigt at følges ad

Patienter er generelt meget trofaste, og der er ingen tvivl om, at *gensidig* trofasthed styrker det langvarige, personlige læge-patient-forhold. Nogle få patienter betragter dog lægesøgning på linje med at søge service hos frisør, købmand eller tøjhandler. Man skifter butik, hvis service og faglighed ikke passer én. Man shopper lidt for at høre, hvor der er bedst. Man opbygger med andre ord ikke et solidt fælles fundament, og forholdet brydes let.

Selv et langvarigt læge-patient-forhold kan som et ægteskab brænde ud. Uden de store voldsomme konflikter bliver man færdige med hinanden. Ingen af parterne investerer mere i forholdet, og begge er tjent med at afslutte parløbet. Patienten får en ny chance hos en ny læge, og den "gamle" læge får nyt livsmod af ikke – endnu en gang – at skulle gøre vold på sig selv og professionelt undertrykke sine sande (udbrændte) følelser for patienten.

Lægens ansvar at "justere" lægesøgningen

En praktiserende læge ser 90 % af sine patienter inden for et år, og tre fjerdedele af lægens tid går sammen med en fjerdedel af patienterne. Patienter søger læge på meget forskellig vis, og hyppige lægebrugere er patienter med kroniske lidelser, ældre og kvinder med småbørn. Disse fordelinger kan ikke overraske, men det er en tanke værd, at det netop er blandt de hyppige lægebrugere, man har mulighed for at regulere lægesøgningen. Gennem oplysning og ved et stadigt fokus på, hvad patienten selv kan gøre for at holde sig rask, og ved påvisning af personlige ressourcer kan man motivere for egenomsorg til gavn for både patienten og samfundsøkonomien.

Netop gennem egen læges langsigtede samarbejde med en patient, hvor "bankbogen" er fyldt med tillid, kan man komme igennem med adfærdsændringer. Det har bl.a. vist sig at gælde for hyppige vægtlægebrugere. Det gælder også for meget svage patientgrupper, hvor lægen nærmest skal lægge normen for hensigtsmæssig lægesøgning i begge parter interesse.

De stærke og de svage patienter kappes om lægens tid

Konsultation med "vidende" patienter, der spørger ind til alt, vil have vished for alt og måske endda har konsulteret internettet før ankomsten, står som et skrækscenarium for mange læger. Disse patienter er dog "sjældne fugle". Nok ved patienterne mere, end de før har gjort, og nok er der mere information til rådighed, men den basale ydelse, som søges hos den praktiserende læge, er jo netop lægens vurdering og lægen som samtalepartner. Det langvarige læge-patient-forhold bærer fint igennem videnskravet, specielt hvis lægen signalerer, at hans ydelse er at lytte, måske analysere sammen med patienten og sluttelig hjælpe med at skabe det overblik, som måske netop den "vidende" patient savner.

Omvendt fordres det, at lægen giver sig tid, når den svagt mælende, ressourcetsvage patient er i konsultationen. Patienten, der ikke har sprog til at udtrykke sit egentlige ærinde, men måske kommer med legemlige symptomer på mistrivsel af andre grunde. Her hjælper kontakt over længere tid med til, at lægen forstår patientens begrebsverden og baggrund og ikke nødvendigvis medikalisere en non-medicinsk tilstand. Patienter i den kategori tabes let i et system, hvor ingen læge har det gennemgående personlige ansvar.

Verden er kompleks, og for fuldstændighedens skyld skal det nævnes, at den såkaldt vidende patientgruppe langtfra altid er synonym med den ressourcestærke patient, der kan tage livets genvordigheder med ro og oprejst pande. Netop megen og til tider uforarbejdet viden sammen med et urealistisk højt forventningskrav til sundhedsvæsenet kan forkludre et i øvrigt roligt sygdomsforløb.

Efterskrift

De klassiske dyder, som Matadors dr. Hansen besad, findes i stort mål stadig i almen praksis. Vi skal bare få øje på dem og dyrke de sider, der er værdifulde, ikke mindst muligheden for den personlige kontakt mellem patient og læge over lang tid. Den personlige kontakt giver en lang række fordele, og det skal ikke skjules, at for forfatteren er dette personlige forhold et af de daglige vitaminer, som giver lægearbejdet i almen praksis mening. Den *daglige tilgængelighed* må man dog give køb på i dagens praksis. Det er ikke realistisk i lyset af rekrutteringssituationen, vagtordninger og undervisnings- og uddannelsesforpligtelsen i almen praksis, og ydermere giver det andre fordele at være tilknyttet et team af læger, som kender ens situation. Teamdannelsen giver i princippet patienten mulighed for second opinion uden de store falbelader, og flere læger sammen er ofte – korrekt udnyttet – et godt grundlag for faglig udvikling til gavn for patienterne.

Dr. Hansen kom således med ind i det 21. århundrede!

Lighedens illusion – at gå til læge er ikke det samme som at gå til købmanden

AF LOTTE HVAS

I takt med at tidens forbrugermagt svømmer ind over hele samfundet, ser mange fremtidens patient som den velinformerede forbruger der kan vælge frit blandt sundhedsvæsenets mange tilbud. Patientautonomi ses som idealet, og hensigtsmæssigheden i dette diskuteres sjældent. Men når autonomibegrebet bruges i snæver forstand, synonymt med selvbestemmelse, mener jeg alligevel at det er værd at standse op.

Selvfølgelig skal patienter være med til at tage beslutninger, og lægen skal som udgangspunkt ikke bestemme hvad der er godt for den enkelte patient. Men det er en illusion at tro at det er det samme at gå til læge som at gå ud og handle, og det vil være ødelæggende for såvel det danske sundhedsvæsen som for det enkelte læge-patient-forhold hvis lægen laves om til "brugsuddeler".



At lade som om magtforholdet er væk, og at tro at dagens sundhedsvæsen er blevet til "frit valg fra alle hylder", medfører kun frustrationer og usikkerhed blandt såvel patienter som læger.

Mødet mellem patient og læge er – stadigvæk – i sit udgangspunkt et ulige og asymmetrisk forhold og vil fortsætte med at være det lige så længe lægen skal varetage henvisninger, skrive recepter og lave attestudstedelser. Lægen er ikke alene sat til at gøre det bedste mulige for den enkelte, men skal også varetage fællesskabets interesser.

Men det udelukker ikke et godt læge-patient-forhold, blot er det vigtigt at vi går efter andre mål end fravær af magt og opnåelse af selvbestemmelse. Selv om magten er ulige fordelt, kan det godt være et *ligeværdigt* møde hvor begge parter yder i gensidig tillid og respekt for hinanden.

For at holde den videre diskussion til de helt daglige små og store problemstillinger vil jeg inden jeg diskuterer videre, først invitere læseren med på et sygebesøg på en helt almindelig eftermiddag som praktiserende læge. (Det skal for en god ordens skyld nævnes at problemstillingerne er sandfærdige, men at identificerbare data er udskiftet for at de virkelige personer ikke skal kunne genkendes).

En helt almindelig dag

Små regndråber begynder at falde mod bilens forrude, men bliver hurtigt skubbet væk af vinduesviskerne. Søvnudyssende og monotont bevæger de sig fra side til side og passer ganske godt til min sindsstemning, her sidst på dagen, mens jeg prøver at finde vej til dagens sidste sygebesøg.

De små landlige veje snor sig uendeligt og øde, og træerne står som tavse vagtposter.

Jeg føler mig som et sidste levn af en hensvunden landlægeidyl, men sandt at sige er det efterhånden sjældent jeg tager turen helt ud i yderdistriktet. Men Karen Hansen på 62 år ringede lige før lukketid og havde fået smerter i sit nyopererede ben og var

bange for en blodprop. Måske kunne jeg have været lidt mere barsk i telefonen og bedt hende om at bestille en taxa op til konsultationen, men lod mig overtale til at komme forbi her sidst på dagen. Nu kunne jeg selvfølgelig godt fortryde at jeg lod mig overtale. Sådan at ligge og lede efter små bondehuse i det regnfulde vejr mens alle andre er på vej hjem, er måske ikke lige så idyllisk som beskrevet i tv-serier hvor ældre livskloge mænd drager rundt til de små hjem og giver trøstende ord med på vejen før de selv svinger hjem til konens varme gryderet.

Jeg sukker og kan mærke at jeg er irriteret. Ligesom vinduesviskernes jævne bevægelser bliver tankerne ved med at kværne. Det går dog hurtigt op for mig at det slet ikke handler om Karen eller om sygebesøget, men at tankerne bliver ved med at kredse omkring den sidste konsultation jeg havde før jeg tog af sted på sygebesøg.

Jette, en jævnaldrende kvinde ansat i et lokalt revisionsfirma, havde fået en tid for at snakke om de stress-symptomer som gav sig mere og mere til kende. Jeg kender godt Jette, vi har haft børn i samme skole, siddet i samme skolebestyrelse og går til og med i den samme filmklub. Vi plejer at snakke godt sammen, og jeg regnede med at det ville blive en god konsultation – det er altid lettere når man er på samme bølgelængde. Men pludselig siger Jette: "Jeg ved godt at alle mine symptomer skyldes stress. Jeg ved godt at det er fordi jeg burde se mig om efter et andet job, og at jeg er kørt fast i mit parforhold. Men på den anden side er jeg glad for trygheden og den status som både mit job og mit ægteskab giver mig, så jeg vil ikke ændre på det. Men jeg vil godt bede dig om at give mig nogle afslappende piller, for ellers kan jeg ikke klare hverdagen."

Jeg var ved at tabe både næse og mund. Min faglige holdning strider klart imod at begynde at behandle med beroligende piller for noget der for det første ikke er sygdom, og for det andet ikke er noget der ser ud til at have korte udsigter. På den måde er jeg enig med såvel de fagfolk som medier der mener at læger skal være mere tilbageholdende med at behandle eksistentielle problemer med kemiske stoffer.

Og pludselig ændrede forholdet sig mellem Jette og mig. Hvor vi ellers var ligestillede, var det nu mig der havde den afgørende magt til at sætte min underskrift på den recept hun havde valgt som løsning. Det ændrede magtforhold lå så tykt i konsultationsluften at det var til at skære igennem. Jeg prøvede at nå frem til Jette igen og forklarede at det var fordi jeg tog hende alvorligt som menneske, at jeg ikke ville give carte blanche til den løsning hun selv havde valgt. Derved opnåede vi igen en form for kontakt selv om hun blev tydeligt rystet over at hun ikke bare fik hvad hun bad om.

Jeg er ved at være der. Nummeret ses ikke særlig tydeligt, men på den lidt rustne postkasse står der K. & E. Hansen. En kat snor sig om benet på mig mens jeg står og venter på at nogen skal komme og åbne døren. Jeg hører de langsomme skridt i gangen der tydeligt afslører én der går ved hjælp af gangstativ. Lidt efter rumsteres med låsen, og Karen kommer frem med et stort smil af den slags som gør at hele turen allerede har været umagen værd.

Karen har lavet kaffe, og jeg er glad for at jeg ikke straks behøver at skynde mig videre. En kop kaffe vil gøre godt. Jeg finder en stol, og selv sætter hun sig tilrette med benet på en fodskammel – tilsyneladende hendes vante plads. Bagved står hele arsenalet af smertestillende medicin – alt fra lette håndkøbspræparater til morfin.

På bordet foran står et askebæger hvor røgen fra en efterladt cigaret snor sig langsomt op mod loftet, og ved siden af ligger fjernbetjeningen til videoen. Reolen er gabende tom for bøger, men til gengæld står der et utal af indbundne videokassetter. Alt inden for rækkevidde.

Hvad ved jeg egentlig om Karen? Ikke så meget endda, hun hører ikke til de mest lægesøgende, men jeg ved at hun har været på sygehuset for nylig efter en trafikulykke der betød et kompliceret benbrud.

Karen er på efterløn ligesom sin mand, hun har slidt og slæbt hele sit liv – kom tidligt ud at arbejde og har haft forskelligt ufaglært arbejde i alle år. Manden har nogenlunde samme karriere, men får nu pension pga. hjertet. Han hører nok ikke til dem med den sundeste livsstil, jeg kender ham som en stor, overvægtig kleppert. Men de har altid virket meget positive og engagerede – jeg mindes at de begge to har været fagforeningsaktive i deres velmagtsdage.

Karen tager et hiv af cigaretten og hælder kaffe op til os. Pr. refleks begynder jeg inde i mig selv at tælle risikofaktorer for livsstilssygdomme sammen: røg, manglende motion, dårlig uddannelse, overvægt, osv., osv., og jeg hører små stemmer i mit baghoved hviske fra den aktuelle debat: "Lotte, du er den eneste der kommer ud i de små hjem hvor de svageste befinder sig, og hvor du kan fortælle hvor usundt de lever. Du har mindst en gang om året kontakt med de 20 % dårligst stillede, og udnyt det nu til at forkynde det glade budskab om længere restlevetid!"

Irriteret skubber jeg straks tankerne om vejledninger om hjertesygdomme og deres forebyggelse langt væk og nægter at bruge stunden til at fortælle at den omgivende verden mener at de bør leve anderledes, hvis det ikke skulle være gået op for hende endnu. Og så vælger jeg at koncentrere mig om det jeg kom for.

Heldigvis viser det sig hurtigt at der hverken er infektion eller blodprop i benet, og vi gennemgår medicinen som hun har fået med hjem fra sygehuset, for at se om hun får det hun skal.

Samtidig hører jeg forsigtigt til hvordan det ellers går. Det er som at prikke hul på en ballon. Først frustrationerne om hvordan hun måtte vente i 1 1/2 døgn

for at blive opereret, og hvor mange gange hun har måttet banke i bordet og give sin mening til kende for at få den hjælp hun

havde brug for.

Men det går endda. Det værste er manden. Det viser sig at han har været indlagt på et sygehus i storbyen i forbindelse med et besøg hos deres datter. Han fik at vide at han skulle begynde en blodfortyndende behandling for at undgå blodprop i hjernen. Det blev aftalt at han skulle starte behandling når han kom til ambulant kontrol, men nu er der gået over en måned uden at de har hørt noget. Og nu er han jo blevet bange, og også vred. Han tror at han vil ende som en grøntsag på et plejehjem nu når han ikke får den nødvendige medicin der forebygger blodpropper – det har de jo sagt. Han har prøvet at ringe ind på afdelingen, men kan ikke få fat i nogen. Om jeg kan hjælpe dem? Selv om jeg ikke har hørt noget fra sygehuset endnu, er det en smal sag for mig at ringe igennem til ambulatoriets sekretær, jeg har jo et andet nummer end det patienterne får, og ved hvem jeg skal tale med, og får aftalt at han får en hurtig tid.

Karen er lettet og glad, og vi aftaler at hun skal komme ind til mig i konsultationen en dag og få en snak om hvordan det går med hendes helbred i øvrigt. (Så kan jeg jo altid overveje om jeg vil bringe livsstilen på banen den dag). Jeg pakker mine ting sammen, klapper katten på vej ud og konstaterer at det er holdt op med at regne.

Jeg har valgt at bruge lidt plads på at fortælle om dagligdagen i almen praksis. Ikke de store dramatiske opgør eller voldsomme episoder der ender med klagesager, men almindelige små hændelser som dagligdagen er fyldt med. Det har ikke været min hensigt at udstille sygehuset som dårligere end almen praksis – andre gange kunne det måske have været omvendt, hvor jeg pga. en fortravlet hverdag gav en besked jeg ikke kunne nå at følge op på, og hvor det ville have været mig der havde svigtet tillidsforholdet.

Hensigten har til gengæld været at fylde kød på de indledende påstande.

Uanset hvad vi går og tror eller ønsker, er og bliver mødet mellem læge og patient et ulige og asymmetrisk forhold. Patienten er til stede fordi han eller hun behøver hjælp til at håndtere et sundhedsproblem eller har behov for vejledning i en kritisk livssituation, mens lægen er der pga. sin profession. Uligheden vil typisk være mærkbar ved at lægen ofte er mere veluddannet,

oftest raskere og har større viden – ikke blot om sygdomme og deres behandling, men også om hvordan man begår sig i systemet. Det er mig der har nummeret til at ringe "bagom" til ambulatoriet. Det er også mig der beslutter rammerne for kontakten, fx om jeg vil komme på sygebesøg eller ej, og hvor meget tid jeg vil bruge. Det er mig der afgør om jeg vil tale rygeophør og livsstil eller i stedet lytte til genvordighederne med Karens mand eller blot skynde mig hjem. Det er også mig der kan skrive under på en recept så Jette kan få sine beroligende piller – eller rettere vælge at lade være. Der vil altid være en risiko for at denne ulighed udmønter sig i magt og afmagt. Desværre er det i dag et udpræget tabu at tale om magt, og vi vil helst lukke øjnene for at magtforhold eksisterer. Men magtforholdene ville have bedre af at komme frem i lyset for at gennemgå et grundigt eftersyn. Udøves magten på en rimelig måde? Udøves magten forskelligt fra patient til patient? Kan lægen afgive noget af magten uden at det går ud over kerneydelsen? Og er der noget hensigtsmæssigt ved den eksisterende magtfordeling? Magt behøver ikke at være noget negativt i sig selv, det kommer an på hvordan magten udmøntes. Magt kan deles og benyttes til at modvirke nogle patienters magtesløshed – lægen bliver patientens advokat.

Som tidligere nævnt er det også en illusion at tale om patientens selvbestemmelse. Selvfølgelig skal patienten i så udstrakt grad som muligt være med til at beslutte om behandling og undersøgelser, men spørgsmålet melder sig alligevel om hvem der bestemmer hvis der opstår uenighed. Hvis der skal skrives en attest, en henvisning eller en recept, er det lægens ord der bliver det afgørende. Først når al medicin er i håndkøb og der ikke behøves henvisning til en speciallæge eller sygehus, kan man tale om "frit valg fra alle hylder". Men heldigvis forholder det sig ikke sådan nu. Det ville jo være tåbeligt at lade det være op til den enkelte at vælge som hos en købmand da det i en sådan situation udelukkende ville handle om den stærkes ret – og ikke være et spørgsmål om at fordele et samfundsgode efter behov. Men mange, ikke mindst politikere, lægger ofte op til at patienten skal have lov til at vælge frit efter eget ønske, selv om piben ofte får en anden lyd når regningen skal betales. Ved hele tiden at lade som om patienten har ret til at vælge frit, bliver såvel læger som patienter frustrerede. Ikke mindst bliver patienterne påvirkede når illusionen om selvbestemmelse brister: Jette bliver rystet når det går op for hende at jeg ikke bare er veninden fra filmklubben, men én der stiller sig hindrende for hendes valg af løsning.

I det videre arbejde med at karakterisere det gode læge-patient-forhold vil jeg foreslå brug af ordet "ligeværdighed" til at beskrive mødet mellem to mennesker som nok har forskellige forudsætninger og ønsker, men som er ligeværdige som mennesker (figur 1). Til trods for at der ikke er ligestilling, og selv om magten er ulige fordelt, er den enes holdninger og værdier ikke mere værd end den andens, og begge parter skal yde for at mødet skal blive vellykket. Lægen har viden om sundhed og sygdom, men patienten har viden om sin egen krop, sine symptomer og sin livssituation. Patienten er ekspert på sit eget liv, og denne viden er i en behandlingsbeslutning ligeværdig med lægens faglige viden. Den faglige viden bliver tolket af patienten ud fra dennes livssituation, og lægen er nødt til at respektere hvis patienter vægter en faglig viden anderledes end de selv gør. Respekten og tilliden er krumtappen i et godt læge-patientforhold, i dag som i gamle dage. Patienten er nødt til at have tillid til lægen eftersom en patient aldrig vil kunne overskue al information, men i sidste ende vil være tilbøjelig til at sige: "Men hvad vil *du* råde mig til?" Patienten er også nødt til at respektere at lægen er en del af et system og ikke nødvendigvis afslår en undersøgelse af ond vilje, men fordi der ikke er lægeligt belæg for den.

Et møde hvor denne gensidige tillid og respekt opnås, er til glæde for begge parter. Patienten får en kompetent og personlig vejleder i forhold til sundhed og sygdom, og lægen får arbejdsglæde. Alternativet – set i min krystalkugle – bliver at de enkelte

praktiserende læger, i en tid med lægemangel, i endnu højere grad begynder at tælle ned til pensionen eller flygter ind i et mere teknificeret sygehusvæsen. Uden læger der tør være personlige og "stille op" for patienterne, er patienterne dårligt stillede i et stort og uoverskueligt system.

Læge-patient-forholdet er ikke frit i luften svævende. Det handler ikke kun om hvordan læge og patient forholder sig, men i lige så høj grad om hvilke krav og forventninger det omgivende samfund har til lægen (figur 2). I lægeløftet står at lægen efter bedste skøn skal anvende sine kundskaber til samfundets og sine medmenneskers gavn (i nævnte rækkefølge!). Der vil altid være en afvejning, et skøn, og denne afvejning falder i lægens lod. I forhold til Karen er der for øjeblikket et massivt ønske fra specialeselskaber, patientforeninger og vejledninger om at jeg forholder mig til den usunde livsstil der er i hjemmet, og evt. sørger for at få undersøgt såvel hendes kolesteroltal som sukker i blodet. Samtidig lægges der op til at vi skal tænke på hvordan vi kan undgå social ulighed i sygdom. Det synes jeg personligt er langt vigtigere, og i situationen er det

bedste jeg kan gøre, at høre på Karens historie og støtte hende der hvor hun selv mener at der er et problem. Så må jeg leve med at mange vil kalde mig berøringsangst når jeg vælger at undlade at kommentere røgen denne dag.

I forholdet til Jette kan jeg trygt regne med opbakning hvis jeg står fast på at lade være med at give piller. Aviserne har jo med jævne mellemrum skrækhistorier om hvor let det er at blive dopet af de praktiserende læger. Men nogle vil mene at jeg er paternalistisk, og at resultatet kun bliver at hun opsøger en ny læge for at få hvad hun ønsker. At vandre rundt fra den ene læge til den anden er også tidens løsen for mange.

Hver dag indebærer et utal af kontakter. Kontakter der kan blive vellykkede møder mellem læge og patient hvor begge kan gå styrket videre. Men der kan også opstå misforståelser, uoverensstemmelser og ubehagelige møder hvor ikke blot patienten, men også lægen føler sig magtesløs. Kravene fra samfundet kan virke uendelige og modsatrettede, således at kritikken hagler ned over den praktiserende læge. Ligegyldigt hvad der gøres, vil der altid være kritikere. Den eneste måde at gardere sig på er ved defensiv medicin, og patienten lades på den måde i stikken. Hvis bare regler og vejledninger følges, slipper vi for kritik – men det er næppe det bedste lægearbejde. Vi gør det korrekte, men ikke nødvendigvis det rigtige.

Om der er grundlag for kritikken, skal jeg ikke gøre mig til dommer over. Men ofte virker det som om alle problemer i samfundet skal løses i kontakten mellem egen læge og patient – et mål der selvfølgelig er dømt til at mislykkes.

Til gengæld er der behov for tillid og opbakning. Tillid til at lægen gør det så godt han eller hun kan, og opbakning når en læge tør at udvise kvalificeret skøn og dømmekraft. På den måde vil lægen også føle sig tryk og give mulighed for at læge-patient-forholdet kan vokse på basis af respekt og tillid.

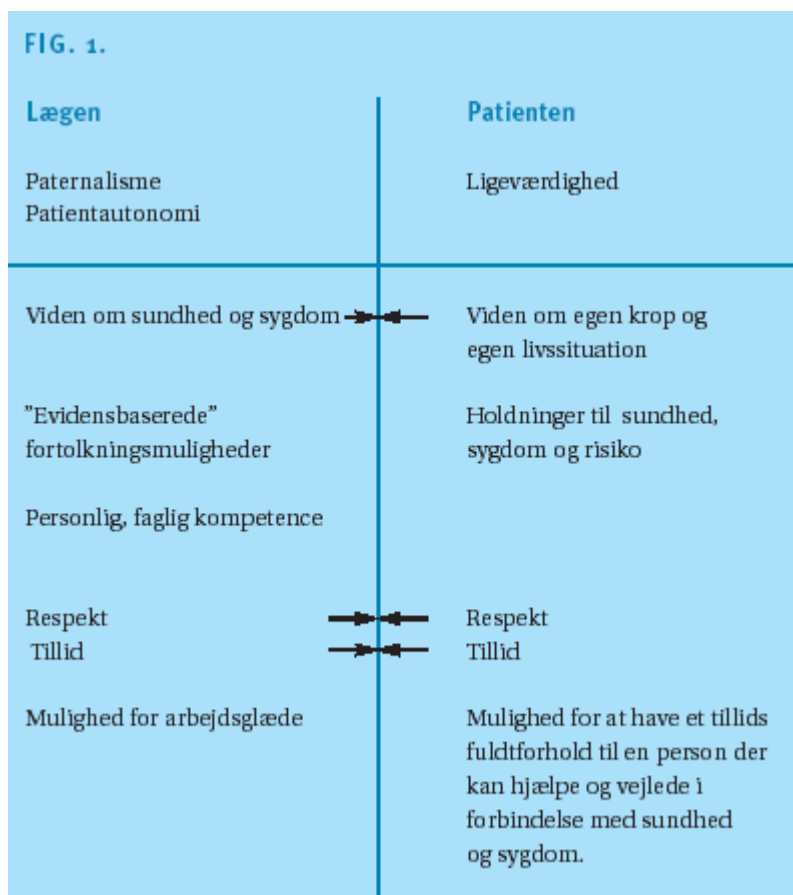


FIG. 1. Læge-patient-forholdet: I sidste ende er det urealistisk at tale om fuldstændig patientautonomi, forstået som patientens fuldstændige selvbestemmelse, som en afløser for paternalismen.

Mødet skal, for at lykkes, være et ligeværdigt møde hvor begge parter yder i gensidig tillid og respekt for hinanden. Et vellykket læge-patient-forhold vil være til gavn for begge parter.

FIG. 2

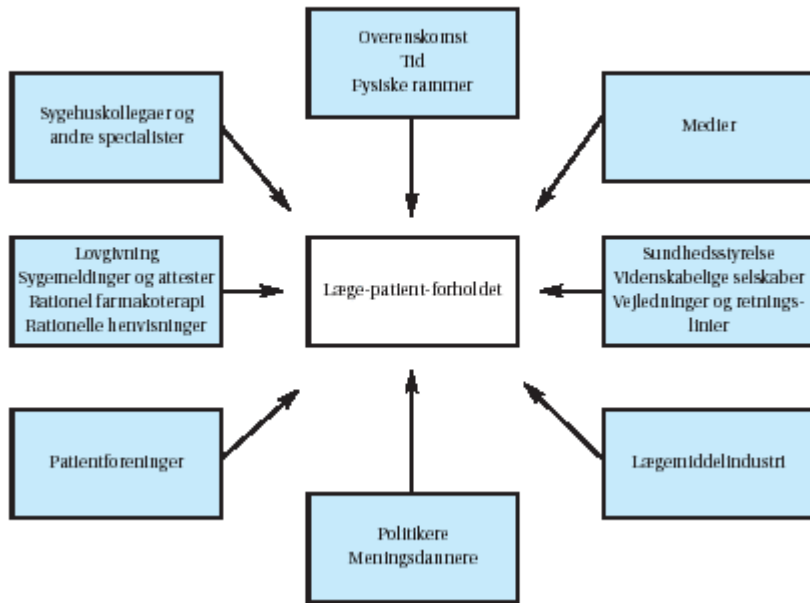


FIG. 2: For samfundet og den enkelte: Lægen skal – i henhold til lægeløftet – varetage såvel samfundets som den enkeltes tarv. Læge-patient-forholdet vil være under stadig påvirkning af det omgivende samfunds krav og opbakning til lægen.

Lægerollen og læge-patient-forholdet i det 21. århundrede

AF AGNES HAUBERG

Indledning

Hver eneste dag finder der utallige møder sted mellem en læge og en patient. Forholdet mellem lægen og patienten rummer nogle spændende elementer, som er under stadig ændring og diskussion. En diskussion, som også foregår i det offentlige rum, og hvor stærke og svage sider udstilles og drøftes indgående.

Jeg vil i det følgende omtale kerneområderne i læge-patient-forholdet og se på dilemmaer og udfordringer. Dernæst vil jeg beskrive mine ønsker til læge-patient-forholdet og skitsere nogle mulige fremtidsperspektiver.

Kerneområder i læge-patient-forholdet.

Der er to "kerneområder" i læge-patient-forholdet: den læge-faglige kompetence og den læge-sociale kompetence.

Den læge-faglige kompetence

Den læge-faglige kompetence er den medicinske undersøgelse, diagnostik og behandling, som patienten tilbydes i tilfælde af sygdom, og som lægen har lært sig i sin profession som læge. Den læge-faglige kompetence er altovervejende baseret på et naturvidenskabeligt og teknologisk grundlag.

Gennem det sidste halve århundrede er der sket en voldsom stigning i omfanget af de lægelige undersøgelses- og behandlingsmetoder.

Vedrørende undersøgelsesmetoder er der især satset på raffinerede og skånsomme metoder, der gør diagnostikken hurtigere og mere sikker.



Vedrørende lægelige behandlinger bemærkes især indsættelse af proteser, både kunstige og "eget" væv (især koronarkirurgi), den mere skånsomme fiber-endoskopiske kirurgi, mikroskopisk kirurgi, strålebehandling og kemoterapeutisk behandling af kræftsygdomme. Endvidere udvikling af ny medicin til behandling af bl.a. hjertesygdomme, forhøjet kolesterol, kræftsygdomme og psykisk sygdom, forbedret bedøvelse og intensiv behandling etc. Det betyder alt i alt, at det i dag er muligt at behandle mange patienter, som man ikke kunne behandle effektivt for bare 20 år siden.

Ændringerne har naturligvis manifesteret sig med forskellig intensitet forskellige steder i sundhedsvæsenet, da bl.a. de lægelige specialer rummer varierende muligheder herfor. Men den beskrevne udvikling dækker en stor del af sundhedsvæsenet og tegner det generelle billede.

Jeg betoner indledningsvis denne lægevidenskabelige og teknologiske udvikling stærkt, fordi satsningen på nye undersøgelses- og behandlingsmetoder har den allerstørste opbakning hos alle og ikke mindst hos patienterne.

Patienterne ønsker, at de kan blive behandlet for alle de sygdomme og skader, de pådrager sig. De ønsker, at de kan blive behandlet så godt som muligt, og de ønsker, at nye tilbud stilles til rådighed for dem.

Jeg vil også gerne slå fast, at lægens ekspertviden, den læge-faglige viden, selvfølgelig er helt nødvendig og afgørende. Som Mabeck (1) skriver i sin bog *Samtalen med Patienten*: "Patienten kommer jo til os for at søge fagkyndig bistand til løsning af problemer, som patienten ikke selv kan løse".

Men derudover ønsker patienterne i dag, at den anden dimension i læge-patient-forholdet, den læge-sociale kompetence, også prioriteres højt.

Den læge-sociale kompetence

Den læge-sociale kompetence definerer jeg som den del af forholdet mellem en læge og en patient, som vedrører samarbejde, information og kommunikation.

Paternalisme

Læge-patient-forholdet var tidligere karakteriseret ved en paternalistisk relation. Lægen havde i kraft af sin medicinske viden og sit kendskab til patienten forudsætninger for at træffe beslutninger på patientens vegne og følte det naturligt at gøre det. Det skal i parentes bemærkes, at denne måde at forholde sig til hinanden på, nemlig at kloge folk træffer beslutninger for én, bestemt også var typisk for det omgivende samfund.

Den paternalistiske relation betyder, at en anden person (in casu lægen) træffer beslutninger for patienten, beslutninger, som oftest vil få afgørende indflydelse på patientens fremtidige liv.

Stillingtagen til og beslutning om en bestemt behandling har et betydeligt indhold af rationalitet: "Når du har koldbrand i dit ben, så må vi foretage en amputation, ellers risikerer du at dø". I den paternalistiske relation er der imidlertid også en empatisk del. Der er ingen tvivl om, at patienten oplevede, at lægen "tog sig af ham".

Patientens selvbestemmelse

Den paternalistiske relation er i dag afløst af patientens selvbestemmelse (autonomi-begrebet). Denne grundholdning om patientens selvbestemmelse er udmøntet i lov om patienters retsstilling.

Da der fortsat vil være helbredsmæssige spørgsmål, som patienten skal have hjælp til at forstå, er grundfilosofien, at patienten skal have alle oplysninger om sin sygdom, mulige behandlingsmåder, alternative behandlingsmåder, oplysninger om sygdommens forløb uden behandling og oplysninger om risici og komplikationer ved den anbefalede behandling. På denne baggrund skal patienten tage stilling til eller give samtykke til behandling, det såkaldte informerede samtykke.

Bestemmelserne i lov om patienters retsstilling lægger således det formelle ansvar for beslutning om behandling hos patienten, idet patienten skal give sit samtykke, inden en behandling kan påbegyndes.

Dilemmaer i læge-patient-forholdet

Forventninger til sundhedsvæsenet

Patienten møder som nævnt det danske sundhedsvæsen med udtalte forventninger til, hvad sundhedsvæsenet og dets personale kan gøre for dem. Forventninger spiller en betydelig rolle for os alle, de gør os glade og trygge, men hvor kommer disse forventninger fra, og er de realistiske? Hvis der er et misforhold mellem forventningerne og det, der er muligt, får det en negativ betydning for læge-patient-forholdet.

Temaerne sygdom og sundhed er godt stof i medierne. Det gælder både de gode historier om nye fremskridt i diagnostik, behandling og forebyggelse, som jeg har omtalt indledningsvis, og det gælder historier om fejl og mangler.

Det samlede billede er dog fortsat præget af de gode historier, og der er dermed skabt et billede af sundhedsvæsenets muligheder, som skaber betydelige forventninger.

Dette billede passer med det moderne menneskes opfattelse af sig selv som en forbruger, der ønsker, at alle muligheder skal være åbne, herunder muligheden for at blive repareret og blive som ny, hvis noget går galt, eller man bliver syg.

Når man følger den offentlige debat, får man det indtryk, at der på nogle områder er et misforhold mellem forventninger og de reelle behandlingsmuligheder. Det skaber naturligvis problemer for den enkelte læge og den enkelte patient i deres møde. Det bliver en udfordring for lægen, som må være sig dette problem bevidst og håndtere det, så patientens forventninger bliver i overensstemmelse med det opnåelige.

Den veluddannede patient

Patienten af i dag er som regel veluddannet eller i hvert fald velinformeret. Patienterne lever også i et demokratisk samfund med rettigheder for den enkelte, herunder rettigheder i forhold til de offentlige ydelser, som de betaler skat til. Det betyder, at tidligere tiders autoritetstro er afløst af viden om egne rettigheder og lyst til at anvende dem. Dette afspejlede sig således i Ugebrevet Mandag Morgens høring i november 2001 om det danske sundhedsvæsen, hvor titlen på høringen var: "*De nye patienter – fra autoritetstro til krævende*

kunder". Udgangspunkt for høringen var: "Danskerne er blevet krævende kunder hos sundhedsvæsenet. De opsøger selv viden om deres sygdomme, og de kræver den bedste behandling. Lange ventelister og behandlinger, der ikke virker, accepteres ikke længere. De forlanger den bedste kvalitet ..." Der er selvfølgelig forskel på folk. Overlæge Mogens Pedersen fra kræftafdelingen på Aalborg Sygehus fortæller således i et interview i Helses temanummer april 2000 med titlen *Patienten tror ikke på lægen alene*: "De ældre generationer lægger stadig deres liv, helbred og behandling i lægens hænder uden at stille spørgsmål. Men de yngre forbereder sig og forlanger fakta og argumenter. Og det finder jeg positivt".

Er der en bagside ved selvbestemmelsesretten?

De formelle regler for patienters retsstilling omfatter som anført patientens ret til information, og det er patienten, som skal samtykke i den tilbudte behandling. Er der en bagside af patientens selvbestemmelsesret, som vi skal være opmærksomme på?

Det er ubestridt, at det vil skabe angst og usikkerhed hos nogle patienter, at de selv skal træffe beslutning om alvorlige spørgsmål af betydning for deres fremtidige liv. En del mennesker vil stå usikre over for kliniske oplysninger og beslutninger, fordi de fortsat føler sig famlende over for denne faglige verden. Nogle vil ganske givet føle sig ladt i stikken, når de selv skal tage stilling.

Patientens selvbestemmelse kan for nogle læger stille sig i vejen for empatien, for at vise omsorg. "Det her er jo patientens eget valg, så det må hun selv tage sig af".

Patientens selvbestemmelse kan også for nogle læger stille sig i vejen for et samlet og koordineret behandlingsforløb. "Patienten sørger nok selv for at få det hele samlet".

Udfordringer og ønsker til læge-patient-forholdet

Udfordringer

Jeg vil endnu engang understrege, at nutidens patient ønsker sig den bedst mulige læge-faglige behandling, og det er som nævnt lægen som ekspert, patienten søger.

Det nye er, at patienten ønsker noget mere, nemlig at den læge-sociale kompetence også er i orden. Det skal ikke forstås sådan, at en god læge-social kompetence kan erstatte den faglige kompetence eller ekspertviden, tværtimod. Den læge-sociale kompetence skal være der i tilgift.

Patienten ønsker et godt samarbejde, en god kommunikation og en relevant og god information. Mabeck (2) har i sin undersøgelse om lægers forhold til klagesager fundet, at flere læger følte, at de kunne og burde have undgået en klagesag, hvis de havde kommunikeret bedre. Mabeck citerer i sin undersøgelse en patient for følgende: "Brug kun vagtlæger med menneskekundskab". Beckman et al. (3) fandt følgende grunde til, at patienter rejste retssager:

- Patienten følte sig svigtet.
- Lægen havde udvist ringeagt for patientens eller de pårørendes mening.
- Patienten havde modtaget utilstrækkelig information.
- Lægen havde vist manglende forståelse for patientens opfattelse.

Mabeck (1) kalder det: "at lægen og patienten skal skabe et partnerskab, hvor de to parter respekterer hinanden, og hvor de skal samarbejde, hvis partnerskabet skal kunne fungere".

Overlæge Mogens Pedersen, kræftafdelingen, Aalborg Sygehus, siger videre i det omtalte interview i Helse: "... Den tid, vi bruger på den første patientkontakt, er vældig godt givet ud. Hvis patienten føler sig velinformeret og har fået nogle ordentlige forklaringer til at begynde med, er der bygget en tillid op, som kommer både patient og afdeling til gode senere i forløbet".

Spørgsmålet er, hvilke udfordringer patientens selvbestemmelsesret stiller læge og patient over for.

Det er ubestridt, at den etiske grundholdning om patientens autonomi og selvbestemmelsesret er et gode. Den er tillige uundgåelig, da det stemmer overens med den almindelige udvikling i samfundet. Det er således dette grundlag, som vi skal bygge videre på, udvikle og forbedre. Lovgivningen har efter min opfattelse sat nogle rammer, som nu skal udfyldes på bedst mulig måde i den medicinske hverdag i sundhedsvæsenet.

De redskaber, som skal anvendes, skal hentes fra andre sfærer end den juridiske og lægevidenskabelige-teknologiske verden. Elementer fra humanisme, etik, kommunikation, pædagogik, psykologi, sociologi og lægekunst skal alle bidrage.

Der er allerede lagt spor ud til denne udvikling. I Speciallægekommissionens betænkning (4) fra maj 2000 beskrives således de syv roller, som en moderne speciallæge skal beherske, og heriblandt omtales udførligt såvel rollen som medicinsk ekspert som rollen som kommunikator.

Ønsker til læge-patient-forholdet

De læge-sociale krav til den fremtidige lægerolle

Patientens selvbestemmelse og de krav, der herved stilles, så patienten kan udfylde denne selvbestemmelse, skal af læger oversættes til: respekt, med alt hvad det indebærer, uanset hvilke præferencer, patienter har.

Hvad medfører det af udfordringer for lægerne og dermed ønsker til udviklingen i læge-patient-forholdet?

Det betyder, at lægen skal opleve respekten for patienten helt til bunds. Lægen skal uden forbehold indse, erkende og acceptere, at det er patienten, der har retten til at sige ja eller nej til et tilbud, og patientens valg skal respekteres.

Det betyder også, at lægen tillige skal forstå og udvikle, hvad patientens selvbestemmelse grundlæggende betyder for læge-patient-forholdet.

- Det betyder ikke, at så må patienten også selv om det.
- Det betyder ikke, at nu har jeg som læge gjort mit, så må patienten herefter selv klare ærterne.
- Det betyder ikke, at når patienten ikke vil have den behandling, som jeg tilbyder, så må vi jo udskrive patienten.

Den dybe, erkendte respekt betyder:

- At lægen fortsat viser forståelse
- At lægen fortsat viser omsorg
- At lægen fortsat viser lyst til at vejlede og rådgive
- At lægen fortsat altid har patientens problem for øje og sørger for, at vejen frem er sikker, og at patienten oplever en koordineret indsats.

Når lægen har udviklet disse sider af sin læge-sociale kompetence, opstår der en form for ligeværdighed med patienten på det følelsesmæssige plan. Lægen vil tillige opdage, at denne ligeværdige omsorg for patienten er en grundlæggende forudsætning for et optimalt patientforløb, og at den sociale involvering i patientens behandling er mulig og afgørende på trods af den højteknologiske verden, han/hun færdes i. I parentes skal bemærkes, at både læger og patienter jo i det daglige færdes i en i øvrigt højteknologisk verden.

Det sidste trin vil være, at lægen indser, at der her er sider af lægerollen, som kan anvendes og ikke mindst udvikles.

Hvordan får vi et tidssvarende læge-patient-forhold?

Jeg tror ikke, at det er så svært at opnå. Overvejelserne om de spørgsmål, som jeg har rejst ovenfor, og holdningsændringerne/-justeringerne anser jeg for at være det absolut vigtigste. Sammen med bevidstheden om, at det er et område, man skal forholde sig til og søge at forbedre sig på.

I det konkrete møde med den enkelte patient har jeg er par konkrete bud på, hvordan den holdning, som jeg beskriver, kan udmønte sig i praksis:

- Start altid med at lade patienten fortælle om sin sygdom, hvad har hun forestillet sig, at hun fejler. Hvad er hendes forventninger til undersøgelsen i dag, og hvad vil hun især gerne drøfte med dig. Lær dig at lytte, og udstrål, at du lytter.

Disse spørgsmål fortæller patienten, at du regner med hende, at hendes opfattelse af sin helbredstilstand betyder noget for dig, og dermed giver du patienten tryghed.

Det betyder ikke, at du ikke fortsat har en faglig ekspertise, som patienten ikke har, men det betyder, at patientens viden og oplevelse af sin egen sygdom også er vigtig.

Det er tillige vigtigt at lære at lytte, det signalerer også, at patienten har noget vigtigt at bidrage med.

- Giv dig tid. Dit kropssprog skal også fortælle, at du har den nødvendige tid. Spørg patienten, om hun har yderligere spørgsmål.

Mødet mellem lægen og patienten er altid fyldt med anspændelse og stress. Patienten har tit denne diskussion med sig selv: Kan jeg nu huske, hvad jeg ville spørge om, er det nu også vigtigt, spilder jeg lægens tid? Lægen skal med direkte og indirekte midler fortælle, at der er tid til de relevante spørgsmål, og til at patienten får spurgt om det, der er vigtigt for hende.

- Skriv ned sammen med patienten, hvad I har snakket om, og hvad patienten har sagt til det.

Gør man det, slår man to fluer med et smæk. Man signalerer endnu engang til patienten, at her er du vigtig, vi skal sammen skrive dette ned. Og begge parter gør, hvad de kan for at sikre sig, at de har forstået hinanden.

Afslutning

Lægen og patienten er to centrale aktører i det moderne sundhedsvæsen, og vi er alle vidende om, at der er mange andre værdifulde personalegrupper i sundhedsvæsenet. Lægen og patienten er begge genstand for stor interesse og mediebevågenhed. Deres indbyrdes forhold har gennemgået en betydelig udvikling gennem de seneste årtier, samtidig med at samfundet omkring dem har undergået forandringer, og sundhedsvæsenets muligheder, teknologiske indretning, organisation og struktur har ændret og udviklet sig. Det har betydet udfordringer for dem begge, udfordringer som har afgørende sammenhæng med begge parter generelle vilkår, og som der derfor nødvendigvis må findes svar på. Jeg tror, at løsning af disse spørgsmål for mange læger vil betyde, at de vil opleve deres arbejde som en større helhed og med større tilfredshed.

Jeg synes, at de muligheder for løsninger, der byder sig til, vil være af betydning for begge parter. De tegner et billede af et læge-patient-forhold, hvor de formelle krav om patientens selvbestemmelse kan gå hånd i hånd med en lægerolle, som er på tegnebrættet i speciallægeuddannelsen, og som lægger vægt på at udfylde rammerne for patientens selvbestemmelse med respekt og dermed forståelse og omsorg for patientens samlede undersøgelses- og behandlingsforløb. Det kræver, at lægerne tager deres forhold til patienterne op, forholder sig til det og udvikler deres læge-sociale kompetence.

Referencer:

1. Carl Erik Mabeck: Samtalen med patienten. Lægeforeningens forlag. 1999
2. Carl Erik Mabeck: Hvordan føles det at få en klagesag. Månedsskrift for praktisk lægegerning. September 2001 v Beckman HB, Markakis, KM, Suchman AL, Frankel RM: The doctor-patient relationship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions. Arch Intern Med 1994; 154; 1365-70
3. Speciallægekommisionens betænkning. Sundhedsministeriet. 2000

Samtalen som mulighed

AF KIRSTEN KOPP

Fokus for denne artikel vil være samtalen og dens betydning for etablering af relationer særligt mellem alvorligt syge mennesker og professionelle behandlere. Denne relation mellem på den ene side den syge og på den anden side den professionelle vil være asymmetrisk, idet det er tale om et møde mellem en person, der har brug for hjælp, og en person, der kan yde hjælp.

Asymmetri i det personlige møde mellem mennesker er velkendt i vores kultur. Det kendes fra mødet mellem barn og voksen, mellem barnet og pædagogen. Eksemplerne illustrerer asymmetri betinget af alder eller viden, og denne asymmetri vil i praksis også vise sig at være en magtrelation, hvor viden, færdigheder eller kompetencer af en eller anden art bliver afgørende for relationens karakter.

Som sygeplejeelev (årgang 1973) var den væsentligste opgave i relationen mellem læge og patient at sikre, at patienten var klar til stuegang. Stuegangen var den situation, hvor læge og patient mødte hinanden, måske for første gang. I dette korte møde blev behandlingsplaner og andre aftaler indgået ved den faglige morgenkonference formidlet til patienten. Her blev med andre ord lægens skøn over behandlingsmuligheder og dermed også patientens fremtid indirekte formidlet til patienten.

Lægens faglige autoritet og autenticitet udfoldede og udviklede sig direkte i forholdet til den syge. Lægens ofte store faglige engagement blev yderligere bestyrket, hvis der kunne mærkes en klar overensstemmelse mellem lægens faglige og personlige værdier. Kombinationen af lægens selvforståelse og store ansvarlighed for arbejdet og dermed patienten var til inspiration for mange andre faggrupper. Man vedkendte sig asymmetrien, man vedkendte sig at tage ansvar, men dermed fulgte også ofte en selvforståelse om retten til at definere, hvad der skulle gøres for patienten. Denne ret til at definere, hvad der var rigtigt i situationen, blev yderligere legitimeret, hvis lægens dygtighed, viden og praksis resulterede i, at den syge blev rask og kunne



vende tilbage til arbejdslivet som helbredt samfundsborger.

Der opstod imidlertid problemer, når de samme autoriteter kom til at legitimere systemets faste overbevisning om, at man vidste bedst, også når det drejede sig om indholdet af samtaler om diagnose og prognose. Denne viden blev ikke nødvendigvis delt med lægfolk, således ofte heller ikke med patienten. Denne tilbageholdenhed hvilede på forestillingen om, at vanskelig viden, som f.eks. at patientens sygdom var uhelbredelig, ikke var til gavn for den syge. Det var en alment accepteret fremgangsmåde at forholde patienten viden om sin aktuelle situation. Forklaringen ligger muligvis i, at diagnostik og præcis prognose var behæftet med større usikkerhed end i dag. Hertil kom forestillingen om, at hvad et menneske kunne tåle eller evnede at høre stort set var begrænset til positive budskaber. Endelig var det faktiske fokus på f.eks. de lindrende opgaver og muligheder ikke overvældende. Perioden kan beskrives som præget af det diakonale udsagn: Stundom helbrede, ofte lindre, altid trøste, aldrig skade. Denne opfattelse både var og er god at indtænke og må stadigvæk være en af grundpillerne i værdigrundlag og målsætning for behandling af alvorligt syge mennesker.

Det blev Kübler-Ross (1) der løftede sløret for de mange ufortalte patienters opfattelse af deres situation, da hun dokumenterede, at mange uhelbredeligt syge faktisk ved, hvad de fejler, eller at de er ved at dø, selvom ingen har sagt det. At de syge aflæser og tolker deres omgivers adfærd, det kan være ved andres øjenkontakt, kontakthypighed og kontaktforn, var sådan set ikke noget, man hidtil havde betragtet som væsentligt for kontakten mellem patienten og den professionelle behandler.

Kübler-Ross afslørede også, at alvorligt syge bliver meget ensomme, fortvivlede og forladte i livet frem mod døden. De bliver socialt isolerede og oplever sig som døde inden den biologiske død indtræder, når den professionelle verden fastholder, at deling af viden om diagnose såvel som prognose ikke gør gavn eller måske ligefrem er til skade for den syge.

Det eneste alternativ til formynderi er samtaleens mulighed

Så præcist har Villy Sørensen udtrykt sig om det nødvendige samarbejde mellem den syge og den professionelle. Samarbejdet og den relation, der opstår, er kendetegnet ved en adfærd mellem to personer, der begge må bygge på en forholden-sig-til-den-anden, og hvor begge har erkendt asymmetrien som et vilkår.

De opgaver, der skal løses, er betinget af særlige kompetencer og færdigheder, som den ene part har, og som den anden søger. Set i dette perspektiv kan det virke formålsløst at have fordringer om ligestilling. For der indgår, uanset om vi kan lide det eller ej, et magtforhold, som bestemmer, hvad der fagligt skal gøres af hvem, hvordan og hvornår.

Hvis vi derimod ser på samtalen som den, der bærer relationen og den terapeutiske værdi med dens krav om tilstedeværelse, nærvær og indføling, så bliver det medmenneskeligt nødvendigt at sikre, at alle parter kan være i såvel som gå ud af relationen med lige værdighed. Etisk set findes ikke den situation, der kan begrunde en ned- eller fremmedgørende opførsel, heller ikke alvorligt syge har ret til at være urimelige, krævende eller flabede. Samtalens proces er afgørende for alle parter oplevelse af accept og respekt om sin person og dermed også af samarbejdet i relationen.

Psykologers undersøgelser (2, 3, 4, 5, 6) af patienters opfattelse af deres situation har haft afgørende betydning for de krav, der stilles til udvikling af de kommunikative kompetencer (7). I dag ved vi, at tidligere tiders opfattelse af, at det er noget, man er født med, ikke er et faktum, men at samtalekundskaber derimod er noget, der kontinuerligt skal trænes, og at disse evner må betragtes som egenskaber, der både kan og skal justeres og udvikles gennem (ud)dannelse hele livet.

Vi ved også, at vi kan kommunikere på en sådan måde, at det er til skade for den syge. Set fra patientens synsvinkel kan tillid brydes og mistillid opstå, arrogance og følelsesmæssig distance kan opleves som det bærende indtryk af den professionelle. Det er jo ikke bare det, vi siger, det er i høj grad måden, vi siger det på. Hertil kommer så alt det, vi ikke siger, som også er en integreret del af kommunikationen mellem mennesker. Vi kommunikerer med mimik, betoning, krop, dufte, tøjvalg, øjenkontakt, tempo m.m. Sagt med andre ord,

så indgår uendeligt mange faktorer i kommunikationen og får dermed indflydelse på alle parter opfattelse og tolkning af virkeligheden. Samtalen er langt mere end et spørgsmål om de rette redskaber og værktøjer. Vi må indse, at de terapeutiske resultater ikke bliver bedre end kvaliteten af kontakten (8).

Sproget fungerer dialektisk: Vi taler, som vi er, og vi bliver, som vi taler. Vi kan lære at tale empatisk uden at der opstår afstand mellem vores omtale og tiltale, og vi kan lære at være tilstede i samtalen uden forbehold, så empati bliver den bærende kraft i samtalen. Nærvær og villighed til at reflektere og blive bedre er afgørende for, hvordan samtalen udfolder sig, og hvilke kvaliteter den kan bære, f.eks. inspiration, håb, rådgivning, støtte, emotionel forståelse.

I de senere år er der imidlertid sket et yderligere skred i retning af en slags ærligheds-pornografi, hvor det praktisk taget er blevet umuligt for den syge ikke at blive konfronteret med alle detaljer om sin sygdoms natur, dens omfang og spredning til andre organer. Forsøger den syge at forsvare sig mod denne informationsbølge, mødes patienten undertiden med professionelles manglende forståelse af nødvendigheden af dette selvforsvar. Faktum er imidlertid, at de mange detaljer ikke nødvendigvis ønskes af alle alvorligt syge. Dernæst er det vigtigt at understrege, at den professionelle evne til at matche dialog og informationer med den syges personlighed og parathed er afgørende for, hvordan kommunikationen bliver forstået, og hvordan den syge oplever sig selv mødt, hørt og forstået (7). At gå i takt får nu en ny betydning, det handler ikke bare om takt og tone og almindelighed høflighed. Det handler snarere om en tidlig forståelse og om mentalt at kunne indstille sit sind på den takt, hvormed den syge er i stand til at opfatte forandringerne.

Relation og samtale ved livstruende sygdom

For den professionelle er fordringen at vedblive med at vise interesse for, hvad den syge oplever, og hvilke betydninger disse oplevelser – som f.eks. de kropslige symptomer – har for den syge. At tage afsæt i de subjektive oplevelser kan stimulere fællesskab i tolkning og analyse, når også de objektive faglige elementer i sygdomsforløbet skal afvejes.

En anden fordring er at acceptere og respektere, at enhver handling principielt er en potentielt symptomlindrende behandling. Således må åndelige, spirituelle, psykosociale og fysiske symptomer og gener integreres som ligeværdige faktorer i bestræbelsen på at sikre kvaliteten i den samlede lindrende indsats ved uhelbredelig sygdom. Nærvær, samvær og samtale mellem nærtstående, den syge og professionelle i tidsmæssigt rolige forløb med lyttende adfærd, langsomhed og gentagelser kan gøre det muligt for den syge at dele bekymringer, vrede, sorg og tvivl. Nærværet kan veksle mellem tavst samvær og samtale og er ofte grundlag for at kunne nå den refleksion, som er nødvendig for, at den syge kan forsone sig og komme overens med uhelbredelig sygdom og livets afslutning. Det kræver ofte et lyttende medmenneske, der med sin empati kan vise interesse for det levede liv, den syge gør status over. Patientens håb eller bekymringer for næste generation såvel som de efterlevendes tillid til at kunne klare sig sammen er væsentlige emner forud for afsked med livet. At invitere til familiesamtaler, hvor der bliver rum for, at de nære pårørende får sagt, hvad de ønsker at sige til hinanden, kan derfor medvirke til, at denne afsked kan foregå.

I samtalen opstår ofte en pendulering (9), hvor den syge veksler mellem håb og håbløshed, kamp og forsoning, accept og fornægtelse, sorg og glæde. Svingninger, der kan være vanskelige at følge, da de ofte ledsages af følelsesudbrud, der måske både kan forskrække og forvirre. Svingningerne er krævende, fordi de fordrer, at man kan strække sig fra virkelighedens verden præget af realisme, sorg og manglende kræfter for pludselig at svinge modsat over til dér, hvor drømmene og håbet får overtaget – svingninger, der giver den syge ny energi.

For den professionelle gælder det om at kunne acceptere, bekræfte, udfolde og informere, når der stilles bekymrede spørgsmål om, hvordan det mon vil gå med sygdommen, døden, de efterlevende, til snart efter at kunne lytte om bag patientens formulerede håb om at kunne rejse med familien inden længe. Her gælder det fremfor alt om ikke at *rette* i patientens fortælling. Det svære i denne dialog er netop, at det ikke er et problem, der kan eller skal løses, men derimod en situation, der kan og skal deles for at kunne lindre den syges lidelse.

Undertiden kan det gå galt, men hvis vi professionelle er tilstrækkeligt tilstede og magter at rumme hele patientens fortælling fra bekymring til håb, så vil den syge på et tidspunkt svinge over og selv blive den, der fortæller, at det måske alligevel ikke bliver muligt at rejse. Patienten finder med vores støtte atter en balancepunkt.

Hvad komplicerer relationen?

I dag udfolder kommunikationen sig ofte i samtalerum, hvor også familien er inviteret med. Lægen taler ofte med den syge alene, og der opbygges en fortrolighed med lægen, som er meget vigtig at opleve for mange syge mennesker.

Forventningskriser kan imidlertid stadig opstå. Fra patientens side kan det dreje sig om forventninger til kommunikationen, kontinuiteten og de professionelle kompetencer. Fra den professionelle er der måske forventning om samarbejdsevne, evne til at påtage sig ansvar eller patientens evne til at udvise accept af sin sygdom og situation.

Den syge gennemlever lidelse, der altid subjektivt forstås som mere betydningsfyldt end selve sygdommens kategori. Den professionelle er en rask mervidende hjælper på arbejde indordnet i et system med bestemte rationaler for handlinger, der kan være både objektive, videnskabelige, generelle forklaringsmodeller. I det øjeblik den syge objektiviseres til et sygdomstilfælde, går samværspotentiallet tabt.

De to oplevelsesforventninger kan resultere i, at der opstår afstand, misforståelser, krav om retten til at definere, hvad der sker. Dårlig timing kan vælte alle gode intentioner, det samme kan tendensen til at besvare spørgsmål med spørgsmål eller at placere alle beslutninger hos den syge, der kan føle sig efterladt i et vakuum af undren og forladthed.

Den professionelle begrænsninger kan være personlige, uddannelsesmæssige eller vilkårsbestemte. Samlet kan trangen til at væрге for sig resultere i en ubevidst langsomt snigende distancering, hvor hjertesproget aftager, og risikoen for, at fagligheden kommer før personligheden, tager til. Så ses den syge ikke længere som medmenneske, men kun som diagnose.

Samtalens proces sker ofte med interesse for den syges opfattelse af, hvad der sker eller opleves i kroppen. I bedste fald lyttes der ikke bare til det sagte, men også til de bagved liggende betydninger. I bedste fald kan der blive tale om det, der er væsentligt, og om de væsentlige livsspørgsmål. At være professionel part i relation med den syge og de nære pårørende fordrer evne til at tage imod og insistere på de humanistiske, etiske og åndelige dimensioner, som vi mennesker ikke kan leve foruden.

Litteratur

1. Kubler-Ross, Elisabeth: Døden og den døende. Gyldendals Uglebøger, 1977
2. Parkes, Colin: Bereavement. Penguin Books, 1972
3. Hinton, John: Dying. Penguin books, 1967
4. Mirdal, Gretty: Psykosomatik. Munksgaard 1990

5. Jacobsen, Bo: Eksistensens Psykologi, Hans Reitzel forlag, 1998
6. Irvin D. Yalom: Eksistentiel psykoterapi. Hans Reitzels forlag, 1998
7. Maguire, P.: How to do it. Communication with cancer patients: handling bad news and difficult questions. British Medical Journal, vol 297, 8. oktober, 1988, 907-909, samt 15. oktober, 1988, 972-974
8. Juul, Jesper; Jensen, Helle: Pædagogisk relationskompetence, fra lydighed til ansvarlighed. Apostrof, 2002
9. Svarre, Hans Martin: Livsmød. Undervisningsmateriale, Kræftens Bekæmpelse, 2000

Lægens magt og magtesløshed¹

AF OLE J. HARTLING

*Mitt i livet händer det att döden kommer och tar mått på människan.
Det besöket glöms och livet fortsätter.
Men kostymen sys i det tysta.*

Tomas Tranströmer

Lægevidenskabens fremskridt

Indtil 1922 var sukkersyge en yderst ondartet sygdom. Den var let at påvise, men den kunne ikke behandles. Patienterne tæredes hen og blev ekstremt magre. Der var udtalt træthed, og der produceredes store mængder urin. Sygdommen blev derfor i 1700-tallet beskrevet som "omsmeltningen af kød og blod til urin".

I en periode var det løsningen at behandle patienterne med den strengeste diæt. Det var især den amerikanske læge Frederick Allen, som var fortalere for sultbehandling. Han blev kaldt "Father of the starvation therapy". Hans patienter levede længst, men det var ikke særlig længe, og de levede ikke godt. Ind imellem gik de amok af sult og længsel efter sukker. De sneg sig bort fra hans klinik, spiste og drak is og kager og limonade – og blev forfærdelig syge.

Insulinet blev opdaget af en forskergruppe i Toronto i Canada², og i januar 1922 fik den første patient insulin. Frederick Allen rejste til Toronto i august samme år for at høre om insulinbehandlingen. Hans udmattede patienter ventede derhjemme i spænding: Han kom hjem en sen aften, men alle var vågne. En af afdelingens sygeplejersker fortæller i sine erindringer: "De hørte hans trin, og da han kom til syne i døråbningen blev han mødt af omkring 100 patienters bedende øjne. Han standsede brat. Jeg tror, der gik minutter, før han talte." Hun fortæller videre: "Hans stemme rummede en mærkelig blanding af omsorg og ophidselse, som han prøvede at beherske, da han sagde: 'Jeg tror ... jeg tror, jeg har noget til jer nu!'"

Den ekstremt afmagrede Mary Hughes blev en af de første patienter, som fik insulin. Hun havde fulgt Allens diæt til punkt og prikke og var som 15-årig 1,52 m høj og vejede omkring 20 kg. Hun skrev hjem til sin mor, da hun havde fået de første insulindoser og de første skiver franskbrød: "Isn't that unspeakably wonderful?"

De store bakteriologers æra er også beskrevet dramatisk. Alexander Fleming opdagede penicillinet i 1928. Han dyrkede bakterier på særlige næringsmedier (agarplader). Det fortælles, at han står med en dyrkningsplade i hånden. Bakteriekulturen er ødelagt af skimmelsvamp. Han er parat til at smide den ud, men opdager, at der ikke er bakteriekolonier lige omkring svampepletterne. Det måtte altså være skimmelsvampen, som hindrede bakteriernes vækst. Jeg husker sætningen: "Hans hånd tøvede, og i dette øjeblik holdt han millioner af menneskers liv i sin hånd!"³

Når man hører disse beretninger, er der noget ved at være læge og noget ved, at lægegerningen er naturvidenskabeligt funderet.

Lægevidenskaben har gjort store fremskridt. Det er almindeligt kendt, og klicheerne melder sig hurtigt: Lægevidenskabens landvindinger, erobringer, milepæle eller mirakler. Insulin, antibiotika, vacciner, behandling af hormonog vitaminmangelsygdomme, anæstesi, respiratorbehandling, fødselsvidenskab og mikrokirurgi er eksempler.

Fremmedgørelsen

De teknologiske fremskridt fremkalder dog ikke blot beundring, men også en fremmedgørelse. Når man som familiemedlem eller nær ven ser patienten tilsluttet ledninger, slanger og oscilloskoper eller liggende under en skanner eller en accelerator, kan det virke så angstskabende, at man ikke får øje på personalets omsorg og først ser den, når man har vænnet sig til alt apparaturet. Det kan simpelt hen være svært for de pårørende at komme til for apparatur, forbindelser m.m. og at komme helt nær ved og for eksempel røre ved deres kære.



På trods af dette er en effektiv teknologi ofte det bedste grundlag for medmenneskelighed, simpelt hen fordi patienten er i bedre hænder med den end uden den – både når det gælder diagnostik og behandling. Sygeplejersker og læger bør da forsøge at mindske ængstelsen over for det tekniske, at afmystificere alt det, som ofte er en førstegangsoplevelse og unikt for patienten og de nærtstående, men som er daglig rutine for sygehuspersonalet.

Lægens kunnen og væren

Det er ikke kun lægens kunnen, der er brug for. Der er også brug for, at lægen, hvad enten han kan *gøre* noget, eller han ikke kan *gøre* noget, samtidig og alligevel kan *være*. De to ting, kunnen og væren, følges ad i lægekunst.

Tidligere tiders læge havde ikke så meget medicin og apparatur i tasken. Han vidste, at han ikke kunne så meget, når det gjaldt liv og død. Patienten ventede det heller ikke og gav ham derfor lov til ikke at kunne. Lægen sad måske ved sengekanten og ventede på den såkaldte krise. Han kunne være der. Hans autoritet var ikke mindre. Måske udspringer lægens autoritet mindre af hans kunnen og mere af, at han er der – hans væren.

Lægen kan berolige og indgive mod, og jeg vil gerne indrømme, at det er en stor gave at opleve den side af sit lægearbejde. Da jeg selv var en ret ny læge, sagde min 3-årige datter engang, da jeg havde vagt: "Far skal ned på sygehuset og trøste en dame," og efter en lille pause tilføjede hun: "på brystet." Det var hendes udtryk for at stetoskopere – den svære kunst at lytte sig til, hvordan hjerte og lunger har det. Men hun fik jo netop fat i en anden vigtig – ja, måske den vigtigste del af stetoskopien, at lægen med sin kunnen og sin tilstedeværelse bringer trøst og tryghed. Når man har stetoskoperet, kan man sige: "Det lyder fint", "Der er ikke noget galt", "Det lyder, som det skal". Men selv når der er noget galt – og det er der jo ikke sjældent, hvor læger er sammen med patienter – selv da kan lægen ved sit nærvær ofte bringe ro og håb.

En praktiserende læge i England skrev en lille notits om en personlig oplevelse til det engelske lægetidsskrift, British Medical Journal. Han fortalte: "Det havde været en travl uge i praksis. Min kompagnon var på hårdt tiltrængt ferie i en uge. Den svage hovedpine begyndte på et eller andet tidspunkt om fredagen, men hen under aften følte jeg mig febril og utilpas. Jeg tænkte, at det blot var en reaktion på den travle arbejdsuge, og at jeg ville være o.k. efter en nats søvn. Jeg gik straks i seng, men blev tiltagende angst for smerter ned gennem ryggen og i nakke og skuldre. Kl. 10 om aftenen var meningitis eneste fornuftige forklaring. Jeg ringede til Tom, en pensioneret kollega, som jeg før havde rådspurgt, og bad ham hjælpe. Da han kom, var jeg helt klar til indlæggelse og havde meget ondt af mig selv. Han satte sig på sengekanten og hørte på min sygehistorie. Det var utroligt ... Mens jeg fortalte om dagens begivenheder, lettede smerterne i hoved og nakke gradvist og mirakuløst. Da han havde undersøgt mig, var jeg helt klar til at acceptere hans diagnose: influenza.

Lidt undselig tænkte jeg over, at jeg ikke sjældent havde troet, at patienter nok bare ville smigre, når de efter en konsultation sagde: "Jeg har det meget bedre nu, efter jeg har været hos dig, doktor!" Nej, det forstår jeg nu. Og jeg er ikke sikker på, at en pc og internetadresse vil have samme virkning." Med den bemærkning sluttede lægen sit indlæg.

Den tunge besked

Patientens selvbestemmelse (autonomi) er et grundelement i læge-patientforholdet. Ingen vil anfægte det, og det er et gennemgående princip i "Lov om patienters retsstilling" fra 1998. For at patienten kan udøve sin selvbestemmelsesret, er det nødvendigt, at hun eller han er fuldt informeret. Det betyder også, at man undgår den forstillelse, som førhen ofte var en del af kommunikationen mellem patient og læge. Det er godt, at vi i dag ikke har det mummiespil, som også de pårørende tidligere måtte deltage i. Det er blevet mere nødvendigt med fuld information, fordi nogle af de behandlinger og operationer, vi i dag kan tilbyde for f.eks. kræft, har så mange bivirkninger og risici, at patienten må være informeret fuldt ud for at have et realistisk grundlag for at kunne sige ja eller nej. Sagt med andre ord: Behandlingens alvor gør det nødvendigt, at også sygdommens alvor kendes. Informationen er blevet mere ærlig – skånselsløst ærlig – og hverken patient eller læge bliver skånet. Men at fortælle patienten, at han eller hun er dødeligt syg, kan være så svært, at det ikke kan gøres "rigtigt" – i grunden kan det kun gøres "forkert". For hvad er det rigtige her? Hvordan gøres det rigtigt? Jo, det "rigtige" ville jo være, at det ikke er så slemt, som det i virkeligheden er. At det ikke er så hårdt, som det i virkeligheder er. Det er egentlig den "rigtighed", der forlanges.

Når jeg har skullet være den budbringer, har jeg som andre læger været bange for ikke at kunne lytte nok, for ikke at kunne rumme patientens chok og vrede – for ikke at gøre det godt og rigtigt. Fik jeg fundet det rigtige tidspunkt? De rigtige omgivelser og den rigtige måde? Om jeg ringer først, kommer senere, lover at komme tilbage. Om jeg taler med patienten under fire øjne på sygestuen eller på mit kontor osv. – alt kan opleves forkert: "Du kunne godt have forberedt mig i telefonen?" eller "Hvorfor nævnte du det allerede i telefonen?" Og: "Hvorfor sagde du ikke straks, hvordan det er fat?" i stedet for "Du kunne godt have forberedt mig gradvist!"

Vreden rettes mod lægen. Det svarer til at skyde den budbringer, der kommer med det dårlige budskab. Det, der ikke er til at bære – det, der ikke vil høres – er den besked, lægen skal give. Opgaven er næsten uoverstigeligt svær, fordi den besked, der skal gives og modtages, er sådan, at den deler patientens liv i et før og efter.

Når forventningerne svigtes

De uomtvistelige lægevidenskabelige fremskridt har skabt kolossale forventninger til, hvad læger magter. I en avis helt tilbage fra 1948 fandtes overskriften: "Kræftens gåde løst". Det var ikke første gang, det var blevet meddelt, og næppe sidste.

Når store forventninger ikke indfris, bliver skuffelsen tilsvarende stor – både hos omgivelserne og hos lægen. Samtidig ved læger meget godt og nok bedre end andre, at de ofte står magtesløse over for alvorlige tilfælde af f.eks. lungesygdomme,

hjertesygdomme, kræftsygdomme og gigtsygdomme. Hvordan klarer lægen at leve op til patientens forventninger? Og især: Hvordan klarer lægen ikke at kunne leve op til forventningerne?

Handlekraften er større i dag end tidligere, men dens trofaste skygge er frustrationen og vreden, når handlemulighederne slipper op. Dette kan forekomme kaskadevis i et forløb, der veksler mellem angst og håb, muligheder og skuffelser. Lægen er med i forløbet, og der har undervejs været enighed mellem patient og læge om, hvad der skal gøres. De har været fælles om at kæmpe.

Den dag kan imidlertid komme, hvor lægen står magtesløs og må sige, at sådan er det. Det kan da opleves af patienten som et stort svigt. Når lægen er magtesløs over for sygdom og død, bliver det i lyset af de mange muligheder i dag mere end tidligere en falliterklæring. Det synes, som om lægen er gået konkurs og snyder kreditorerne. Den naturlige reaktion er vrede, og den rettes mod lægen, fordi det næsten er, som om det er lægens skyld, at livet er, som det er.

En undersøgelse, som blev fremlagt i foråret 2001 for kræftlæger i USA, viste, at mange patienter med cancer får kemoterapi hen imod slutningen af deres liv også selv om den kræftform, de har, er kendt for ikke at respondere på behandlingen. Hvordan kan det være, at læger giver behandlinger, der ikke virker? Det hedder også trøstekure. Det er vigtigt at gøre sig klart, at det ikke alene er patienten, der søger trøst. Så længe lægen har magt over situationen, giver det patienten tryghed. Men lægen har det også bedst i den situation. Lægen vil nødtigt være magtesløs og vil nødtigt ses af patienten som magtesløs.

Det er ikke vanskeligt at se og beskrive en meget syg og truet patient som den svage part og lægen som den stærke. Men vi kan også som læger selv føle magtesløsheden og blive bange og fortvivlede, når en patient bliver sygere og dør, uden at vi kan helbrede. Det er sværere at indse, at en uhelbredeligt syg patient kan opleves at være meget stærk. Ja, uforsonligt stærk. En håndværker, der var indlagt med leukæmi, sagde: "I kan jo ikke jeres arbejde!" – "Når det endelig gælder, melder I pas!" – "Når jeg som tømrer fik en opgave, så løste jeg den, hvad gør I?" – "Hvorfor valgte du egentlig at læse til læge, det egner du dig jo ikke till!"

Jeg synes, jeg forstår patientens vrede og finder den derfor rimelig nok – og samtidig er den svær at stå model til. Men når jeg forstår vreden, er det, fordi jeg tror, jeg skal have magt, hvor jeg ikke har den. Jeg påtager mig skyld for noget, jeg ikke har magt over.

Magt, ansvar og skyld

Der er sammenhæng mellem skyld, ansvar og magt – eller magt, ansvar og skyld. Hvor man har magt, har man også ansvar, og hvis man har forsømt noget eller har handlet forkert der, hvor man kunne have handlet rigtigt, pådrager man sig skyld. Men læger kan være magtesløse over for stærke sygdomskræfter og over for døden, og der, hvor man ikke har magt, har man naturligvis heller ikke ansvar og kan derfor heller ikke have skyld (fig. 1).

Men vi påtager os ofte skylden, fordi det er vanskeligt for os at se os selv som magtesløse. Vi "vælger" altså at se os selv som skyldige, for derved bilder vi os ind, at vi kunne have klaret tingene og måske kunne have haft magt, hvis vi blot havde været "bedre" og "dygtigere". På den måde skjules (fortrænges) magtesløsheden – hvilket formentlig sker mere eller mindre ubevidst (fig. 1).

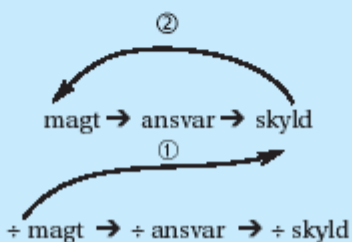
FIG. 1: Sammenhængen mellem magt, ansvar og skyld

magt → ansvar → skyld

Der, hvor man ikke har magt, har man heller ikke ansvar og heller ikke skyld:

÷ magt → ÷ ansvar → ÷ skyld

For ikke at se os selv som magtesløse, "vælger" vi at se os selv som skyldige ①. Derved bilder vi os ind, at vi kunne have haft magten ②, fordi skylden hører hjemme i den relation, hvor vi har magt.



Men foruden skyld følger en følelse med, som kan være endnu hårdere ved os end skyld. Det er skam. Skamfuld bliver man, når man handler forkert eller gør ondt, hvor man kunne gøre godt – især hvis det bliver set. Hvis vi derfor tror, at det står i vores magt som læger at gøre godt, bliver vi skamfulde over, at vi gør ondt ved ikke at kunne tilbyde mere.

Som nævnt føler patienten ofte tryghed, når lægen er stærk og har magt, og lægen vil også helst se sig selv sådan, og vil helst ses af patienten sådan. Men når lægen er magtesløs og ikke tør indrømme det, ser patienten det alligevel – gennemskuer lægen. Patienten kan i så fald føle sig svigtet både på det lægelige og det personlige plan og svarer måske med vrede.

Det paradoksale er, at netop fordi vi tager skylden på os for det, vi ikke har magt over, styrer vi os ind et sted, hvor vi kommer til at snyde patienten for et menneskeligt nærvær. Vi går ind i den blindgyde, af angst for at blive forkastet, og vi tror, vi bliver forkastet, hvis vi ikke kan ALTING.

Hvis lægen derimod tør vedgå sin magtesløshed, når han står over for en uhelbredelig patient, har han

stadig mulighed for at være til stede med det, han kan som læge og menneske. Accepten af magtesløsheden og forståelsen af, at skylden ikke kan lægges på lægens skuldre, kan føre til befrielse for den lammende skam og kan betyde, at lægen kan blive hos patienten og være ved hans side.

¹ Preben Kok, som er sygehuspræst ved Vejle Sygehus, har peget på denne sammenhæng og konsekvenserne af den. Dette bidrag er skrevet på baggrund af mit samarbejde med ham.

² F.G. Banting, C.H. Best, J.B. Collip og J.J.R. MacLeod. Nobelprisen i medicin blev givet til Banting og Macleod i 1923.

³ I 1945 fik A. Fleming nobelprisen sammen med E.B. Chain og H. Florey.

Fagperson og medmenneske

AF ANNETTE OG JØRGEN DUE MADSEN

Læge-patient-forholdet

Utallige gange dagligt, i hver afkrog af landet, sker det. To mennesker mødes, og formålet er behandling, lindring, forebyggelse og vejledning. I disse møder sker der meget. Ordene står i kø: kommunikation, holdninger, tryghed, kompetence, autoritet, ressourcer, stress og angst er blot nogle af de mange, der vælder op. Emnet er stort, spændende og komplekst. Der er mange tråde, man kunne gribe fat i og strikke et essay sammen på.



Indre billeder fra barndommen trænger sig også på. Da vi var små og syge, skulle vi have nyt nattøj og sengetøj og vaskes bag ørerne, uanset hvor høj feber vi havde, hvis huslægen kom på visit.

Vaskefadet og det rene håndklæde var sat frem. Ærbødighed og taknemmelighed var kodeordene.

Ord, som mange af vores forældres generation stadig bærer med sig. Samtidig kommer billeder løbende om kap med denne autoritetstro; nutidige billeder, som bærer helt andre begreber med sig, ikke mindst næret af mange af mediernes fokusering på individualhistorier, hvor behandlere angribes for, at det ikke gik, som man kunne håbe eller forvente.

Vi tilhører selv en generation, hvor krav og rettigheder og helbredelse for enhver pris er stærke kræfter. Vores generation og de følgende kommer nok ikke til at sidde på hospitalsgangen i timevis og ydmygt vente på, at overlægen holder stuegang. Vi vil forlange meget af og stille mange spørgsmål til sundhedsvæsenet. Det bliver ikke kun let at blive vores behandlere. Det bliver også meget dyrt.

Når behandlere bliver patienter

Vi sidder begge dagligt i behandlerstolen og møder patienter med svære livsfortællinger. Alligevel får vi lyst til at tage udgangspunkt i de erfaringer, vi har fra de mange gange, hvor vi selv har været i patientens rolle. Fysiske lidelser har vi været forskånet for. Og det er en gave. Men livets smerte er ikke gået os forbi. Når man som forældre får et kronisk, alvorligt sygt barn, bliver man nemlig selv patient, fordi børn ligger lige op ad hjerterødderne. Vores midterste barn, Frederik, gik lige fra den varme modermælk til et liv med masser af epileptiske anfald, afprøvning af alverdens mediciner, sondeernæring i månedsvis og en EEG-diagnose, som er skrevet med petit i lærebøgerne. Vi har fået smertelige erfaringer med, hvor sårbart det er at være patient, når vi har været til undersøgelser, samtaler og indlæggelser i sundhedsvæsenet gennem mange år. Da opdager man, hvor stor forskellen er på at være patient og behandler.

Når disse møder rinder os i hu, lader vi de store faglige termer hvile lidt og griber fat i de enkle erfaringer, som har gjort uudsletteligt indtryk på en sårbar mor og en sårbar far, som i en ung alder pludselig gik fra at være behandlere til at være patienter.

Det ligger år tilbage. Det var lige før påske. Kontrasternes højtide. Vi havde travlt på det hospital, hvor vi begge arbejdede. Hver morgen var der konference og teammøde, hvor den enkelte patient blev gennemgået, ideer udvekslet, behandling tilrettelagt, og hvor faglig og personlig respons fra kolleger var hverdagskost. Der var krav og ansvar, men selvfølelsen fik også sin daglige benzin. Man er vigtig og betydningsfuld, når man er behandler.

Efter påske, og efter at vi igen var blevet mindet om kirkens beretning om kamp og lidelse, nåde og liv, skulle vores lille, brunøjede guldklump indlægges i flere måneder. Der skulle udredes og undersøges. Pludselig sad man hver morgen og var en patient blandt mange andre i en gråmalet, upersonlig stue eller på en stol på en lang gang, mens læger og sygeplejersker sad til konferencer og talte om Frederik, om os og om mange andre.

Forskellen mellem at være patient og behandler er større, end man tror, når livet kradser. Det blev til måneder på hospital, hvor sorgen tog bolig i hver en celle, og frygten til tider var større end kroppen. Spørgsmålene stod i kø: Hvad tænker de? Hvad skal der gøres? Er der håb? Og oven i alt det somatiske går der gang i de private, psykologiske frekvenser, som der er alt for megen tid til at tænke på: Mon de nu synes, at man er en ok mor eller far? Synes de, man har

for mange spørgsmål? Er man for pivet? Tackler man patientrollen godt nok? I en sådan situation er man så sårbar, hudløs og forvirret og ved ikke hele tiden sit eget bedste. Samtidig og midt i det hele ved man med et sjældent klarsyn, hvad der gør godt, og hvad der gør ondt.

Det er ikke let at være svag. Det kan mange skrive under på. Dybest set vil vi helst være stærke og have kontrol over vores liv. Ofte tænker vi med alvor og humor på beretningen i Det Nye Testamente, hvor Jesu ellers så udmærkede disciple kort før påske kappedes om, hvem af dem, der var bedst og størst og burde sidde på hæderspladsen. Midt i alt dette selvoptagede kompetencemåleri opgiver Jesus vist at bruge ord og argumenter. Lige så stille går han i gang med at vaske deres fødder. Og på de støvede fødder er der vist ikke den store forskel. En sådan historie kan indimellem skabe eftertanke. Også på det at være behandler og patient. Vi er bange for at blive små. Og dog er vi sårbare hele bundtet – af den simple og svære grund, at livet i sig selv er sårbart. Vejen fra at være behandler til at blive patient kan også være ganske kort. Vi trænger nok alle til flere perspektiver i vores liv end styrke, kontrol og kompetence. Og måske også til at tygge på, at den, som virkelig er stor, er tjener for andre!

Ord med langtidseffekt

Mange, mange mennesker har vi talt med i vores liv. Der er blevet brugt mange ord. Vigtige, dybe, skøre og ligegyldige ord er strømmet ud af vores og andres munde i mulige og umulige situationer. Mange er lykkeligt glemt. Men ord, som udtales i et rum, hvor sygdommen er blevet personlig, og lidelsen har slået rod – dem husker vi ofte!

Vi har mødt mange mennesker, der vidner om nøjagtig det samme. Ordene står bøjet i neon fra den dag, de fik diagnosen om den alvorlige sygdom, eller beskeden kom om, at det barn, som de bar inde i den stærkt voksende mave, ikke var levedygtigt. Eksemplerne står i kø. Da vi selv for sytten år siden blev kaldt ind til overlægen for at få at vide, at vi havde et svært handicappet barn, der i al fremtid ville kræve umådeligt meget af os, og som til alle tider ville blive afhængig af hjælpeforanstaltninger, blev vi mødt med megen faglig kompetence. Men omsorgen og indfølingen i den situation, hvor helt unge mennesker står med et jordskælv i deres sjæle, kunne godt have været anderledes. Der blev ud over de somatiske forklaringer blot sagt, at handicapforældre ofte udvikler megen styrke. Meget senere læste vi, at lægen havde skrevet (før journalåbenhedens tid) om denne samtale: "forældrene havde mange spørgsmål og et stort behov for at snakke – de blev helt op til en halv time, men det må være, fordi faderen er psykiater".

Man orker ikke at protestere. For man er samtidig på det specifikt faglige område dybt afhængig af den selv samme læges faglige kompetence. Men sådan en holdning gør ondt og tilføjer mennesker i en vanskelig situation yderligere sorg. At man i livets kriser kan vokse sig stærk, er sommetider muligt. Men det er langt fra en selvfølge. Mennesker kan også knække i livets stormvejr.

Efter udskrivelsen ringede den samme læge hjem til os – midt i vores ældste søns børnefødselsdag – og skulle give svar på et EEG. Det første, der blev sagt i røret efter præsentationen, var: "Ja, EEG-et ser Herrens ud". Vi var blevet triste, uanset hvordan meddelelsen var blevet overbragt; men sorgen bliver forstærket af at blive mødt med manglende respekt og indføling fra de mennesker, som man er så afhængig af.

I samme livsfase mødte vi en sygeplejerske, der klokken halv syv om morgenen kom stormende ind på hospitalsstuen og slog gardinerne fra de truende stråler, som på en ny dag strømmede ind på en træt forælder og et meget svagt barn, som lå i den dybeste søvn: "Nå, har der været anfald?" var den første morgenhilsen.

Der er også andre erindringer, der har haft langtidseffekt. Det er de episoder, hvor menneskelig omsorg og varme har været kombineret med faglighed. Den læge, der efter at have kigget på Frederik, som lå dehydreret med slanger i de små arme, kommer hen til os, sætter sig ned og lægger armen om vores skulder og kigger roligt på os og spørger: Og hvordan har I det så? Det huskes! Det var nogle helt almindelige og enkle ord, han kom med. Og det står sikkert ikke i lærebøgerne, at man skal sige sådan – men det har langtidseffekt og står lyslevende i vores sind mange år efter!

Sådanne oplevelser har vi flere af. Vi har bundet dem som perler på en snor i vores sind. Godhed fra læger over for en patient i en sårbar situation varmer mere, end et tastatur kan formidle. Og kan give en varm klump i halsen selv efter mange år hos sårbare mennesker.

Læger er med-mennesker

Læger er mennesker – helt almindelige mennesker, som af forskellige årsager har valgt at indhente viden og erfaringer, som andre mennesker kan have brug for. En læge består altid af to størrelser: menneske + faglighed. Vi bruger ofte dette enkle og dog så svære lille regnestykke, når vi har studenter i undervisning, for det er facit af de to størrelser, der skaber en behandler. Derfor er det så vigtigt både at tale om, hvordan mennesket i behandleren er, og hvordan fagligheden i mennesket er. I mange forhold er det meget, meget vigtigt, at fagligheden er helt i top. Kirurgen skal vide, hvor han skal skære, kræftforskeren skal vide, hvordan raske og syge celler ser ud, og de brækkede ben skal skrues rigtigt sammen. Men ud over fagligheden handler det om mennesket inde i behandleren, for det er det, som patienten forholder sig til – og husker!

At udvikle og dygtiggøre sig i faglighed er nødvendigt og helt uomgængeligt. Og mange tidsskrifter, konferencer og efteruddannelser bidrager til dette, selvom der i det danske sundhedssystem ikke er sat tilstrækkeligt med offentlige ressourcer af til det. Men når det gælder mennesket, der skal udøve den specifikke faglighed blandt sårbare og syge mennesker, er opmærksomheden og uddannelsen relativt set umådelig fattig. Den tid, man bruger på læge-patientforhold, kommunikation, kriseforståelse, etik o.l. på lægestudiet, er mildest talt mangelfuld og burde være en langt mere integreret del af studiet igennem alle år. At mange især praktiserende læger alligevel er gode at tale med, skyldes nok, at de får et lokalt kendskab og en længerevarende relation med tilbagemelding og respons fra deres patienter, som i praksis ved learning-by-doing træner dem i at kommunikere og leve med i deres patienters liv på en god måde. Og passer kemien ikke, kan patienterne finde en anden læge. Mange hospitalslæger får ikke den samme relation over tid, og mange patienter i en meget svær, ofte akut situation møder måske kun hospitalslægerne nogle få gange i relativt kort tid og kan ikke bare vælge en anden. Kravet til kriseforståelse, empati og kommunikation for læger under uddannelse og faste læger på hospitalerne burde derfor være desto større! Her svigter både lægeskolerne og efteruddannelsen i betydelig grad. Undervisning i dette samt opøvelse i kontaktevne, kendskab til sig selv, lytten og ydmyghed bør sættes i fokus, da sådanne ting er det, som mennesker har brug for i sygdomstider, ikke mindst når muligheden for helbredelse eller problemløsning er udtømte, når mennesker skal dø, eller når et menneske har mistet noget umisteligt.

Ud over vores tre meget forskellige børn har vi også en gammel, trofast hund. I sine tretten år har den været beriget med et umådeligt godt helbred. Alligevel måtte vi engang ind på Landbohøjskolen for at få set på en knude på halen. Adskillige studenter og specialister blev tilkaldt og gav os respons på vores dejlige, hvidhårede golden retriever, mens de snakkede til hunden, som var hun det første og dejligste dyr, de havde set på længe. Det var en god oplevelse. Bagefter kom vi til at tale om, at man vist kun vælger at blive dyrlæge, hvis man elsker dyr. Men vi blev lidt mere i tvivl om, om det altid er et grundlæggende motiv for at blive læge, at man elsker mennesker. Men de patienter, som møder læger, der gør det, kan mærke det, også selvom svarene og sygdommens udvikling ikke altid er, som man kunne håbe.

Vi ved ikke, hvor vi havde været på vores livsvej, hvis vi ikke havde mødt gode læger og varme mennesker, når livet var mørkt og smerten stor over en lille dreng, der ikke kunne smile et helt år. Vi er dybt taknemmelige for, at der er udviklet mediciner og diæter og måle- og scanningsapparater, som undervejs har været til stor gavn for vores nu efterhånden store dreng. Men han er stadig uden sprog og stadig autist. Og dagligt afhængig af mennesker i det pædagogiske hjælpeapparat med god støtte fra sundhedssektoren. Hver dags kvalitet for ham er afhængig af, at der er mennesker, der ikke blot har en viden og en faglighed omkring hans specielle handicap, men allermest, at der er nogle varme mennesker, der har respekt for ham i al hans svaghed og sårbarhed. At Frederik har fået det, kan vi ikke takke nok for, samtidig med at vi ved, at manges skæbne på den led ikke har været nær så god som Frederiks.

Opøvelse i godhed – og grænser

Til alle tider har mennesker haft brug for godhed, når livet gjorde ondt. Men det er ikke altid noget, der falder mennesker let at give. Ofte bliver vi tavse og fraværende eller ubehjælpssomme, når vi møder lidelse. Masser af mennesker kan berette om, at de i livssituationer, hvor livets tyngde skulle bæres, fik tillægsbyrder, fordi mennesker i deres nærhed ikke var trænet i godhed eller modige nok til at bruge den. Mange har fået langtidssår på sjælen, fordi uforstandig familie eller behandlerssystemet ikke viste et menneskeligt ansigt. Det ligger os ikke så let – det med godhed. Benny Andersen siger i digtet af samme navn: "Det er så svært at være god i længere tid ad gangen". Og han slutter digtet som følger: "Jeg er egentlig bedst, når jeg er helt alene". Alligevel må det

siges, så det runger: Fordi det er frygtelig svært, er det ikke lige meget! Ydmyghed og kreativ godhed over for andre kan man dygtiggøre sig i og øve sig på. Og jo større ansvar man bliver betroet, jo vigtigere er det. Nogle vil sikkert tænke, at dette er en banal selvfølge, når man vælger et erhverv, hvor man skal have med syge og hjælprængende mennesker at gøre. Men det er det ikke. Vi møder jævnligt mennesker, som har høje uddannelser og megen faglig indsigt, men som på det medmenneskelige plan er uudviklede og lavt uddannede. Det gælder ikke specielt for læger. Men også for dem.

Læger er mennesker, som har valgt at bruge deres uddannelse til at gå nogle skridt sammen med mennesker i svære livssituationer. Igennem mange år har der hersket stor respekt og anerkendelse af lægerollen. På flere måder er dette ved at blive vendt på hovedet, således at behandlere bare skal opfylde behov og krav fra alle kanter. Mange læger mærker en snigende slitage på grund af patienters forventninger, planlæggernes strukturændringer og besparelser i disse år. Behov og forventninger stiger, og kravene om at gøre det hurtigere og billigere øges. I dette spændingsfelt sidder lægen ansigt til ansigt med en patient. Hvordan lægen har det i en sådan situation, er forskelligt. Men det er vigtigt at understrege, at læger ikke har flere kræfter end andre. Og at læger ikke kan overskue, magte eller behandle alt. Sundhedsvæsenet består af helt almindelige mennesker. Læger kan ligesom alle andre have brug for omsorg og forståelse også fra andre end deres nærmeste. Egentlig er de fleste af os langt mere begrænsede, end vi har lyst til at se i øjnene. Ydmygheden og respekten for andre må derfor kobles med selvspekt og bevidsthed om egne grænser. Nogle gange må der siges nej, både til patienter og til planlæggere. Det kan ind imellem være på sin plads at udfordre sine omgivelser.

Kald det bare kald

Måske skulle man forsøge at støve det gamle og noget kontroversielle ord, som hedder *kald*, af? Nej, vi ønsker os ikke tilbage til tider, hvor læger svigtede deres familier, fordi de havde fået en opfattelse af sig selv som noget helt særligt. Eller tilbage til en tid, hvor man skulle ofre sig selv for en større sags tjeneste.

Men måske kunne man få nye vinkler på ordet? Måske kastede man barnet ud med badevandet, da man for årtier siden

gjorde nar af ord som kald og forpligtelse?

Et kald er jo noget, man tager stilling til og svarer personligt på. Måske kan det udvide og berige vores tænkning om integrationen af at være med-mennesker og fagpersoner. Og hjælpe os til at bevidstgøre ord som menneskesyn og etik, således at vi får en ramme rundt om både vores faglighed og menneskelighed. En lægelig forankring i et reflekteret menneskesyn er langt mere holdbart end et ureflekteret lønarbejde, hvor patienter let bliver søde eller besværlige kunder, og hospitaler let forveksles med fabrikker, der producerer mere eller mindre sundhed under den altdominerende faktor, der hedder økonomi. Egenomsorg og næstekærlighed er nødvendig midt i de faglige og tekniske fremskridt – for både patienters og behandleres skyld. For varme fra andre gør godt, både når livet gør ondt, og når man har et stort ansvar at forvalte!

Måske er det værd at blankpudse den gyldne regel om at gøre mod andre, som man vil, de skal gøre mod en selv? I så fald er der, om man vil, et kald, som må besvares. Og i dette svar skal karriere, engagement i patienter, personlighedsudvikling, løn, tidsforbrug og omsorg for sig selv og egen familie vægtes i forhold til hinanden og findes. Noget skal der siges ja til, og andet skal der siges nej til. Det er ikke let, og svarene bliver ikke ens for os alle.

Kvababbelse ...

AF NIKOLAJ HENNINGSSEN

Da min kæreste og jeg ventede barn for snart tre år siden, fik vi et tilbud om at være med i et amtsforsøg. Vi havde mulighed for at deltage i en undersøgelse af sammenhængen mellem min kærestes livsstil og fostrets tilstand. Det var noget med kost, søvn, røg, sport og alskens spørgen ind til det at være moderne mor i Århus Amt. Nu skrev jeg "da vi ventede barn", men i virkeligheden burde jeg jo udelukkende fokusere på min kærestes graviditet. Det gør graviditetseksperterne i hvert fald! Vi mænd er mere reduceret til leveringsdygtige (eller ikke) sædkanoner og er som sådan ikke synderligt interessante, slet ikke i en stor forkromet undersøgelse af, hvorledes moderens trivsel eller ikke-trivsel påvirker fostret og dernæst barnet. Men sådan er dét.



Alligevel vil det efterfølgende været præget af en vi-beskrivelse og en vi-følelse, for det kan godt være, at graviditetseksperterne (whatever that is!) ikke finder mænd interessante i deres terminologi og opfattelse, men jeg vil vove den påstand, at det gør vi på hjemmefronten. Ja, jeg vil gå så vidt som til at påstå, at manden præger kvindens trivsel, eller mangel på samme, og dermed også fostrets ... Når barnet kommer ud, er man jo heller ikke i tvivl om, at manden spiller en rolle.

Vi var i hvert fald svært tilfredse og småimponerede, da vi – ud over at Iben skulle deltage i mor-barn-undersøgelsen – også modtog en fancy, fire-farvet dybdetrykt folder. Vi havde "trukket det helt rigtige nummer" og var landet i den maksimale kategori med to scanninger og to dybdegående samtaler om ditto. Så med den ovennævnte mor-barn-undersøgelse med i bagagen følte vi os som blandt "de få udvalgte". Det var nærmest en ære at få "hele pakken". Andre af vores venner, som også var gravide, fik kun den lille pakke med én scanning, og nogle fik ingen ting. De havde trukket en nitte, kunne man sige!

Iben skulle først udfylde et alenlangt spørgeskema. Der var en masse gode spørgsmål. Også nogle, hvor man helt automatisk kommer til at lyve lidt eller i hvert fald kommer til at tegne et skønbillede af tingenes tilstand. Lidt ligesom når man skal krydse af i en er-du-en-god-elsker-test i Søndags BT ... Hun spiste nok lidt mere junkfood end det, hun egentlig skrev. Røg en smøg mere om ugen.

Det næste punkt på lotterisedlen var vores første scanning af de to, vi havde "vundet". Vi fik at vide i den flotte folder, at vi bare skulle tage det helt roligt. Der var en forsvindende lille sandsynlighed for, at der var noget galt. Vi ville blot få noget at vide om fostrets nakkefold, der ville kunne afsløre, om der var tale om et mongolbarn. Og om fostrets lillehjerne, der ville kunne afsløre, om der var rygmarvsbrok. Og scanningen ville selvfølgelig også kunne sige noget banalt om fostrets længde, arme og ben og muligvis også noget om kønnet, hvis vi ville havde dét med i købet. Det hele ville være overstået i løbet af nul komma fem ... "De mærker bare et lille prik, Fru Olsen ..."

Jeg vil ikke gå nærmere ind i de etiske eller moralske overvejelser i forhold til scanning generelt. Dertil er det en så institutionaliseret del af vores samfund, nærmest på linje med gips til en brækket arm. Det ville virke absurd at gå ind i en diskussion om, hvorvidt vi skal acceptere scanning eller ej. Scanningen er her. Ligesom gipsen ... det er et tilbud. – Man kan jo bare sige nej ...

Jeg vil heller ikke gå ind i en *grundlæggende* diskussion om ret til viden eller ret til ikke-viden. Eller for den sags skyld pligt til viden eller ikke. Igen – man kan jo bare sige nej til den fagre nye verden og den viden, den kan give dig.

Jeg vil derimod gerne bruge resten af historien på at fortælle om, hvad tilbuddet afstedkom for Iben og mig. Brugte bogstaver på at fortælle om, hvad vi kom til at bruge kræfter på, da vi nu stod der på tærsklen ind i mulighedsrummet af ny viden om vores kommende barn. Vi blev kolossalt uvenner aftenen før den store undersøgelse. Vi brugte hele natten på at råbe og skribe vores individuelle grænser og idealbilleder af det kommende barn i hovedet på hinanden: "Jeg skal fandeme ikke debutere som forældre med et mongolbarn", råbte jeg og fortsatte: "Jeg er 35 år gammel, skilsmissebarn med alt det lort, det medfører. Jeg kan slet ikke face at skulle leve op til at være far til et mongolbarn. Bare det at skulle leve op til at være far er rigeligt for mig ..."

Min kæreste var rystet over at høre på mit egoistiske ævl om, hvad jeg magtede og ikke magtede, og kunne kun replicere, at nu måtte vi sgu' tage, hvad der kom ... Om det så var et mongolbarn eller ej, måtte vi elske og ære dét som et hvilket som helst andet barn.

Jeg kunne jo i princippet ikke være mere enig. Bare ikke når det gjaldt vores eget barn!

Det lyder måske som et skænderi, der lige kunne overstås i en ruf, men jeg siger og skriver, vi var langt ude i tovene af temaer, der lægger sig op af denne hvad-skal-vi-bruge-den-viden-til-konflikt: Abort (scanningen lå i nøjagtig 12. uge, så ...), gå fra hinanden, for du er da ikke værd at samle på (jeg syntes jo, hun var über-romantisch og naiv i sin indstilling til forældrerollen i forhold til ... et mongolbarn), idealbegreber, tosomhed og kommende tresomhed, meningen med livet ... Ja, alle temaer var i spil ...

For at sige det på jævnt dansk, så lignede vi lort, da vi troppede op på Skejby Sygehus den følgende formiddag. Vi havde stort set ikke lukket et øje!

Det pudsige var, at vi havde mere lyst til scanningen, end før den flotte folder dumpede ind ad brevsprækken. Vi havde på ingen måder lyst til at aflyse besøget. Vi var stadigvæk ikke en tøddel nærmere en afklaring af, hvad vi ville stille op med rynkede øjenbryn på fagpersonen, med glidecremen i den ene hånd og scanningsfidusen i den anden, og beskeden om, at der altså ér tale om at "noget er helt galt".

Nej, vi stod der bare. Udtrådte og trætte.

Op på briksen kom Iben, glidecremen på og vupti, et foster på skærmen. "Her er hjertet, armene og nakkefolden, som I sikkert har læst om?" ... Ja, tak, det skulle vi mene ...

Og hvad var dommen så? Ingenting ... Absolut intet. Sådan som graviditetseksperter tolkede skærmbilledet, var det et fuldstændig normalt, dejligt, smukt og velskabt foster, der lå der og "kiggede på os", som vi kiggede på dét.

Og vores reaktion var vel lige så normal: Vi græd, var stolte, lykkelige og med ét henført i tresomheden, på lotteri-vundet lånt tid ... Bang ... En kernefamilie. Jeg var voldsomt lettet. I min egen afstumpethed og væren sig selv nærmest, i min "ja, ja, jeg siger bare højt, hvad andre tænker" (som om dét kunne legitimere mine dødsyge og meget, meget moderne argumenter natten før) var jeg balstyrigt lettet ... Og Iben ligeså ... Måske mest af alt, for så slap hun for at høre på mit ikke-overskuds-ævl!

Se, før moralen kommer pointen. Vi spoler lige filmen lidt tilbage ... Vi kommer trætte ind ad døren, og før Iben adræt hopper op på briksen, fortæller vi fagpersonen i det grønne tøj om vores natoplevelse. Fordi hun er et godt menneske, lytter hun. Men som fagperson tvivler jeg på, at hun er trænet i sålunde ægteskabelige skærmydsler om det at blive scannet. Jeg tvivler på, at der er et træningsprogram med rollespil (hvor vi hjertens gerne stiller op!) i sygepleje-, endsige lægeuddannelsen, hvor man arbejder med klienternes nye viden (som I, graviditetseksperterne, "påfører os").

Jeg tvivler ikke på hendes *medmenneskelige*, sociale kompetencer, jeg tvivler på hendes *faglige*.

Ej heller i folderen stod der noget om, at "I kan komme ud i nogle voldsomme diskussioner om denne viden, vi nu vil tilbyde jer at få." Krisehjælp, fristes jeg til at kalde tilbuddet. Krisehjælp baseret på en hypotese, som i 99 % af tilfældene ville vise sig at være skudt ved siden af, er sikkert ikke rentabel sygehusdrift, endsige rentabel uddannelsespolitik. Men jeg vil vove den påstand at rigtig, rigtig mange par før, under og efter vores besøg på Skejby Sygehus har siddet i den samme situation (og diskussion).

Det skal siges, at jeg ikke ét sekund er i tvivl om, at hvis undersøgelsen (og de mange, der ville følge) havde vist, at det var et mongolbarn, eller et barn med rygmarvsbrok, så var fagpersonen og et helt kvalificeret kavalieri af andre grønklædte, hvidklædte og måske også blåklædte ressourcepersoner trådt i karakter med diverse forklaringsmetoder og modeller, der havde givet os ro i maven, for nu at bruge et malplaceret udtryk. Havde overbevist os om det rigtige i netop en abort, eller det modsatte. Havde snakket med os om vores liv (ikke bare om morens røg, kost og søvnrytme), samliv og drømmen om at blive den helt rigtige forældre. Havde vi af ulyksalige årsager tilhørt den ene procent, hvor skæbnen (eller hvad det nu er) havde afgjort, at man venter et mongolbarn, eller et barn med rygmarvsbrok, så er jeg overbevist om, at vi havde været i de rette hænder. Nu ville skæbnen, at vi tilhørte den anden kategori. De 99 % andre, og her hører ingen samtaler til i lotteripakken om, hvad denne nye viden, eller ikke-viden, udløser af voldsomme overvejelser.

Man kunne forestille sig – igen ud fra det gængse rentabilitetsprincip – at overvejselen er gået på: Hvorfor bruge krudt på et

kommende forældrepar's bekymringer og overvejelser, når det stort set altid viser sig, at de tager sorgerne på forskud? "Der var jo ikke noget galt, vel!"

Svaret er entydigt, at det skal i graviditetseksperter fandeme gøre, for vi – de kommende forældre – bruger krudt på dét. Det er os, der sidder med de hypotetiske kvababelser. Og tro mig, de virker meget ægte og autentiske hen ad klokken halv fire om natten, når man er ved at glide fra hinanden i diverse angstscenarier, som jeres "det-føles-bare-som-et-lille-prik"-undersøgelser udløser. I er der for vores skyld, ikke omvendt!

Som læge må man altid huske på, at man er der for patientens skyld og ikke den anden vej rundt. Når først det sker, så er løbet kørt. Find dig et andet job. Skriv en anden folder om scanning. Planlæg et andet samtaleforløb. Også selv om "der ikke var noget i vejen" ...

Vi lever i et forhandlingssamfund, hvor den asymmetriske vidensbalance er sat ud af funktion. Sådan da. Lægen kan i princippet overhales inden af sin patient med helt specifik viden om dit og dat. Internet. Viden. Åbenhed gør, at vi som forbrugere, brugere, klienter, borgere eller hvad vi nu alle sammen hedder i de forskellige sammenhænge vi indgår i, gammel som ung, tyk som tynd, kan indhente data, der gør, at vi føler, at vi (reelt eller ikke reelt) kan forhandle med eksperter ...

I vores tilfælde var det graviditetseksperterne, der var med til at give os viden, men som ikke selv tog højde for, hvad denne mulighed for viden ville udløse af behov for at blive guidet helskindet igennem forløbet ved hjælp af forudgående information og om nødvendigt samtaler med sundhedspersonalet. Mit bud er, at der er et hav af parallelhistorier. Og der vil komme langt flere i fremtiden med diverse gentest og screeninger. Eksperterne skal selvklart bruge deres legetøj og nye viden på et eller andet, til et eller andet. Og vi borgere er lige så meget med på udviklingen. Jeg forsøger ikke at give lægerne skyld-med-skyld på. Jeg siger blot, at hvis nu der er noget i vejen med mig, hvis nu jeg fejler et eller andet, hvis nu vores barn lider af dette og hint – ja, dette scenario vil fylde mere og mere.

Når der nu vil komme flere og flere situationer lig vores, så burde man i faguddannelserne opprioritere udviklingen af brede relations- og handlingskompetencer. Fokus burde i højere grad være på evnen og villigheden til at agere og omstille sig efter disse mere psykosociale behov, som kunderne/klienterne/ patienterne får – eller "bliver påduttet".

Sagt med andre ord: Måske skulle man sætte den traditionelle (positivistiske) faglige læring på hold (ikke nedprioritere den, men sige den er god nok) og så i langt højere grad kigge på de samtalemæssige, sociale, hvad-nu-hvis-der-er-noget-i-vejen-behov, der vil opstå? Det er nødvendigt at lære personalet mere om disse problematikker, især fordi kontakten mellem det professionelle segment og brugersegmentet i stigende grad er en handel om viden, tryghed og empati, snarere end "bare" det "vejeligt videnskabelige"/det fysiske (i vores tilfælde nakkefold, lillehjerne, kød, knogler og ben) ...

Og med atter andre ord: Det, der betyder noget (giver mening for brugeren), er i stigende grad indpakningen af handlen mere end indholdet/varen/det "vejelige" (nakkefold, lillehjerne, kød, knogler og ben) ...

Når nu det hele starter og ender med patienten, så bliver eksperterne saftsuseme nødt til at gribe fat om behovet for at se sig placeret i en håndterlig, overskuelig og måske endda meningsfuld eller meningsgivende sammenhæng. Se, dét ville være pragmatisk. Og dét ville også være rentabelt!

Epilog: *Se, så fik vi Fie, en dejlig lille guldklump på kun to kilo, som i dag er 2 år og drøner rundt og skaber enorm glæde i vores alle tres liv. Og ja, vi vil ha' flere. Ingen tvivl om det. Om vi så skal scannes? Ja, gu' skal vi så, men det måske allervigtigste – i hvert fald for mig: Vil du leve med, elske og ære et muligt mongolbarn? Det kan I bande på. Min angstneurose røg ud med det første badevand ...!*

Med hatten i hånden

AF BENTE HANSEN

At berette fra patientens side – jeg gør det gerne, men jeg kender også risikoen ved at eksponere private erfaringer, og det er altid en balance mellem at være sandfærdig nok – og blufærdig nok. Det er en anstrengelse, der er dømt til at mislykkes, og jeg er ikke specielt modig. Jeg har heller ikke været mere sygdomsplaget end så mange andre, men jeg har dog rigtig mange erfaringer som patient. Erfaringer med ansvar, autoriteter, patientforhold og hospitalsindlæggelser.

Medindsigt

En af de første ting, der falder mig ind, er noget om medindsigt. En ældre, praktiserende læge i Norge sagde engang til mig, at det meste af den viden, som lægen har, med stor fordel kan gives videre til



patienterne. Jeg har altid syntes, der var god ræson i det synspunkt, for min egen erfaring er, at det gavner patienten at få så stor indsigt i sygdommen som muligt. Læger med en sund, menneskelig udvikling taber aldrig autoritet af den øvelse. Patienterne ved jo godt, hvor begrænset deres viden er, når det kommer til detaljerne.

Måske skal jeg nævne, at den norske læge var en gammel kvindesagskvinde. For mig hænger denne kendsgerning nemlig sammen med hendes antiautoritære, lægelige standpunkt.

Jeg er altså ikke bekymret for den "indsigtsfulde" patient, men jeg kan godt forstå, at lægerne er bekymrede for den emsige og nidkære patient, som vil klage over hver eneste brist i den lægelige behandling. Nogle vil altid være krakilske, selv med en meget lille indsigt, og andre vil være skuffede, og måske forbitrede, når de opdager, at lægerne ikke kan alt det, som de forventer af dem.

Jeg ved ikke helt, hvem man kan klandre for de falske forestillinger om lægers kunnen. Men det har nok at gøre med nogle rester af det gamle, autoritære samfund, hvor vi lærte, at læger er alvidende, at præster ikke synder, og at politiet aldrig overtræder loven.

Lægestanden har, om nogen, været gennemsyret af den gamle patriarkalske struktur: Far bestemmer, og far ved bedst. Den er heldigvis ved at være væk, og nu gælder det om at finde balancen mellem de gamle uvaner på den ene side – og så en ny holdning, som forventer "totalhelbredelse lige med det samme, ellers går man til Ekstrabladet"!

Patienternes fornuftige medindsigt kan hjælpe med til at finde balancen. Og til medindsigten hører altså også en forståelse af, hvor *lidt* lægerne i mange tilfælde kan stille op – både med uforståelige symptomer og med de meget kendte sygdomme.

Fagkundskabens begrænsninger

Mine egne erfaringer strækker sig over en periode på 30 år, hvor jeg har været ud og ind af en række københavnske hospitaler, har prøvet mere end en snes store og små operationer og har skullet finde mig til rette med en kronisk sygdom (leddegigt). Der er altså nok af erfaringer at øse af, og jeg vil til en begyndelse sige, at langt de fleste har været gode.

I 1970'erne hørte jeg Mogens Fog, professor i neurologi, fortælle om, hvor få fremskridt der var gjort i hans tid på hans fagområde. "Det mest effektive, vi er nået frem til," sagde han sarkastisk, "er, at vi har opfundet nogle tunge armbånd til at hænge på de spastiske patienters håndled, så de ikke svinger så vildt med armene." Som neurolog var det næppe opmuntrende.

Selvfølgelig er det da gået fremad, også i hans fag, men når man ser på de store sygdomme i det hele taget, alt fra forkølelse og influenza til sklerose, Parkinsons syge, kræft, leddegigt, sukkersyge og mange, mange flere, så er det i grunden beskedent. Den store forandring, der skete med penicillinen lige efter Anden Verdenskrig, er ikke rigtig blevet fulgt op af andre store gennembrud. Det er vel sådan, at mens vi venter på genteknologiske åbenbaringer, så er det mest kirurgien, der har haft noget at fejre.

Højt forventningsniveau

Dette er det godt for patienterne at holde sig for øje! Og også for lægerne. Det er nemlig med til at holde forventningsniveauet i ave, og mange fortrædeligheder kommer af et urealistisk højt forventningsniveau. Det er en god ting at fortælle patienterne om disse kendsgerninger ved passende lejligheder.

Jeg oplevede selv et eksempel på manglende realisme, både fra min egen og lægens side, da jeg for mange år siden havde en sygdomsperiode på et par år, hvor mit blodtryk teede sig besynderligt. Jeg blev ofte indlagt og til sidst forberedt til operation, men dagen før operationen blev det hele opgivet. De anede ikke, hvad det var, og lægen sagde to ting: at jeg skulle være glad for det, for det ville have været en meget stor operation – og at mere end halvdelen af alle deres patienter i øvrigt blev hjemsendt uden diagnose.

Det var to nyttige oplysninger: For det første havde jeg jo ikke før hørt om operationens egentlige omfang – og det var både min egen og lægens skyld! Og for det andet var det ikke dermed sagt, at jeg ikke fejlede et eller andet. De kendte bare ikke noget navn for det.

Jeg gik hjem og begyndte at tænke for mig selv, og jeg fandt på nogle løsninger, der var til at holde ud. Efterhånden forsvandt anfaldene, og sådan er det vel med mange sygdomme, de forsvinder med tiden. Men dette var i hvert fald et eksempel på, at jeg fik alt for få oplysninger undervejs – eller at jeg ikke selv spurgte aktivt nok. Min indsigt i hele forløbet var alt for ringe, og det var lægernes også.

Jeg er blevet bedre med årene, men med en tilstrækkelig gammeldags og autoritær overlæge gik det alligevel galt et par år senere. Da handlede det om et af de led, der var angrebet af leddegigt, og jeg blev henvist til operation. Manden, som er gået af for længst, var en temmelig tyrannisk person, som skræmte sine unge reservelæger. "Er der nogen, der har noget at indvende mod dette forslag?" spurgte han ud i luften, og fra bagerste række lød en hvisken: "Er der nogen, der vil sætte sin stilling ind?!"

Jeg selv prøvede at indvende noget, men blev fejlet af banen. Resultatet var ikke særligt godt, og af én eller anden grund syntes jeg, at det var min egen skyld, at denne affære udviklede sig uheldigt. Da jeg var kommet igennem et par

måneders gips, bandager og genoptræning, foreslog lægen endnu en operation, men da havde jeg i mellemtiden samlet så meget erfaring, at jeg sagde nej. I dag laver man for resten slet ikke den slags indgreb mere, men jeg går ud fra, at de alle ville mit bedste.

Deling af ansvaret

Begge de nævnte episoder handler for mig at se om, at patienten ikke er blevet inviteret til at tage et medansvar. Der skulle have været lagt nogle muligheder frem, så jeg – efter saglig og nænsom rådgivning – kunne tage et medansvar: Kan risikoen vejes imod de fordele, jeg eventuelt opnår?

Dette har kunnet lade sig gøre ved andre lejligheder, så det er altså ikke en urealistisk utopi. Når det er sket, har det været enkelt at tage del i beslutningen. Og det har været lettere at bære ansvaret, når det var delt. Jeg har to gange været kræftpatient, og begge gange er jeg sluppet med en række operationer. Den sidste gang var jeg bedst forberedt, og der var lagt flere muligheder ud – af en læge, der havde både åbenhed og faglig autoritet. Jeg blev godt orienteret og blev støttet i det valg, jeg tog.

Kroniske patienter

Jeg har også været ude for lægefejl, og jeg har ligget på gangen med en skærm som eneste private sikkerhed. Jeg har oplevet mange ting, som i grunden var dybt kritisable, men som sagt, så er langt de fleste oplevelser gode. Jeg tror generelt, at læger og plejepersonale gerne vil gøre patienterne raske. De undervurderer måske den del, som er patientens egen andel i processen, egetansvaret.

I stedet vil jeg se lidt på betingelserne ved kroniske sygdomme. De har nemlig en helt særlig problematik, hvad angår læge-patient-forholdet. Først og fremmest fordi patienterne i sagens natur ikke kan blive raske, og dernæst fordi begge parter skal holde hinanden ud det meste af livet. Det kræver god "kemi" mellem de to, og mange patienter flytter da også rundt nu om dage, når de ikke trives med lægen. Den samme ret nyder lægen ikke, og det er i grunden synd.

Jeg tror, at man som læge ønsker sig en patient, som retter sig nogenlunde efter anvisningerne, men også en patient, som ikke jamrer for højlydt, for det er ikke til at bære i længden. Jeg tror også, det er et lægeønske, at det bare en gang imellem går fremad. Begge parter ved formentlig, at det går jævnt ned ad bakke, men de har begge to brug for små og store opmuntringer.

Jeg har de sidste 20 år haft leddegigt, og de fleste år har jeg haft den samme reumatolog, en overlæge på et københavnsk hospital. Hun hævder hårdnakket, at det meste af det, hun har lært om sygdommen, klinisk set, er det, hun har lært af at lytte til patienterne. Det er usædvanligt at høre, fordi man som patient godt ved, at patientens udsagn rangerer ganske lavt. Det er de "subjektive symptomer". De symptomer, der har højstatus, er dem, som lægen kan måle, og de kaldes "objektive". Man er meget heldig, når ens symptomer kan måles på alle led og kanter.

Der findes som sagt ikke en helbredende behandling for leddegigt, men der er masser af nye mediciner og måder at anvende dem på, og en del af dem hjælper nogle af patienterne. Jeg har været igennem de fleste og har nu i årevis brugt én måde, som er fin for mig, men jeg kan høre på alle de andre patienter, jeg møder, at de har hver deres favoritmedicin og hver deres resultater. Helt forskellige fra mine.

Jeg har ofte nok hørt reumatologer forsøge at opstille en standardiseret behandling, som man bør følge stort set uden diskussioner, men jeg har også set skræmte patienter flytte til andre behandlingssteder, fordi de blev uvenner med den læge, de havde fået, eller de var utilpasse ved den medicin og behandling, som blev givet, og som ikke var til diskussion.

For de kroniske patienter gælder det at finde nogle fikspunkter omkring deling af ansvaret, en passende medindflydelse – og så gode omgangsformer, at selv Emma Gad ikke ville sætte en finger på dem. Ellers går det ikke. Der er ikke tale om et "lighedsideal", at patient og læge skal vide lige meget. Så dumme tror jeg ikke, nogen patienter er, men de fleste nu om dage vil gerne være vel oplyste, og de vil gerne lyttes til i rimeligt omfang. *Ligeværdighed* er ikke det samme som lige stor viden.

Et område, hvor patientens viden er større end lægens, er dog dette: at *have* sygdommen. Min reumatolog har ofte brugt patienter som "undervisere" af unge læger, men det er ikke en udbredt praksis, så vidt jeg ved. Og det kan godt undre mig, fordi det trods alt er en stor guldgrube af erfaringer. Men mange læger er, endnu i dag, produkter af positivismens forestillinger om "det målelige".

Det alternative

Sammen med de andre store A'er (ansvar, anstændighed, autoritet, alvidenhed) er det *alternative* en varm kartoffel. Men i betragtning af, hvor mange steder den almindelige skolemedicin må give op, er der da god grund til at prøve sig frem. Det er

desværre et stort og gråt marked, fyldt med fup og fiduser, men også med en masse gode ideer og behandlingsmetoder.

De fleste kronisk syge prøver en tur rundt i den alternative behandling, og det vil de fleste læger acceptere i dag. Danmark er ellers et af de lande, som er, og har været, mest afvisende over for alternative behandlingsformer. Metoder, som er anerkendt og brugt i vores nabolande, på hospitaler og i almindelighed. Homøopati, lymfedrænage, akupunktur osv. er nogle af de metoder, som langsomt vinder indpas her efter at være brugt i landene omkring os. I Tyskland er det en autoriseret uddannelse at være naturlæge. Den kræver en grundviden i "skolemedicin", og sådan er det i mange lande.

Selv tror jeg i grunden, at den bedste effekt af "det alternative" er et af de andre store A'er, nemlig ansvaret. At patienten selv vover at være ansvarlig. Eller bliver nødt til det. Også her kunne jeg fortælle om besynderlige ting fra både hospitalsside og naturlægeside, men jeg vil nøjes med en kort og lærerig historie, som ikke er mange år gammel.

Jeg har en generende skavank i maven, som er veldefineret og målelig, men – den kan ikke opereres. For nogle år siden gav den så mange gener, at jeg ikke kunne leve et tåleligt liv, men lægerne sagde beklagende, at jeg måtte leve med det ... Så opsøgte jeg en velanskreven diætist/biopat (gammel sundhedsplejerske) og fik en meget skrap diæt, som jeg fulgte. Efter tre uger var det årelange problem til at leve med. Skavanken er der stadig, men jeg kan leve med den.

Min tidligere praktiserende læge spurgte en gang, om alt det dér alternative hjalp noget? Jeg svarede, at jeg syntes, det hjalp nogle gange – måske de fleste. Og han svarede, som sandt jo er, at det samme kunne man sige om den medicin, han ordinerede.

Værdighed

Endelig er der jo også retten til at dø af sine sygdomme – uden at lægerne skal føle, det er en stor fiasko. Det er et synspunkt, man næppe kan have i de yngre år, men med alderen dukker det op. Jeg mener: De fleste af os skal jo dø engang, og når vi er så heldige at nå over de tres år, må man være klar over, at sandsynligheden findes. Jeg mener ikke dermed, at man skal skrive på sine begravelsesønsker hver dag, men det er en god ide at være nogenlunde forberedt – også med de praktiske ting. Når man først ligger på skadestuen og går i panik, fordi der ikke er bragt orden i alt det dér uordentlige, så ved man, at det i hvert fald er en af de småting, som kan mindske uroen i sindet.

Enhver, der har kendt døende patienter, ved også, hvor vigtigt det er at få aftalerne på plads. Især hvis der er unge og mindre børn inde i billedet – for dér er døden altid en brutalitet. Da mine børn var små, var mine sygdomme langt mere angstprovokerende for mig, end de er i dag.

Jeg har udfyldt det kortfattede "livstestamente", man kan få på apotekerne, og håber inderligt, mine tre afkrydsninger bliver taget alvorligt den dag, det gælder. De fleste af os vil nødigt "ligge hen som en grøntsag", og jeg er ingen undtagelse. Jeg forstår godt, når læger siger nej til aktiv dødshjælp, men jeg ved også, at det er en gråzone, som kræver særlig stor gensidig respekt og finfølelse.

Min mor blev 67 år, men hun havde aftvunget os et løfte om, at hun aldrig mere ville "hospitaliseres". Hun holdt sig på benene til det sekund, hun faldt om og døde, og det var ikke let for hende, men det gjaldt hendes dyrebare værdighed. Nogle vil sige, det er en ekstrem tolkning af værdighed, men hun hadede at blive undersøgt af læger, og hun afskyede hospitaler. Til gengæld var hun fast i sin kristentro. Jeg ved ikke, om det hjalp hende. Jeg tror det, selvom hun de sidste uger flere gange sagde, at det var "svært alt sammen".

En gammel ven, der fik sklerose og styrede sikkert mod kørestol og fast pleje, var hos dyrlægen med sin store hund. Dyrlægen sagde, den skulle aflives, for dens sygdom ville kun blive værre – og det var "ikke godt for dens værdighed". Det grundede min ven meget over, og jeg kunne se, at han overvejede det med sig selv. I dag er han dog rimeligt tilfreds med det plejehjem, han er på.

Min mor ville have hadet det liv og ville næppe have overlevet det, men man kan ikke sætte fælles regler for alle patienter. Vi er så forskellige, og den forskellighed kan kun iagttages, hvis patient og læge lytter til hinanden og begge stiller mange spørgsmål. Det kan tage lidt længere tid i starten, men jeg tror, den tid indhentes mange gange senere. Som patient står man altid med hatten i hånden. Vi griber det an på forskellig vis, men de fleste af os forsøger nok at "beherske os". Vi vil nødigt miste vores værdighed, og sommetider lykkes det.

Økonomi

Der er sket en meget stor demokratisering af sundhedsvæsenet siden 1960, svarende til den, der er sket i resten af samfundet, og det er godt. Den kan hurtigt blive truet af nye tendenser – for eksempel hvis det lykkes at privatisere sundhedssektoren. Så bliver der mere "demokrati" for dem, som kan betale, og mindre for de andre. Men lige nu handler det om at forsvare det vundne. Hvis dét lykkes, kan vi udvikle en sund og antiautoritær omgangsform, hvor patienter og det professionelle personale får gavn af hinandens forskellige erfaringer.

Jeg har set, at selv økonomisk pressede afdelinger kunne bevare både varme og respekt for patienterne, men jeg har også set, at især småbørnsforældre bydes rystende vilkår i forbindelse med lægevagt og akut sygdom. Hvordan skal enlige mødre klare at tage ud på en fjern klinik midt om natten – med taxa og et ekstra barn? Det er faktisk det, som ofte bliver foreslået ... Og så må man jo til at sige, at det ikke bare handler om venlighed og respekt, men om kolde kontanter. Jeg har også set det, som nu ofte har været vist på tv: en såkaldt "hård stuegang", hvor der skal ryddes senge, fordi nye patienter venter. Nyopererede

vakler chokerede ud, mens personalet diskret ser den anden vej.

Det er demokratiseringens store afsløring: Hvis vi synes, at alle mennesker er lige meget værd, så koster det rigtig mange penge og en meget social og solidarisk politik. Ellers må vi tilbage til, hvor vi var for fyrrer år siden, hvor fru Jensen i de ydmyge kvarterer ikke fik – og heller ikke forventede af få – den tiltrængte behandling.

Læge-patient-forholdet – en balanceret ubalance

AF CHRISTIAN JUUL BUSCH

Læge-patient-forholdet har en mangfoldighed af aspekter og vil til enhver tid ændre sig, for så vidt som mennesker, tider og holdninger ændrer sig. Forholdet mellem lægen og patienten kan på den moderne tids vilkår betegnes som en balanceret ubalance. Forholdet kræver dels patientens oplevelse af respekt for sin selvstændighed, sin autonomi, og dels kræver det respekt for lægens faglige kunnen. Det er en balanceakt at få denne ubalance mellem de to elementer til at spille sammen. Når forholdet gennem de seneste år er kommet så meget i fokus og nu er genstand for Det Ethiske Råds behandling, skyldes det formodentlig, at der er sket væsentlige ændringer i løbet af de seneste år. Ændringerne har som en lavine skabt et skred i det tillidsforhold mellem lægen og patienten, der har eksisteret tidligere. I dag er selv den balancerede ubalance ved at tippe.



Det skal straks siges, at mit generelle indtryk er, at der som regel stadig er en høj grad af tillid mellem hovedparten af de patienter, jeg som hospitalspræst møder i sundhedsvæsenet, og deres læger. Og alligevel er det tydeligt, at en del patienter ikke føler sig forstået. Der er allerede sket en forskydning i tillidsforholdet, og man aner konturerne af en mere konstant forskydning af tillidsforholdet.

De spørgsmål, der rejser sig om læge-patient-forholdet, er ikke i første omgang et spørgsmål om etik, vil jeg hævde (med mindre man vil mene, at ethvert mellemmenneskeligt forhold på forhånd altid har at gøre med etik). Det er derimod ofte et spørgsmål om etikette og et spørgsmål om, hvilke ideelle betingelser, der skal til, for at et tillidsfuldt forhold kan opretholdes mellem læge og patient.

Mit indtryk er, at lægerne er pressede, under anklage for at være dårlige til at kommunikere og for sene til at efterkomme patienters krav om nye behandlinger. Patienterne på den anden side føler sig oversete og genstandsgjorte i sundhedsvæsenet, gjort til genstand for dårlig koordinering og opgivet af et sundhedsvæsen, der ikke lever op til patienternes krav om handling og behandling.

Den første del af min artikel vil beskæftige sig med forholdet mellem tillid, autoritet og selvstændighed på et mere principielt plan. Dernæst vil jeg beskæftige mig med, hvordan de grundlæggende samfundsmæssige værdier og opfattelsen af begrebet autoritet har udviklet sig, for at forklare noget om, hvordan samtidens patienter tænker. Dette siger også noget om årsagerne til, at den balancerede ubalance er ved at tippe. Afslutningsvis vil jeg beskæftige mig med, hvordan tidens opfattelse af lægens rolle har den konsekvens, at den etiske instans i lægens handlinger risikerer at blive frygten for klager frem for hensynet til patienten. Alt i alt kan der kun blive tale om et kort strejftog.

Tillid, autoritet og selvstændighed

For så vidt forholdet mellem lægen og patienten er et spørgsmål om tillid, vil jeg kort beskrive, hvorledes K.E. Løgstrup taler om forholdet mellem tillid, autoritet og selvstændighed. Tillid næres til en persons egenskaber og karakter, skriver K.E. Løgstrup i en lille artikel om selvstændighed og autoritet (System og symbol. København: Gyldendal 1982). I moderne forstand er autoritet noget, man tillægger den, som man anser for én selv overlegen, hvad enten det er i udsyn og vidsyn, situationsfornemmelse, dømmekraft, viden og indsigt eller hvad det nu kan være. Den selvstændige opsøger den overlegne.

Det gælder, når vi opsøger en forfatter. Anser vi ham ikke for os selv overlegen i det stof han skriver om, så vil vi intet udbytte få af læsningen. Det betyder ikke, at vi anser ham for fejlfri og læser ham ukritisk. På samme måde med patientens forhold til lægen. Anser patienten ham ikke for at være mere vidende om sygdom end han selv, er der ingen grund til at opsøge ham. Det betyder ikke, at vi anser lægen for fejlfri og møder ham ukritisk.

At anse en anden for én selv overlegen betyder ikke at sætte sig selv ud af spillet. Tværtimod betinger de to aspekter hinanden. Opgiver et menneske sin selvstændighed, fordærvs autoriteten, den bliver autoritær, og forholdet bliver til blind lydighed.

Overraskende nok hævder Løgstrup endvidere, at det omvendte også gælder. Vil et menneske ikke vide af autoriteter, fordærvs dets selvstændighed. Anerkendelse af en persons autoritet er væsentligt for at opretholde selvstændigheden. Det er

en provokation for det moderne menneske. I vores "antiautoritære" tid tillægges "selvet" den væsentlige myndighed. Det betyder, at det for nutidens menneske er vanskeligt at anerkende, at der er områder, som f.eks. sygdom, som har en væsentlig betydning for "mit" liv, hvor andre (læger) kan have mere viden og indsigt end jeg selv.

Det er dog væsentligt at fastholde, at hvis et forhold mellem læge og patient på nogen måde skal blive balanceret, så må lægen anerkende, at han står over for patienter, som i stigende grad skaber deres selvstændighed gennem opstand mod enhver autoritær tendens. Patienter *tilskyder* lægen autoritet, når patienten fatter tillid til lægens merviden og fornemmer, at lægen formår at sætte sig ind i patientens forståelse af sin sygdom. Patienterne på deres side må anerkende lægernes merviden i fortolkningen og systematiseringen af den medicinske indsigt.

Den fare, Løgstrup ser, er, at "... selvovertvurderingens "simili-selvstændighed" indtager selvstændighedens plads. Og når det sker, bliver personen et let bytte for demagogen".

I forlængelse af Løgstrups tanker kan jeg ikke lade være med at mene, at den fare, der ligger i selvovertvurderingen, måske viser sig, når patienter bliver inviteret til at forstå sig selv som *brugere*. At benytte betegnelsen (*for*)*brugere* for en patient runger underligt hult i et system, hvor patienten (ofte til dennes store overraskelse) ikke reelt har et frit valg til andet end håndkøbsmedicin og valg af praktiserende læge. Det frie valg er i stort set alle andre tilfælde omgærdet af så mange betingelser og regler, at det er så som så med friheden. På den ene side prætenderes en frihed og en respekt for den enkeltes selvbestemmelse og autonomi, som på den anden side ikke modsvares af patientens oplevede virkelighed. Det er demagogi at prætendere, at patienter er *brugere*. Det kan aldrig føre til andet end selvovertvurderingens "simili-selvstændighed", for patienten vil aldrig have et frit valg i den forstand, som ordet *brugere* antyder. En patient vil altid være afmægtig i forhold til sin sygdom og afhængig af lægens merviden. Dermed er *ikke* sagt, at det ikke er utrolig væsentligt, at patienter får støtte til at kontrollere dét, som er i hans magt at have kontrol over, og at være kritisk på de punkter, hvor han har en reel indsigt.

Forholdet mellem selvstændighed og autoritet i et læge-patient-forhold er en *balanceret ubalance*, hvor lægen har en merviden og magt, som han skal bruge til at gøre patienten til en selvstændig patient. Forstår han ikke det, svigter han patienten. Patienten på sin side er den afmægtige, som må respektere, at lægen er mere vidende om sygdom, og tilskyde ham autoritet, uden at opgive sin kritiske sans.

Ændringer i opfattelsen af autoritet og værdier

For at tillid kan opstå mellem læge og patient, må patienten føle, at han "bliver taget alvorligt", som patienter ofte udtrykker det. Det er væsentligt for tilliden, at patienten føler, at lægen forstår patientens måde at udtrykke, beskrive og forstå sin sygdom på. Vil lægen ikke anerkende eller forsøge at forstå patientens måde at forstå og udtrykke sin sygdom på, så vil patientens tillid til lægen ofte lide skibbrud. Der er potentielt indlejret alvorlige barrierer i den måde, en patient og en læge møder hinanden. Deres forståelse og deres værdisæt kan være vidt forskellige og føre til konfrontationer, så tillidsforholdet brydes.

Den engelske sociolog Tony Walter har arbejdet en del med udviklingen af begreberne *autoritet* og *værdier* over de sidste hundrede år. Han har beskrevet udviklingen i forbindelse med overvejelser over uheldbredelige syge og døende menneskers opfattelse af deres situation og hospicefilosofiens udvikling i England. En del af hans iagttagelser, mener jeg, er af så generel karakter, at de lader sig overføre på læge-patient-forholdet.

Tony Walter taler om tre epoker i det vestlige samfunds udvikling, det *traditionelle* samfund, det *moderne* samfund og det *sen-moderne* eller *neo-moderne* samfund. Det er beskrivelser af "idealtyper", altså teoretiske beskrivelser af nogle generelle tendenser i de forskellige epoker, og ikke beskrivelser af enkeltpersoner. Lige så lidt som de tre grundfarver rød, gul og blå eksisterer rendyrket i den virkelige verden, eksisterer "idealtyperne" heller ikke i en rendyrket form på en måde, som de beskrives i et skema. Mange nulevende vil "have et ben" i hver epoke, og de lever med og af værdier, der har deres rod i en tidligere epoke.

Det traditionelle samfund benytter Tony Walter som betegnelse for tiden, som strækker sig fra slutningen af det 19. århundrede og klinger ud med 2. verdenskrigs afslutning. Det moderne samfund strækker sig fra efterkrigstiden og indtil midt i 60'erne, hvor det afløses af det sen-moderne samfund.

Begrebet *autoritet* har undergået store forandringer fra det traditionelle samfund og til et sen-moderne samfund. I det traditionelle samfund blev vaner og skikke ofte til traditioner, som havde en religiøs autoritet. Sygdom blev typisk anset for at være et udtryk for Guds vilje. I det moderne samfund var det ikke traditionen, der bar autoriteten, det var derimod ekspertisen. Bæreren af autoritet er ikke længere præsten, men derimod ingeniøren og lægen, eksperter, videnskabsmanden. I det sen-moderne samfund er vi imidlertid ikke længere sikre på, at vi tør stole på eksperterne, skønt vi, når teknologien eller helbredet svigter, netop henvender os til eksperterne. Det er et modsætningsfyldt forhold. Vi vil helst tænke, at det udelukkende er det individuelle selv, der er den ultimative autoritet. Den, der er bærer af autoriteten, beskrives med kerneudtryk fra de tre epoker: "Det er Guds vilje"; "Lægens ordre" ("Doctor's order") og "Jeg har gjort det på min egen måde" ("I did it my way!").

Autoriteten formidles til os af forskellige persongrupper op gennem de forskellige epoker. Fra præsten over lægen til terapeuten eller en anden, som kan bistå den enkelte med at finde ud af, hvad han/hun føler er rigtigt for ham/hende. Processen er fra en ydre autoritet til en indre, den enkeltes iboende autoritet.

| | | | |
|--|--------------|---------|-------------|
| Tony Walter: The Revival of Death. | Traditionelt | Moderne | Sen-moderne |
|--|--------------|---------|-------------|

| | | | |
|--|----------------------------------|---|---|
| London: Routhledge 1994. | samfund | samfund | samfund |
| Autoritet: | Gud /traditionen "Guds vilje" | Medicinsk ekspertise "Lægens ordre" | Selvet "I did it my way" |
| Kendt gennem: | Præsten (mand) | Lægen (mand) | Sorgterapeuten (kvinde) |
| Værdi: | Respekt | Sundhed Privatliv/værdighed/ uafhængighed | Følelser/vækst/ valg autonomi/kontrol selv |
| Værste synd: | Vantro | Påtrængenhed | Isolation/ benægten |
| Mestring af belastning: | Bøn | Tavshed | Samtale |
| Mestringsstrategi: | Rituel | Følelsers private karakter | Udtrykke følelser |
| Henrik Jensen: Ofrets århundrede. København: Gyldendal 2000 | Faderautoritært samfund | Brodersamfund | Selvets kultur/ Lykkesamfund |
| Ralf Pittelkow: Det personlige samfund. København: Lindhardt & Ringhof 2000. | | Lighed Ydre velfærd | Sikkerhed Indre velfærd "Solidariske egoister" |

I det traditionelle samfund er den væsentligste værdi respekt over for traditionen. I det moderne samfund har sundhed og privatlivets fred næsten hellig karakter. Man taler ikke om sine følelser, fortæller ikke om sygdomme i familien, men ønsker at opretholde billedet af værdighed. Det er væsentligt for denne generation ikke at ligge samfundet eller andre til last. Det meste klares inden for familiens rammer. Ganske anderledes er værdierne blevet i det senmoderne samfund. Her er det væsentligste ikke at undgå at ligge til last og være påtrængende. Tværtimod er det ganske selvfølgelig at tale om, hvad man føler, og at benytte følelserne som den egentlige rettesnor for, hvad der er rigtigt at gøre for den enkelte. Det er vigtigt selv at træffe valg for sin tilværelse og at føle, at de valg, man træffer, giver vækst til en selv. Mange taler om, at det er en epoke, hvor selvet er centrum for værdibegrebet. I forbindelse med selv ganske komplicerede medicinske indgreb kan jeg høre patienter sige "Jeg *føler* ikke, at det er det rigtige for mig at få strålebehandling!"

Når det drejer sig om værdier, kan man tale om positive værdier, men også om værdier af negativ karakter, det mindst ønskværdige i en epoke, "den værste synd". I det traditionelle samfund var den værste synd at være vantro, f.eks. at dø uden at underkaste sig den traditionelt givne tro. I det moderne samfund er den værste "synd" ikke at kunne opretholde konventionen om ikke at virke påtrængende på sine omgivelser. At lufte følelser offentligt og ikke at opretholde diskretion om familielivets lukkede rum. I den sen-moderne epoke er det netop modsætningen til privatheden, der er "den værste synd". Det er at isolere sig, ikke at ville være ved sine behov, at benægte sine følelser og ikke at stille krav til samfundet og sine omgivelser.

Netop på dette punkt opstår der ofte problemer i læge-patient-forholdet. Lægen på sin side har almindeligvis rod i en selvforståelse, der nærmere hører den 'moderne' epoke, 'Doctor's order', til. Mens nutidens patient typisk henter sin primære forståelse i den sen-moderne kontekst, 'I did it my way'. Problemet viser sig ofte, sådan som jeg ser det, i form af et krav om, at lægen må kunne gøre mere, end han rent faktisk er i stand til. Ralf Pittelkow siger i sin bog, Det personlige samfund, at den moderne periode var karakteriseret ved, at samfundet skulle sikre borgernes *ydre velfærd* og sikre en ligelig fordeling og adgang til bl.a. sundhedsydelser. I den seneste tid, som han betegner som 'det personlige samfund', bliver det derimod samfundets opgave at skabe sikkerhed for den enkelte over for tilværelsens trusler. Det er samfundets opgave at sikre den *indre velfærd*. Han kalder nutidens mennesker *solidariske egoister*. Med det udtryk vil han sige, at tidens menneske ikke kun er egoist, som det ofte hævdes, men i høj grad tænker på sine medmennesker. Først i det øjeblik, det begynder at have store personlige omkostninger, sker der et skred i solidariteten, og man bliver egoist, stiller krav om at samfundet må sikre den personlige sikkerhed.

I min udlægning af Henrik Jensens tanker i Ofrets århundrede vil jeg mene, at det traditionelle samfund kan beskrives som et faderautoritært samfund, hvor fædre sendte sønnerne i krig, for at de skulle leve op til tidens helteideal. Men det var sønnerne, der ofrede livet i krige, som de havde vanskeligt ved at forbinde med helteidealene. I stedet udvikledes brodersamfundet, som sigtede på at skabe tryghed for flest muligt gennem *ydre velfærd*. Det samfund afløses af selvets kultur, lykkesamfundet. Det er vigtigt for tidens menneske at føle, at det har magt over sin tilværelse, styr på livet, at det sejrer på en "yes-agtig" måde. Stillet over for et ubehageligt vilkår, som f.eks. svær sygdom, vender det om fra at være kontrollerende til at blive et værgeløst offer. Ofret er dømt til at lede efter den "skyldige", den, som er årsag til, at kontrollen er gledet én af hænde, og at man føler den *indre velfærd* truet. I den sammenhæng er 'systemet', sundhedsvæsenet og den konkrete læge en glimrende holdeplads for ofrets jagt efter den skyldige. "Man må da kunne gøre noget!" siges ikke længere som et spørgsmål, men der ligger også et krav i det i dag. Et krav om, at samfundet må kunne væрге for det enkelte menneske, så det ikke skal opleve tunge og uønskede vilkår som sygdom.

Jeg er selvsagt endnu mindre i stand til at vurdere de forsøgsbehandlinger inden for kræftområdet, som har været debatteret gennem de seneste år, end patientforeninger og læger er det. Imidlertid kan jeg ikke lade være med at se en del af tendensen

som udtryk for, at tidens mennesker ikke er i stand til at rumme et uønsket vilkår. Der er ikke mange læger, der taler om lægens afmagt, den begrænsede rækkevidde af den medicinske indsats. Det ubehagelige faktum, at den samlede dødelighed i befolkningen er 100 %, og at man også kan dø, før man har nået støvets år, bliver ikke i-tale-sat af læger i vid udstrækning. At skønt meget er opnået i udviklingen af den medicinske kunnen, så er der stadig store sygdomsgrupper bl.a. inden for kræftområdet, hvor et behandlingsmæssigt gennembrud lader vente på sig. For nogle år siden skrev praktiserende læge Ivar Østergaard en glimrende bog om 'Den magtesløse læge'. Meget symptomatisk er det en meget lille bog på få sider og i lommeformat! "Døden er en fjende. Men ikke *fjenden*! *Fjenden* er derimod vores uinviterede og ugengældte længsel efter mere end vi har!" siger Daniel Callahan, amerikansk etikker på det medicinske område. Jeg tror, at han giver tidsånden stemme med den udtalelse.

Hvordan den etiske instans i den medicinske handlen umærkeligt flyttes fra hensynet til patienten til lægens frygt for at begå fejl

En af grundene til, at det tillidsfulde forhold mellem læge og patient er ved at skride, tror jeg er, at læger i stigende grad føler, at de skal gardere sig over for klager.

Jeg havde en ordveksling med min praktiserende læge for nogle år siden, hvor det slog ned i mig som et lyn, hvor meget frygten for en klage fylder i en læges faglige tilværelse. I øvrigt havde jeg et glimrende forhold til min slagfærdige læge, men denne ordveksling åbnede mine øjne for et aspekt af læge-patientforholdet, som jeg ikke havde mærket før.

Jeg fik over en periode jævnlige injektioner mod pollenallergi og skulle sidde i 15 min. hver gang og vente på, om der kom en reaktion. En dag havde jeg svært travlt og begyndte at tage overtøjet på efter ca. 5 min. På det tidspunkt havde jeg vel fået 10 injektioner, uden at jeg var blevet dårlig. Jeg nåede ikke at smutte, før lægen åbnede sin dør. Da han sporede min planlagte flugt, råbte han til mig: "Du blir' siddende! Tror du, at jeg skal på forsiden af Ekstra Bladet i morgen!" Jeg satte mig lydigt, men jeg blev stødt over hans bemærkning. Da han efter den næste patient kom ud af sit kontor igen for at hente endnu en patient, råbte jeg ligeså højt til ham, som han havde råbt til mig: "Det er sidste gang, at du har tænkt mere på Ekstra Bladet end på mig!"

Dette lille eksempel afspejler kernen i den defensive medicin, at den moralske instans i den medicinske hverdag flytter sig fra hensynet til den enkelte patient til frygten for at begå fejl, frygten for en klage.

Det er næppe helt tilfældigt, at det netop er frygten for Ekstra Bladet, der uforvarende ryger ud af munden på min læge. Den moralske instans er gennem de sidste år i stadig stigende grad blevet frygten for at blive fanget med bukserne nede om haserne af en presse, der i tilsvarende stadig stigende grad jager enkeltsager, fordi de i den skærpede konkurrence kæmper om den samme læserskare. Pressen jager syndere, skyldige på vegne af patienter, der føler sig som værgeløse ofre. Læger er særdeles velegnede som syndere, skyldige, for de sidder med 'nøglemagten' til sundhedsvæsenet, retten til at udskrive recepter, retten til at sende patienten til undersøgelser og behandling.

Et lille eksempel på offer-skyldig-strukturen kunne være, når medierne beskæftiger sig med en sag om et barn født med Downs syndrom og en hjertefejl, som gør, at patienten som voksen *muligvis* får brug for en hjertetransplantation. I en samtale med barnets forældre skal lægen have afvist, at barnet kan sættes på en liste til hjertetransplantation. Pressen tager sagen op og fokuserer alene på, at lægen er skyldig i at dødsdømme barnet. Forældrene er værgeløse ofre, der skal kæmpe for deres barns ret til at blive behandlet som alle andre, der har brug for et nyt hjerte. At det lige såvel kan være etisk set stærkt uværdigt at trække et menneske, der måske til den tid viser sig ikke at have et sprog og ikke at kunne overskue konsekvenserne, gennem en hjertetransplantation, var fuldstændig fraværende i pressen. En hjertetransplantation er ikke omkostningsfri for det menneske, som skal gennem en stor og belastende operation, respiratorbehandling, efterfølgende undersøgelser, der kan være smertefulde og give ubehag, livslang medicinering osv. Den diskussion blev der ikke fokuseret på af grunde, som er indlysende, for så ville man blive konfronteret med, at ikke alt, hvad man kan, er noget, man nødvendigvis skal. Det kan være lige så etisk og kærlig en handling ikke at påføre lidelse som at fremme livslængde og erkende, at endeligheden er et vilkår for den menneskelige eksistens. Det er jo noget ganske andet end det, tidsånden byder. Når vi møder afmagt, bliver vi ofre og skal finde den skyldige. Reaktionen fra hospitalet var klar: Alle patienter behandles ens uanset Downs syndrom eller ej! Under frygten for konsekvensen af klagen forstummede al forholden sig til det etiske mindste onde i denne sag. Naturligvis skal alle behandles ens, men besvarer det det etiske spørgsmål?

I min artikel har jeg forsøgt at beskrive nogle ganske få af de aspekter, som indvirker på og betinger forholdet mellem læge og patient. Man siger, at læger er dårlige til at kommunikere. Det er blevet et af tidens mantraer, som nævnes igen og igen. Det er efter min opfattelse så generel en påstand, at den bliver falsk. Desværre er der ikke her plads til at nuancere dette. Dygtiggørelse i den lægefaglige samtale kan være påtrængende for nogle læger, for ind i mellem siger de, i den bedste mening, de mest nedværdigende og kluntede ting i verden. De kan have brug for at lære den faglige disciplin, f.eks. at overbringe ubehagelige nyheder til patienter på en værdig og korrekt måde, men det er nu noget ganske andet end at være dårlig til at kommunikere.

For at der kan blive tale om et godt og tillidsfuldt forhold, kræves, at kontakten er god. Kontakt kommer af det latinske 'contingo' – berøring. Det er som i en dans, man må bevæge sig i samme takt, ellers er konsekvensen en uskøn vaden hinanden over tæerne. At bevæge sig i samme takt kræver indføling med den anden, vilje til at forstå hinandens forudsætninger. Det samme gælder for forholdet mellem læge og patient, for at forholdet i den '*balancerede ubalance*' kan blive til en god kontakt.

Politiske indgreb i læge-patient-forholdet

AF ESTER LARSEN

Forholdet mellem læge og patient har til alle tider påkaldt sig særlig interesse. Allerede i Prædikerens Bog behandles emnet:

"Den der har syndet for sin skaber, lad ham falde i lægens hænder."

Citatet antyder unægtelig en anden opfattelse af lægerollen end den traditionelt samaritanske.

Grundlæggende er forholdet karakteriseret af manglende jævnbyrdighed, da patientens afhængighed af lægens særlige viden og kompetence på forhånd forlener lægen med en vis autoritet.

Men forandringer i det omgivende samfund i form af ændrede holdninger og værdier har præget læge-patient-forholdet, om end det typisk er sket med nogen forsinkelse.

Den massive nedbrydning af samfundets autoriteter ramte også de lægelige og påvirkede vedvarende balanceforholdet mellem læge og patient.

Tidligere var lægens diagnoser og behandlinger ikke til diskussion, men blev stiltiende accepteret af patienterne, der uden forbehold fandt sig i rollefordelingen. Sygdommen så at sige tilhørte lægen, mens patient og pårørende passivt afventede dennes afgørelser.

Poul Hartling har givet en meget smuk beskrivelse af sin barndoms gode, autoritære læge: "Han kom ind i stuen med sin grå overfrakke, lagde den hurtigt, forhørte sig om situationen, vaskede hænder, (vaskefad med sæbe og håndklæde stod parat), og så stetoskoperede han, hurtigt og rutineret. Med sine kolde, sæbeduftende hænder bankede han og klemte. Derefter afsagde han sin dom og skrev medicinen op. Han var dygtig, veluddannet, vidende, erfaren, men dertil en kultiveret og venlig person. Han gjorde sit yderste, og han svigtede ikke. Ikke mærkeligt, at han blev en autoritet. Hans ord fik oraklets karakter. Hvad han havde sagt på de få minutter, han sad på sengekanten, blev siden gentaget med pinlig nøjagtighed. Ikke et ord kunne rettes. Man retter ikke en dom. Vi appellerede den ikke engang. Dr. Dyhre var højesteret. Han skal da vel ikke på hospitalet, sagde mor. Det kan De stole på, sagde Dyhre, det er en dundrende difteritis. Han sagde det ikke ophidset. Tonefaldet var det normale, saglige. Og sådan blev det. Hans ord stod."

Den uantastelige lægeautoritet kom under pres. Kravet om medinddragelse af patienten i beslutningerne voksede, og lægekunstens evne til at holde totalt udlevede mennesker i live fremkaldte ønsker om livstestamenter og øget kontrol med læger.

AIDS dukkede op. En tragisk følge af den nye risiko blev smitte af blødere gennem medicin.

De katastrofale følger af fejlbeslutninger skærpede yderligere interessen for sundhedspolitikken, som bl.a. udmøntede sig i ændringer af Sundhedsstyrelsen og oprettelse af et selvstændigt sundhedsministerium.

Herefter fulgte et omfattende lovarbejde om patienters rettigheder og lægers pligter.

Det faldt i Schlüterregeringens lod at forestå denne vigtige lovgivning. Tiden var moden, og det faldt en borgerlig, liberal regering naturligt at myndiggøre det enkelte menneske ved at sikre dets selvbestemmelse, integritet og valgfrihed.

En væsentlig del – så at sige kernen – af de centrale patientrettigheder, der regulerer forholdet mellem læge og patient, er stort set gennemført inden for en kun femårig periode.

Efterfølgende er rettighedsbestemmelserne justeret og samlet, men grundsubstansen er stort set formet i perioden 1987 til 1992, hvor statsmagten for alvor blandede sig i forholdet mellem patient og læge.

I samme periode begyndte de etiske dilemmaer at tårne sig op. Medicinske landvindinger og ny teknologi demonstrerede, at behandling ikke udelukkende er et anliggende mellem læger, patienter og eventuelt bevilgende myndigheder.

Etiske spørgsmål omkring livets begyndelse og dets slutning meldte sig og afkrævede samfundet svar.

Hjertetransplantationer blev mulige, men forudsatte et nyt døds-kriterium.



En folkelig accept heraf lå ikke lige for, men en grundig debat banede vej for lovændringen i 1990¹. At død kan åbne mulighed for liv tilførte læge-patientforholdet endnu en dimension.

Fertilitetslæger indførte den ny forplantningsteknologi uden nogen form for indhentning af forudgående accept, hverken fra Folketinget eller sygehusejerne. Man gik blot frejdigt i gang.

I kølvandet fulgte spørgsmålet om, hvorvidt forskning på befrugtede æg og fostre kunne tillades. Denne etiske udfordring var mere end Folketinget umiddelbart kunne klare. Derfor blev Det Ethiske Råd etableret i 1987.

Det var en klog beslutning. Erfaringer har vist, at det er utrolig værdifuldt, at en uafhængig gruppe mennesker – med stort lægmandsislæt – gennemtænker og gennemanalyserer de etiske dilemmaer og de tilhørende argumenter. Hermed sikres lovgivere et kvalificeret beslutningsgrundlag.

Et civiliseret samfund må naturligvis fastlægge, hvilken omgang med menneskeligt liv det vil acceptere. Etik kan ikke afgøres af, hvad ivrige forskere ønsker, eller hvad patient og læge indbyrdes kan enes om.

Regler om beskyttelse af menneskelige kønsceller og fostre indgik i loven om Det Videnskabetiske Komitéssystem i 1992².

Det var tungt arbejde. At det falder Folketinget svært at håndtere etiske spørgsmål, er dybt beklageligt, men vanskeligt at skjule – især efter lovrevisionen i 1996³, hvor processen var dybt kompliceret og afstemningen med talrige ændringsforslag nærmest tumultagtig!

Krav om informeret samtykke ved behandling kom i 1992. Loven om etiske komitéer gav forsøgspatienter samme sikkerhed.

Nogle fandt lovfæstelse af komitésystemet overflødig, da Helsinkideklarationerne blev efterlevet⁴. Men forsøgspersoners position er så sårbar, at deres rettigheder bør lovfæstes. Lægers medvirken i tvangssterilisering, "det hvide snit", lsd o.a. viser, at traditionel lægeetik ikke altid har været et tilstrækkeligt værn. I dag registreres en vis skepsis over for medicinindustriens indflydelse.

Befolkningen accepterede periodens lovindgreb i læge-patient-forholdet. Derimod blev ikke alle love modtaget med begejstring i den lægelige verden!

Da patienter i 1987 fik aktindsigt i sygehusjournaler, gik det på ingen måde stille af. Protesterne fra lægeligt hold var ret voldsomme, og mange patienter oplevede – flere år efter lovens ikrafttræden – direkte trakasserier, når de ønskede at se egne journaler!

Adgangen til aktindsigt havde i øvrigt en bivirkning. Underholdende journalnotater som "trods opfordringer om at tabe sig, har patienten alene tabt uterus og humørret" forsvandt omgående!

Selvom regler om videregivelse af helbredsoplysninger alene skulle beskytte patienters integritet, fandt de ingen folkelig forståelse. At sygehuse skal indhente patienters samtykke til information af egen læge, har fremkaldt mere hovedrysten end taknemlighed over Folketingets omsorg!

I 1989 blev Sundhedsvæsnets Patientklagenævn oprettet som et centralt, uafhængigt klagenævn.

En stigende skepsis i befolkningen over for, om den lægedominerede Sundhedsstyrelse nu også var i stand til at træffe uvildige afgørelser i klagesager rejst af patienter, lå bag.

Selv om Patientklagenævnet er afbalanceret sammensat – det består af to læger, to læge medlemmer samt en dommer – er lægeverdenen kritisk over for klagesystemet. Lægeforeningen ønsker anonyme og sanktionsfrie indberetninger af utilsigtede hændelser til forebyggelse af fejl og uheld. Formålet er udmærket. Men jeg har unægtelig svært ved at forstå, hvorfor man ikke udnytter Patientklagenævntes afgørelser til fremme af forebyggelse langt mere optimalt. Afgørelserne demonstrerer jo, at tillidsforholdet til lægen kunne have været opretholdt, hvis kommunikationen havde været bedre, hvis instrukser og procedurer havde været bedre, hvis supervisionen havde været effektiv. De dårlige eksempler er legio, og det er ufatteligt, at de ikke nyttiggøres langt mere.

Det nuværende system kan med fordel suppleres, da det er tankevækkende, at myndighedernes kontrol med læger i vidt omfang baseres på patienters vilkårlige rejsning af klagesager.

En ikke-anonym indberetningspligt for læger kunne overvejes, så de forpligtes til at indberette, når de møder patienter, der åbenlyst er blevet skadet af sjusk eller lægefejl.

Erfaringen tyder på, at inkompetente læger, på grund af manglende viden eller færdigheder, påfører patienter unødige lidelser.

I et patientorienteret sundhedsvæsen er det afgørende at få indkredset disse relativt få læger – ikke nødvendigvis for at fare mod dem med bål og brand, men for at sikre patienterne. Det kan ske ved, at de pågældende læger får pålagt kompetenceløft eller indskrænket deres virksomhedsfelt.

Klagesystemet er udråbt som årsag til stigende brug af defensiv medicin. Det virker ulogisk, da Patientklagenævnet alene kan udtale kritik, hvis lægen har handlet under normen for almindelig anerkendt faglig standard. Nævnet tager således ikke stilling til, om der er ydet den bedst tænkelige behandling. Det betyder, at ingen læge vil kunne kritiseres for undladelse af marginale test, der ligger uden for almindelige procedurer og standarder.

Loven om patientklagenævn blev fulgt af patientforsikringsloven, der fra 1992 gjorde adgangen til erstatning for skader opstået under sygehusophold hurtigere og lettere end efter de almindelige erstatningsregler.

Loven har kompenseret for ulykkelige sygehusoplevelser, men den har også foranlediget mange skuffelser. En svensk ministerkollega advarede mig herom på forhånd, idet hendes nedslående erfaring var:

Loven har skabt megen utilfredshed. De, der ikke får erstatning, er utilfredse, og de, der får, er utilfredse med, at de ikke får mere.

I slutningen af en femårsperiode blev retten til frit sygehusvalg lovfæstet.

Hermed blev patientens position yderligere styrket, da loven gav frit valg mellem sygehuse på samme specialiseringsniveau. Denne gang var det amtspolitikere, der blev utilfredse. De hævdede, at frit valg totalt ville ødelægge sygehusplanlægningen. Da der omsider var skaffet flertal for valgfriheden, søgte amterne ved en frivillig aftale at undgå lovens vedtagelse. Det mislykkedes, og patienterne fik magt til at fravælge sygehuse, de ikke har tillid til, og til at opprioritere hurtigere behandling, nærhed til voksne børn og andet.

Amternes til tider rigide behandling af patienter, der blev syge uden for eget amt, fremmede loven. Beretninger især om ældre patienter, der af økonomiske hensyn blev transporteret til hjemamtet i elendig forfatning og mod eget ønske, var desværre ikke enestående.

Umiddelbart kan vedtagelse af dette net af lovregler til regulering af læge-patient-forholdet fremstå som en fredelig og sammenhængende proces, hvad det dog på ingen måde har været!

Sundhedspolitik formes i sammenstød mellem stærke kræfter af forskellig karakter og patientrelevans i et til tider voldsomt drama. Der er utallige aktører. De raske, de syge, seriøse, men også populistiske politikere, industriinteresser, medicinske selskaber, stræbsomme forskere, patientforeninger, lokalpatrioter, medier, fagforeningsinteresser og mange flere.

Særlig karakteristisk er de uhellige og skiftende alliancer, aktørerne indgår på kryds og tværs og med højst forskellige dagsordener.

Det supplerende døds-kriterium forudsatte som nævnt en krævende informations- og debatproces. Men den var for intet at regne imod det politiske besvær, der fulgte, hvor patienthensynet druknede totalt i hundeslagsmålet om ét eller to transplantationscentre. Lokale læger og politikere valgte i en intens kamp for at promovere deres lokale sygehusvæsen helt at ignorere det grundlæggende sikkerhedshensyn, der består i opbygning af tilstrækkelig erfaring og rutine.

Resultatet blev et beskæmmende kompromis med fordeling af et hypotetisk antal hjerte- og levertransplantationer mellem Rigshospitalet og Århus. Var aftalen pinlig, blev efterforløbet med kritisk debat om operationsresultaterne ikke mindre pinlig. Omsider sejrede patienthensynet dog, og aktiviteten blev lukket ned i Århus – et lidet flatterende forløb!

Interessesammenstød præger ikke mindst den lokale sundhedspolitik i forbindelse med den strukturtilpasning, som specialisering og teknologisk udvikling nødvendiggør.

Hensyn til arbejdspladser vægtes/vejer tungt i debatten, der heller aldrig mangler indslag med lægelig rådgivning. Rådene er imidlertid sjældent entydige, men afhængige af geografisk og fagpolitisk tilknytning. Uvildig lægelig rådgivning eksisterer så at sige ikke.

Sygehusstrukturen er vanskelig at håndtere for lokalpolitikere, og det gøder debatten om amternes nedlæggelse. Men at fjerne amterne, uden der foreligger et gennemtænkt alternativ, er uansvarligt. Central styring af sygehuse via minister og Folketing vil umuliggøre hensyntagen til lokale forskelle, som fx mellem Ringkøbing og København. Et fungerende system skal nødt til populært ubetænksomhed erstattes af et dårligere.

Undersøgelser viser, at patienter er langt mere tilfredse med sygehusophold, end medierne lader ane, men de afdækker, at information og kommunikation scorer lavt i patienternes bedømmelser. Det kan næppe skyldes manglende lovgivning, da såvel mundtlig, skriftlig og skærpet information som journaliseringspligten er lovfæstet. Generelle informationsproblemer løses ikke effektivt ved lov.

For selv hvor informationen har fundet sted, kan der være uløste problemer. For mange patienter har besvær med ikke blot at huske informationen, men også med at forstå og tolke den korrekt. Årsagerne til mislykket kommunikation er mangfoldige. Forskel i viden og erfaring spiller ind, og sproget er en barriere, hvis lægen ikke magter at omsætte sit medicinske sprog til et alment og dagligdags. Men uanset årsag er det lægen, der som den professionelle har pligten til at sikre, at kommunikationen lykkes, så forbedring er kun mulig gennem fokusering på lægens muligheder for at øge sin mestring. Patienten kan ikke

forpligtes til at "forstå"! Da selvbestemmelse kun har mening, hvis patienten får indsigt i sygdommens natur og forløb, er god kommunikation mellem læge og patient altafgørende.

Læge-patient-forholdet præges i udstrakt grad af lægens indlevelsessevne. Evnen til empati, til at leve sig ind i et andet menneskes forudsætninger og reaktioner, fås ikke automatisk i tilgift til en medicinsk embedseksamen.

Patienters adgang til viden fra internettet styrker patientens position i forhold til lægen, men spørgsmålet er, om dele af den moderne teknologi trækker i modsat retning.

Fornings lægens lydhørhed over for patienten og dennes egenoplevelse og tolkning af situationen af den megen teknologi?

Nogle patienter klager over manglende kontakt med lægen, når denne har blikket stift rettet mod skærmen. De oplever, at deres egne observationer og de ord, de selv sætter på deres problem, ikke har lægens interesse, og at samtalen ikke er en rigtig samtale, fordi indholdet hele tiden skal omsættes til rubriksprog og skærbilleder. Betyder teknologiens indmarch, at den indfølelse lægekunst er på retræte?

At lægevidenskaben bliver mere og mere teknologisk er uomtvistet. Hvis den intelligente Lifeshirt, der løbende sender strømme af målinger af fx 40 forskellige fysiske og psykiske parametre til en 24-timers onlinekonsultation, bliver til virkelighed, vil den naturligvis ændre læge-patient-forholdet radikalt.

Det afgørende spørgsmål er, om lægevidenskaben vil blive mere inhuman i sit væsen pga. af den stigende teknologisering.

Selv om patienter efterspørger lægens professionalisme, ønsker de også at møde et medfølelse medmenneske, især når sygdommen er alvorlig. I et fortravlet og højteknologisk sundhedsvæsen kan der næppe stilles voldsomme forventninger til medliden og medfølelse. Derfor er det glædeligt, når lægen alligevel vil vedkende sig denne del af lægerollen.

Johannes Møllehave fortæller i bogen "Som en springende hval", at han engang spurgte hjertekirurgen Gösta Petterson, hvad han anså som det vigtigste hos en læge. Svaret lød "Evnen til at lide med patienten". Over for lidende patienter bør lægen også have øje for, om der er et uopfyldt behov for sjælelig omsorg, og i givet fald sørge for, at der bliver taget hånd herom.

Læge-patient-forholdet bliver særligt vanskeligt, når helbredelse er udelukket.

Den håbløst syge kan opleve, at lægens interesse kølnes, når kuren ikke rækker.

Den terminale patients behov matcher dårligt rytmen på en travl behandlingsafdeling.

De få danske hospicer, der er etableret på privat initiativ, har aftunget stor respekt og rejst et massivt ønske i befolkningen om flere.

Det er beskæmmende, at interessen for omsorg for håbløst syge først vågnede i det offentlige system, da private, konkurrerende initiativer opstod. Man kan næsten provokeres til at påstå, at nu er kampen om de døende gået i gang!

Kravet om ret til aktiv dødshjælp stiger paradoksalt nok i takt med, at opmærksomheden omkring palliation vokser.

Spørgsmålet om, om patienters selvbestemmelse skal udvides med ret til at bestemme egen død, dukker jævnligt op i debatten. Det bør imidlertid afvises, bl.a. fordi det varigt vil påvirke holdningen til liv og død. I en debat refererede jeg engang en hollandsk undersøgelse blandt økonomistuderende, der blev spurgt, om aktiv dødshjælp var en acceptabel løsning på et stigende ældreproblem. 80 procent svarede "ja"! Lars Nordskov Nielsen fulgte op med det retoriske spørgsmål "og hvad kan man så lære af det?" Hans besvarelse var tankevækkende, "at økonomistudiet bør nedlægges."

Hermed understreger han nødvendigheden af at reagere mod kræfter, der udvikler et forarmet menneskesyn.

Lægeforeningen protesterer heldigvis kraftigt mod aktiv dødshjælp og henviser forståeligt til andre faggrupper fx politi eller militær, hvis samfundet ønsker at tilbyde aflivning på anmodning.

Tillidsforholdet mellem læge og patient vil lide ubodelig skade, hvis læger påtager sig aflivningsrollen.

Dette spørgsmål afgøres i Folketinget. Men lovgivning er kun bæredygtig, hvis den afspejler værdier, der er velforankrede i befolkningen. Forholdet mellem læge og patient formes af mange faktorer, der ligger uden for lovgivningens styring. Det gælder dannelse af holdninger, værdier, menneskesyn, etik og kultur.

Det er derfor et fælles ansvar at sikre vores kulturelle bevidsthed og modarbejde inhumane udviklingstræk.

Fodnoter

¹ I 1990 blev hjernedøds-kriterium indført som døds-kriterium i Danmark på lige fod med hjertedøds-kriterium. Ved hjernedøds-kriterium konstateres en person død ved uopretteligt ophør af hjernens og hjernestammens funktion. (Alle noter i artiklen er indsat af Det Ethiske Råd. Formuleringerne i noterne

er derfor ikke forfatterens ansvar, men Det Ethiske Råds ansvar.)

2 Det Videnskabetiske Komitéssystem består af én komité i hvert amt samt en central komité, Den Centrale Videnskabetiske Komité. Komitésystemet bedømmer, om konkrete forskningsprojekter udsætter de forsøgspersoner, der skal indgå i dem, for en uacceptabel risiko, eller om de kan give anledning til andre etiske problemer.

3 Folketingets revision af lov om kunstig befrugtning ("Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.").

4 Ifølge Helsinkideklarationen af 1975, vedtaget af Verdenslægeforeningen, fordres der informeret samtykke til ethvert videnskabeligt forsøg med mennesker.

Kommunikation og compliance – to vanskelige begreber for læge-patient-forholdet

AF PETER ELSASS

Non-compliance er et begreb for de kommunikationsproblemer, som viser sig ved, at patienterne ikke følger lægens råd. Der er dokumentation for, at halvdelen af de ambulante patienter og en fjerdedel af de indlagte ikke følger de foreskrevne behandlingsregimer (Thompsons 1994). En ud af hver tiende på hospitalerne og en ud af hver fjerde på plejehjemmene har behandlingskrævende symptomer som direkte resultat af non-compliance (Blackwell 1992). Sådanne undersøgelser har givet anledning til et krav om "optimal kommunikation". Men alt for ofte bliver et begreb om kommunikation ikke defineret, og løsningen om forbedret kommunikation kan komme til at fremstå som et forførelsesnummer.

I det følgende vil en række kommunikationsundersøgelser blive analyseret og sat ind i en sammenhæng med psykologiske mål og overordnede filosofiske værdier.



Den instrumentelle og den affektive dimension – det ideologiske perspektiv Argumentationen om optimal kommunikation og forøget compliance føres ofte på to planer: Den ideologiske, fagstrategiske og den rationelle, videnskabeligt begrundede.

Denne todeling er blevet konkretiseret i den såkaldte instrumentelle og affektive dimension af læge-patient-forholdet (Ben-Sira 1986, 1990). Den instrumentelle dimension udgøres af den teknisk og naturvidenskabeligt begrundede kerneydelse; den affektive dimension af den psykologiske og terapeutiske kommunikation til patienten.

Ved nedskæringer og omstruktureringer i sundhedssektoren vil behandlerne forsøge at holde den tekniske kerneydelse uberørt, hvorimod der gives færre ressourcer til de affektive, kommunikative aspekter. Konkret kan det f.eks. give sig udtryk i, at lægerne forsøger at udføre behandlingerne med samme tekniske kvalitet som før, men giver sig mindre tid til at tale med patienterne.

Det er blevet påpeget, at tilgrænsende faggrupper til lægestanden står parat i omstrukturingsperioder for at overtage ekspertisen for den affektive dimension (Ben-Sira 1990). Sygeplejersker, socialrådgivere, ergo- og fysioterapeuter og psykologer påberåber sig at være i faglige positioner, som gør dem særligt kvalificerede til at varetage den affektive dimension. Nogle af privathospitalerne lægger vægt på at markedsføre sig ved at understrege, at de i særdeleshed varetager de affektive dimensioner, f.eks. ved hjælp af optimal kommunikation med kontinuerte kontaktordninger til få behandlere.

Tilfredshedsundersøgelser viser, at patienterne lægger stor vægt på den affektive dimension, når de skal vurdere tilfredsheden med deres læge, og mindre vægt på den instrumentelle (Fitzpatrick 1984). Det har i nogle tilfælde ført forvaltningerne på vildspor, når de tilrettelægger ydelserne efter "brugernes tilfredshed", fordi denne ikke nødvendigvis forholder sig til kerneydelsens kvalitet.

Når den affektive dimension således bliver et bytte for magtstrategiske kampe, kommer den ofte til at vige for den faglige kvalificering. Tendensen kan blive en polarisering; enten negligerer man den som et lægeligt emne i konsultationen, eller også fremhæver man den som værende meget vigtig. Parallelt hermed deler lægestanden sig i to typer: Den instrumentelle og den affektive.

Den instrumentelle type er kritisk over for at udvide sit fagområde til at omfatte mere, end hvad der er indbefattet i den naturvidenskabelige rationalitet. Lægegerningen skal omfatte det, man er uddannet til, og man skal være varsom med også at påtage sig arbejde, som andre faggrupper er uddannet til. I de hippokratiske skrifter siges det, at "en læge, som også er filosof, er at sammenligne med Gud". Den instrumentelle holdning er en modforholdsregel mod, at den lægelige synsmåde udvider sig og f.eks. kommer til at omfatte forebyggende arbejde, som der ikke er et videnskabeligt belæg for (Solbakk 1995). Man er forbeholden over for at inkludere affektive dimensioner som lægelige emner, fordi de vil indebære en udvidelse af

kompetenceområdet. En af konsekvenserne kan blive, at sundhedsbudgetterne vil blive belastet, fordi de skal omfatte nye områder på bekostning af de traditionelle kerneområder. Den instrumentelle lægetype er således fortalende for, at man skal blive ved sin læst og kvalificere sig inden for det, man er uddannet til (Solbakk 1995).

Den affektive lægetype er interesseret i at supplere sin kompetence med viden inden for tilgrænsende humanistiske fagområder som f.eks. psykologi, filosofi og antropologi. Begrundelsen er bl.a., at der er så mange irrationelle faktorer i udøvelsen af lægegeringen, at man bliver nødt til at være tværfagligt uddannet, hvis man skal kunne orientere sig i komplicerede og multifaktorielle problemstillinger. Den affektive type er fortalende for optimal kommunikation og forbedret compliance, f.eks. udtrykt ved at samtalen i sig selv har en helbredende funktion, og at man derfor skal efteruddanne sig i terapeutisk kommunikation. Han mener ikke nødvendigvis, at man skal opgive håbet om en rationelt funderet praksis, men hvis man skal have en bred forståelse for den kliniske beslutningsproces, må man supplere den biomedicinske synsmåde med indsigter fra de humanistiske videnskaber. Det vil indebære nye krav til lægestudiet, og nogle fakulteter som f.eks. på Sidney University forlanger, at de studerende skal have en sideuddannelse inden for det humanistiske fagområde.

Såvel den instrumentelle som den affektive type har sin berettigelse, alt efter den lægelige praksis man udøver. F.eks. vil nogle læger med speciale i specifikke undersøgelses- og behandlingsmåder, som f.eks. radiologer og kirurger, med rette kunne forfægte den instrumentelle holdning. Hvorimod læger, der anvender samtalen som behandling som f.eks. alment praktiserende læger og psykiatere, kan være fortalende for den affektive type. Den instrumentelle holdning er enklere at udvikle en faglig præcision for, hvorimod den affektive kan få sine problemer, fordi den kræver en tværfaglig orientering, som let bliver vag og uspecifik og udsat for magtstrategiske kampe.

Begreber om kommunikation tager form efter disse to dimensioner. Den instrumentelle lægetype vil være fortalende for, at begreber afklares i de tekniske, biomedicinske sammenhænge, og evt. undersøge adfærdsændringer i forhold til indlæring og patientinformation (psykoedukation), gerne i klinisk kontrollerede design. Den affektive type vil derimod have sin opmærksomhed rettet mod de psykodynamiske, psykoterapeutiske forhold og forøge sin viden ved hjælp af supervision og enkeltstudier. Det er den brede faglige kontekst, som bestemmer rigtigheden af enten den ene eller den anden synsmåde.

Delt forståelse – lighedsperspektivet

Netop fordi kommunikation er et så vagt og multifaktorielt emne, er der gode muligheder for at indlæse ideologi i begrebet og dermed lade det undvige en akademisk kvalificering.

En af de hyppigt gentagne ideologiske forestillinger om optimal kommunikation og compliance er, at der skal være kongruens mellem parterne vedr. opfattelsen af sygdommen, behandlingen og hver enkelts rolle i konsultationen. Det siges, at parterne skal være i stand til at orientere sig over for hinandens opfattelse af sygdom og sundhed, f.eks. formuleret ved at "lægen skal tage udgangspunkt i patientens egenoplevelse". Derfor er den traditionelle autoritære facon en forhindring for samarbejdet i konsultationen, og i stedet opprioriterer man undervisningen i kommunikation og understreger vigtigheden af at kunne indtage en terapeutisk holdning.

Men denne interesse for den affektive dimension i læge-patient-forholdet kan ikke altid vejledes af systematiske undersøgelser. Den såkaldte "terapeutiske holdning" i læge-patient-forholdet er et påfaldende vagt emne, som trænger til en forøget kvalificering såvel inden for empiriske, systematiske undersøgelser som inden for kvalitative case-studier.

Der eksisterer en del undersøgelser, som viser, at det er muligt at skabe stor tilfredshed, også selvom parterne ikke har forstået hinanden. Patient og behandler kan godt tale hvert sit sprog, og alligevel kan helbredelsen komme i stand. Fra kulturpsykologien er der mange eksempler på at helbrederens tale har været uforståelig for patienten. F.eks. giver Lewi-Strauss eksempler på, at et godt behandlingsresultat kan opstå på trods af, at shaman og patient taler hvert sit sprog (Lewi-Strauss 1967). Jeg har i en kommunikationsundersøgelse fra Grønland vist, at manglende sprogforståelse mellem læge og patient ikke i alle tilfælde er en hindring for en vellykket konsultation (Elsass et al. 1994, a, b).

Optimal kommunikation er således ikke altid en forudsætning for godt behandlingsudbytte. Patienten kan f.eks. have et meget funktionelt og pragmatisk forhold til lægen. Hans mål er at genvinde funktionsdueligheden og blive smertefri. I nogle tilfælde sker det, uanset om lægen afleverer den ønskede vare indsvøbt i den terapeutiske holdning efter den optimale konsultations spilleregler, eller om han autoritært udskriver medicin. Bruner har i en anden sammenhæng formuleret, at det ultimative ønske om at kunne forstå "den anden" og at kunne oversætte ham til ens egen forståelse kan være et maskeret forsøg på dominans og undertrykkelse (Bruner 1990: 27). En skjult etnocentrisme kan afsløre sig, hvis vi altid kræver, at vi skal kunne forstå fremmede kulturer; det kan være en udfordring mod fremmedes autonomi, hvis vi forlanger af dem, at de skal være forståelige. På samme måde kan der ligge en skjult tvang og en dominans, hvis vi omgærdner alle vores patienter med kommunikation og den psykoterapeutiske holdning. Nogle vil med rette undvige kravet om psykologisering og forståelse.

Autonomi – det filosofiske perspektiv

Autonomi-begrebet har som centralt omdrejningspunkt denne "refleksion over refleksionen". I det følgende skal autonomi-begrebet nævnes, fordi det sætter dimensioneringen af lighed-forskels-relationen ind i en mere konkret sammenhæng.

Et mål for humanistisk videnskab om sundhed er at udvikle begreber, som kan analysere og afdække den værdiorientering og det menneskesyn, som er styrende for praksis. "Sundhed og Autonomi" er blevet foreslået som filosofiske samlebegreber til at forstå praksis med (Jensen et al. 1994). Jeg har i en sammenhæng med en række humanistiske forskere inden for filosofi,

etnografi og psykologi (Det humanistiske Forskningsråds rammebevilling, "Sundhed, menneske og kultur") påpeget, at der kan være noget forførende ved brugen af sundhedsbegrebet, og at det i den konkrete praksis kan få nogle uheldige afledninger (Elsass 1994c, 1996). På samme måde kan der også rettes kritik af autonomibegrebet (Veatch 1984); en kritik, som klinisk psykologi har en speciel egenskab som videnskab til at opfange og kvalificere.

I øjeblikket er der en forrygende produktion om begrebet, som i sin helhed viser, hvor kompliceret det er (se f.eks. Katz 1984, Little 1995). I det følgende skal gives en kort introduktion:

Groft sagt er målet for det autonome menneske: "At være redaktør for sit eget liv". Sundhedsarbejderen kan komme med informationer og forslag til patienten om hans sygdom og behandling, men det er patientens ret ikke at følge forskrifterne. Det er blevet sagt, at det ikke er lægens opgave at være en tjener for patientens liv, men for hans planer med livet (Brody 1992).

Patientens livsplan er hans præferencer, værdier og projekter. Sundhedsarbejderen er forpligtet til at anvende sin faglige viden på en måde, som giver de bedste udfoldelsesmuligheder for disse livsplaner, også selv om han mener, at det ikke i en anden forstand vil tjene patientens interesser. Et aspekt ved autonomien er, at behandleren, f.eks. lægen, der har en somatisk meget syg patient i konsultationen, kan blive nødt til ikke at give oplysninger, hvis patienten har meddelt, at han ønsker at blive fri for "dårlige oplysninger". Autonomiens mål er derfor ikke blot at forøge informationsmængden til patienterne om deres sygdomme.

Det er imidlertid blevet påpeget, at mange behandlere overdimensionerer betydningen af det stigende antal patientklager over manglende information (Shorter 1985); en forvrejning, som bl.a. understøttes af den moderne "trend" vedr. den teknologiske udvikling af informationstilgængelighed. Vi kan næsten ikke leve uden at have adgang til internettet og kunne zappe mellem tv-kanaler.

Men forøget information giver ikke nødvendigvis en bedre refleksion over livsforhold og en skærpet argumentation for valg og beslutninger. F.eks. er der blevet argumenteret for, at vi i 30'erne forholdt os mere bevidste og rationelle over for informationer, og at samfundsdebatten og den politiske argumentation dengang havde en større kvalitet, end den har i dag (Lasch 1995). På samme måde vil den forøgede informationsmængde til patienterne ikke nødvendigvis give en forbedret konsultation.

Der er imidlertid noget forførende ved autonomi, og brugen af begrebet kan blive en raffineret måde at undgå at tage stilling til de bagvedliggende forudsætninger for autonomien. Et konkret eksempel er den unge kvinde, jeg mødte for nogle år siden. Hun havde kræft og var gravid, og hendes læge havde fortalt hende, at hun havde to muligheder. Enten kunne hun vælge at få sit barn fjernet, således at man kunne bortoperere hendes kræft, og hun ville så have ca. 75 pct. mulighed for at overleve. Hvis hun valgte at få barnet, ville hun kun have ca. 25 pct. chance. Lægen havde netop hørt om "autonomi i konsultationen", og sagde efter at have givet hende disse procenttal, at hun jo selv skulle bestemme, hvad hun ville, og forlod hende for at vende tilbage et par timer senere for at høre hendes beslutning. Men inden en time var hun blevet psykotisk; et eksempel på den misforståede autonomi, hvor vi tror, at det blot handler om forøget information.

En af de store vanskeligheder ved autonomi er, at dens udøvelse forudsætter en speciel forståelse af forholdet mellem parterne behandler-patient. Kierkegaard deler autonomi op i to ordner. 1.-ordens-forholdet er den behovsdirigerede handling, illustreret ved den dyriske adfærd, hvor vi handler som en hund, der, når den ser et postbud, går hen og bider ham i benet. På samme måde går den unge læge hen og giver patienten information, når hun tilsyneladende mangler den.

Kierkegaards 2.-ordens-autonomi omhandler "forholdet til forholdet", altså at vi bliver nødt til at i-tale-sætte relationen, før vi giver informationen. Konkret kan det give sig udtryk i de tre spørgsmål, som jeg har opdraget mine medicinstuderende i Århus til at stille, når de møder en patient: Efter præsentationen, hvor man f.eks. har en journal i hånden med de vigtige oplysninger, man gerne vil stille til rådighed for patienten, siger man: "Men inden du får disse oplysninger, vil jeg gerne have at vide 1. hvad mener du selv, du fejler? og 2. hvorfor tror du, at du er blevet syg? (altså en undersøgelse af patientens egenoplevelse) og 3. på hvilken måde mener du, at jeg vil kunne hjælpe dig?" Ved dette sidste spørgsmål gives der mulighed for, at man sammen kan reflektere over behandlerens rolle for patienten. F.eks. om det skal være den autoritære ("det må du tage stilling til, du er jo læge"), eller om det skal være den samarbejdsprægede ("du må fortælle mig, hvad du ved, så vi sammen kan lægge en plan for min behandling").

Denne 2.-ordens-autonomi er vanskelig at udføre, bl.a. fordi man i praksis undertiden som behandler kan blive nødt til at udøve den såkaldte påtvungne autonomi, "forced autonomi". Patienter kan være i en situation, hvor vi som behandlere bliver nødt til at tvinge vores patienter til at følge en behandling, fordi vi ud fra vores rationelle viden ved, at de vil få det bedre og opnå en større autonomi senere i livet ved at følge den professionelle råd, som f.eks. inden for "tvang i psykiatrien".

Denne påtvungne autonomi kræver imidlertid stor professionel viden at kunne udøve. Er man ikke veluddannet, skaber det let problemer. I USA har den manglende professionelle holdning givet sig udtryk i de såkaldte "GROP-symptomer", "Get Rid Of Patients". Man henviser alt for mange patienter til andre, således at man selv undgår at forholde sig til den vanskelige "forced autonomi". Den unødvendige henvisningspraksis kender vi også i Danmark.

Den humanistiske opfattelse af kommunikation og compliance har netop denne 2.-ordens-autonomi som interessefelt. Men det er et emne, som er vanskeligt at formidle enkelt og klart. Det er en sandhed, som er vanskelig at gøre synlig; og synlighed er blevet et meget yndet og konkret ideal i moderne lægevidenskab. F.eks. har billeddannende teknikker inden for neurovidenskaben fået topprioritet. Her satser man på at se sygdommene ud fra en ideologi om at jo større synlighed, jo bedre videnskabelig forståelse, jo større sandhed. I klinikken har synligheden sine konsekvenser i synlig symptomlættelse, f.eks. målt

ved div. ratingscales: Større effektivitet målt ved kortere behandlingstid. Kommunikationsforskningen lægger sig også efter synligheden og opstiller sine modeller i simple figurer med pile på overheads etc. Længe leve synligheden, men hvad med sandheden.

Problemet med kommunikation og compliance er, at netop sandheden er så kompliceret i dette forhold, at den ikke kan formidles enkelt og klart. 2.- ordens-autonomien er i praksis vanskelig at forstå og kræver lang erfaring. Det er bl.a. derfor, det er så vigtigt at have de studerende i klinik, hvor de kan få konkret og direkte supervision på deres klientkontakt. Her kan de få en fornemmelse af, hvad overføringsfænomener er, og få en forståelse for relationsbehandlingens virkemidler. De får en indsigt i de komplicerede 2.-ordens-forhold, "forholdet til forholdet" – i kommunikationens kerne og omdrejningspunktet for god compliance.

Patientoplevelsen – det fænomenologiske perspektiv

Det centrale i den terapeutiske relation er netop kombinationen af lighed og autonomi. Her er det i særdeleshed patientoplevelsen, som der skal tages hensyn til, ikke som en subjektiv afspejling af en objektiv realitet, men snarere som en levende oplevelse, som repræsenterer realiteten af patientens sygdom. Det fænomenologiske udgangspunkt omhandler den refleksive position over for oplevelsen. Altså på én gang en dyb respekt over for oplevelsen i sig selv, men også en distancering fra oplevelsen og dens dagligdags karakter. Fænomenologi har til hensigt at gøre egenskaberne af en sådan oplevelse eksplicitte og klargøre de væsentligste intentionale strukturer, som bestemmer betydningen af en sådan oplevelse (Husserl 1982).

Der er mange beskrivelser af, at en sådan forståelse af patientoplevelsen er forudsætningen for en vellykket konsultation (Kleinman 1988, Cassell 1985).

Baggrunden for denne fænomenologiske interesse for patientoplevelsen er, at det i høj grad er patientens oplevelse af helhed, som bliver destrueret ved sygdom. Hvor han tidligere havde et urefleksivt forhold til sin krop, får den ved sygdommen en anden bevidsthedskvalitet, og smerter og ubehag får en objektiv karakter for patienten. F.eks. ser man, at patienter i deres klager beskriver kroppen som mere genstandsbetinget; de taler hellere om "maven" og "brystet" i stedet for "min mave" og "mit bryst". Det er netop denne vekslen og transcendens mellem subjekt- og objekttilstanden, som er eksistentielt forstyrrende.

Ved somatisk sygdom får kropsoplevelsen en tingslighed, en væren for den anden, noget, der bliver set på ikke kun af lægen, men også af patienten selv. (Toombs 1992: 58). Derfor er det i og for sig i orden, at lægen har sit medicinske synspunkt, hvis det indgår som en bevidst del af refleksiviteten mellem ham og patienten.

I den såkaldte "empatiske forståelse", "the shared world of meaning", er det ikke alene anerkendelsen af patientoplevelsen, som skal etableres mellem læge og patient, men også at en anden kan dele den, uanset om man har en medicinsk forklaring eller ej. Den fænomenologiske position anerkender dobbeltheden af, at man på den ene side identificerer sig ubetinget med sin krop, at man er "embodied", og at man på den anden side også er adskilt fra den, fordi den i nogen grad er ude af ens kontrol. Denne dobbelthed lever vi med, men den bliver en speciel eksistentiel udfordring, når man bliver syg.

Til daglig indgår vi i et slags symbiotisk forhold til den, hvor jeg-et ikke kan eksistere uden den anden. Når ens ben begynder at sove, oplever man netop ophøret af dette "embodiment", og benet bliver tingsliggjort. Når man masserer det, kommer det langsomt tilbage til én igen. "Jetlag" og "tømmermænd" er andre anskueliggørelser af denne dobbelthed.

Lidelsens eksistentielle karakter er provokationen i denne dobbelthed. Lægens opgave er udvise en anerkendelse af begge disse positioner, netop i det øjeblik hvor kroppen præsenterer sig som et objekt, blandt alle andre, der kan manipuleres og behandles. Nogle, som f.eks. Cassell, mener endog at lægen må bruge sin egen personlige oplevelse af den levede krop og tjekke disse erfaringer af med patienten for at forstå, hvor symptomer adskiller sig fra normale funktioner, og at han må bruge sin medicinske viden til at styre denne udspørgen. Cassell siger, at når konsultationen er ved at være til ende, skulle det gerne være således, at man både har opnået mere diagnostisk information og lært mere om verden (1985: 46).

Set i det fænomenologiske perspektiv er optimal kommunikation og compliance det raffinerede samarbejde, der placerer sig i en dobbeltposition mellem den levede personlige oplevelse af dysfunktion og den medicinske viden. Men den symbiotiske dobbelthed kan blive til incest, hvis lægen kun gør knæfald for patientoplevelsen og ikke repræsenterer den anden og kan tingsliggøre distancen til kroppen. Optimal kommunikation er den fænomenologiske position mellem professionel og lægmand, som kombinerer lighed med autonomi.

Litteratur

Ben-Sira, Z.: Stress, disease and primary medical care. Aldershot. England, 1986.

Ben-Sira, Z.: Affective and instrumental components in the physician-patient relationship. Journal of Health and Social Behavior. 1990, 21, 170 - 180.

Blackwell, B.: Compliance. Psychotherapy and Psychosomatics. 1992, 58, 161 - 169.

Brody, H.: The healer's power. New Haven: Yale University Press, 1992.

Bruner, J.: Acts of meaning. Harvard University Press. Cambridge, 1990. Communication. The MIT-press. Cambridge 1985.

Cassell, E.J.: The theory of doctor-patient communication. The MIT press. Cambridge, 1985.

Elsass, P.; Christensen, H.P.; Falhof, J. & Hvolby, A.: Grønlændere på hospital. En interviewundersøgelse af patienter og behandlere vedr. informationsudveksling, tilfredshed og behandlingspreferencer. Ugeskrift for Læger. 1994. 156. 1794 - 7. a.

Elsass, P.; Christensen, H.P.; Falhof, J. & Hvolby, A.: Grønlænderes sygdoms- og sundhedsopfattelse. En sammenlignende interviewundersøgelse af patienters og behandleres opfattelse af sygdom og sundhed. Ugeskrift for Læger. 1994. 156. 1800 - 4. b.

Elsass, P.: Brugerindflydelse - en retfærdiggørelse af omstruktureringer. i Jensen, U. J.; Qvesel, J. & Andersen, P. F.: Forskelle og forandring - bidrag til humanistisk sundhedsforskning. Aarhus: Philosophia, 1996.

Husserl, E.: Cartesian meditations. An introduction to phenomenology. Martinus Nijhoff. The Hague, 1982.

Jensen, U.J., Andersen, P.F. (eds.): Sundhedsbegreber; filosofi og praksis. Philosophia. Aarhus, 1994.

Katz, J.: The silent world of doctor and patient. The Free Press. New York, 1984.

Kleinman, A.: The illness narratives: Suffering, healing and the human condition. Basic Books. New York, 1988.

Lasch, C.: Eliternes oprør og forræderiet mod demokratiet. København: Hovedland, 1995.

Lévi-Strauss, C.: Structural anthropology: The sorcerer and his magic. Doubleday. New York, 1967.

Little, J.M.: Human medicine. Melbourne: Cambridge University Press, 1995.

Fitzpatrick, R.: Satisfaction with health care. in Fitzpatrick, R., Hinton, J. (eds.): The experience of illness. Tavistock Publications. London 1984.

Shorter, E.: Bedside manners: The troubled history of doctors and patients. New York: Simon & Schuster, 1985.

Solbakk, J.H.: Trå varsomt - helsearbejder bli ved din lest. Utposten. 1995, 24, 100 - 106.

Thompsons, J.: Compliance. in Fitzpatrick, R., Hinton, J. (eds.): The experience of illness. Tavistock Publications. London 1984.

Toombs, S.K.: The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. Kluwer Academic Publishers. London, 1992.

Veatch, R.M.: Autonomy's temporary triumph. Hasting Center Report 1984; 14: 38-40.

Forholdet mellem læge og patient i den forudsigende medicin

AF LENE KOCH

Da EU-kommissionen i 1988 første gang fremlagde sit forslag til kortlægning af det humane genom, var titlen på projektet Prædiktiv medicin, dvs. forudsigende lægevidenskab. Det første afsnit lød således:

For halvtreds år siden var de vigtigste årsager til sygdom og død de smitsomme sygdomme, men med opdagelsen af antibiotika og forbedringer i hygiejnen spiller smitsomme sygdomme nu kun en mindre rolle. Bortset fra følgerne af ulykker og krige har en stor del af sygeligheden i dag en større eller mindre betydelig genetisk komponent. I de senere år har man skaffet en vigtig viden om de sygdomme, der skyldes arv af et enkelt defekt gen, selvom vi stadig er langt fra at kunne helbrede sådanne sygdomme. Når det drejer sig om de almindelige sygdomme som hjerte-kar-sygdomme, sukkersyge, kræft, autoimmune sygdomme, de store psykoser og andre væsentlige sygdomme, som de vestlige samfund lider af, er situationen mindre klar. Disse sygdomme har en vigtig miljøkomponent, og selv om genetiske faktorer utvivlsomt er involveret, følger de ikke en simpel arvegang. Sagt på en anden måde skyldes sygdommene, at genetisk følsomme individer eller befolkningsgrupper udsættes for en miljømæssig påvirkning; forebyggelse afhænger af, om man kan reducere denne påvirkning. Da det må regnes for usandsynligt, at vi kan fjerne miljøfaktorerne helt, er det vigtigt, at vi studerer de genetiske prædisponerende faktorer grundigt med henblik på at identificere højrisikoindivider. Kort sagt søger den forudsigende lægevidenskab at beskytte individer mod de sygdomme, de er mest følsomme over for, og – hvor det er passende – at hindre overførsel af genetisk følsomhed til den næste generation.



Disse linjer repræsenterer den oprindelige begrundelse for det humane genomkortlægningsprojekt og fremlægger et nyt lægevidenskabeligt paradigme –

den forudsigende eller prædiktive lægevidenskab. Dette paradigme udgør en overordnet forståelsesramme for lægevidenskabeligt arbejde og indebærer en ændring af blandt andet forholdet mellem læge og patient. Dette paradigme påvirker også det sygdomsbegreb, der gøres brug af.

Sygdomsbegrebet er et centralt lægeligt begreb, fordi det er grundlaget for vurdering af, hvem der er syg, og hvem der er rask, ligesom det er grundlaget for at afgøre sygdommens årsag, og hvad der i givet fald udgør en fornuftig behandling. Og afgørelsen af, hvem der er syg, får naturligvis betydning for, hvem der skal betragtes som patient – og dermed for, hvem der har krav på lægelig opmærksomhed, og for hvilken lægelig indsats, der bliver anset for den rette. Disse forhold har alle betydning for forholdet mellem læge og patient. Men inden vi skal se på den forudsigende lægevidenskab og den nye genetiks betydning for forholdet mellem læge og patient, skal vi gøre et lille historisk tilbageblik – for at uddybe de tanker, der kun blev antydet i det ovenfor citerede EU-oplæg .

Den bakteriologiske medicin

I lægevidenskabens historie har der eksisteret flere forskellige paradigmer, der delvist overlapper hinanden. Disse paradigmer har været forbundet med forskellige sygdomsbegreber og også med væsentlige forskelle i forholdet mellem læge og patient.

Det store gennembrud for den moderne medicin fandt sted med den såkaldte bakteriologiske revolution, da forskere som Robert Koch og Louis Pasteur opdagede bakteriers og virus betydning for sygdomme hos mennesker og fandt ud af, hvorledes disse sygdomme kunne bekæmpes ved hjælp af antibiotika fx i form af forebyggende vacciner eller ved penicillinbehandling. Indtil da havde læger – med en vis konkurrence fra kloge koner og mænd – stået forholdsvis afmægtige over for de fleste sygdomme. Desuden var lægerne som professionelle helt afhængige af de patienter, der tilkaldte dem, og for de flestes vedkommende aflønnet på individuel basis af disse patienter. Deres metoders effekt havde været begrænset, og deres indflydelse ændrede sig først for alvor med den bakteriologiske revolution.

Det paradigme, der opstod, da den bakteriologiske medicin slog igennem i den lægevidenskabelige udvikling, kaldes tit laboratoriemedicin, fordi en stor del af det diagnostiske arbejde fandt sted i laboratoriet, hvor blod- og vævsprøver blev analyseret. Den styrke, som vacciner og antibiotika havde, ændrede med et slag forholdet mellem læge og patient. Med de nye lægemidler kunne dødelige sygdomme som tuberkulose, lungebetændelse og andre infektionstilstande, som vi i dag opfatter som banale, for første gang bekæmpes. Med laboratoriemedicinen trådte lægevidenskaben for alvor ind i den moderne videnskabelige verden og opnåede status som selvstændig videnskab. Den hvidkitlede autoritet etablerede sig, og lægestanden blev en velorganiseret og indflydelsesrig profession i samfundet. Patientens symptomer var naturligvis udgangspunktet for den lægelige indsats – ligesom de havde været tidligere – men tolkningen af symptomerne blev nu afhængig af den videnskabeligt baserede analyse af mikroorganismene i blod, væv eller lymfe. Det blev lægen, der havde privilegeret adgang til den nye viden, og det var ham, der suverænt afgjorde, hvilket "behandlingsregime" (som det meget sigende hedder), der burde igangsættes. Sygdomsbegrebet blev videnskabeliggjort, og en paternalistisk lægevidenskab etablerede sig: Lægen blev den aktive ekspert, den der vidste bedst. Patienten var uden indsigt i de videnskabelige mysterier, der afgjorde hans skæbne, og blev passiv og afventende.

Forebyggelsesmedicin

Det bakteriologiske paradigme spiller stadig en vigtig rolle i lægevidenskaben, men antibiotikaens vældige styrke førte til en ændring i sygdomsbilledet. De dødelige smitsomme sygdomme blev enten udryddet eller kom under kontrol. I stedet kom de kroniske og såkaldte livsstilsrelaterede sygdomme i fokus. De sygdomme, som mange mennesker i dag lider af og dør af – hjerte-kar-sygdomme, kræft, sukkersyge – var sygdomme, som ikke kunne kureres med antibiotika. Blandt socialmedicinere og epidemiologer begyndte man at fokusere på disse store folkesygdomme, og interessen for sammenhængen mellem miljømæssige og livsstilmæssige risikofaktorer og sygdom voksede frem. Begrebet risikofaktor stammer fra et amerikansk studie af hjerte-kar-sygdomme, der blev udført i 1950'erne, det såkaldte Framingham-studie. Tankegangen var den, at man ved at reducere risikofaktorer kunne forebygge sygdom.

I dette medicinske paradigme undersøgte man bestemte befolkningsgruppers risiko, og den enkeltes risiko blev bestemt på baggrund af individets gruppetilhørsforhold, om man fx var ryger, overvægtig eller tilhørte gruppen med for højt blodtryk. Risikofaktorer kunne således være adfærdsmæssige eller psykologiske, men inden for den miljø- og samfundsmedicinske tankegang var man særlig optaget af risikofaktorer, der havde noget med personens arbejdsforhold og livsstil at gøre. Forebyggelsesmedicinen som paradigme adskiller sig på væsentlige punkter fra det bakteriologiske paradigme. Sygdomsbegrebet er multifaktorielt, det vil sige, at sygdom opfattes som forårsaget af mange forskellige forhold, ikke blot af fx en enkelt bakterie. Sygdomsbegrebet er probabalistisk, dvs. er baseret på sandsynligheder – ikke sikre sammenhænge for den enkelte patients vedkommende. Man er fx i risiko for at få lungekræft, hvis man ryger. Risikoen angives ofte som et antal gange højere end normalbefolkningens. Her bliver den lægelige indsats primært at oplyse om den forhøjede risiko og anbefale den raske risikoperson at ændre livsstil for at reducere sin risiko – en betydelig mindre direkte og mindre vital rolle for den lægelige ekspert end den, der er beskrevet i forbindelse med det bakteriologiske paradigme. I sammenligning med bakteriologien er den lægelige autoritet svækket inden for forebyggelsesmedicinen. Patienten er ikke syg, men kun i risiko for at blive det, og patienten oplyses i almindelighed primært herom gennem generelle kampagner.

Med forebyggelsesmedicinen udvikledes derfor et helt andet forhold mellem læge og patient. Forebyggelse af risikofaktorer og

formidling af forebyggelsesstrategier placerer den aktive, ansvarlige patient i centrum for den medicinske indsats. Det betyder, at patienten ikke som ellers opsøger lægen – hun eller han føler sig jo rask. Nej, for at sygdomme skal forebygges, må lægen opsøge patienten og oplyse vedkommende om sygdomsrisikoen på en måde, så den raske patient forstår betydningen af at ændre livsstil. Lægen må altså fjernstyre patienten ved hjælp af oplysningskampagner og rådgivning eller tilbyde uopfordret rådgivning og oplysning i forbindelse med anden kontakt, fx sygebesøg eller andre konsultationer. Det har ofte vist sig svært at skabe den ønskede kontakt, og mange anbefalinger, der udstedes i forebyggelsens navn, bliver langtfra altid fulgt af risikopersonerne. De er ofte vanskelige at leve op til, medfører tit alvorlige afsavn – det ses i forbindelse med Regeringens Folkesundhedsprogram, der fordrer stor afholdenhed med hensyn til det, der for mange mennesker sætter kulør på tilværelsen, som fx rygning, alkohol og fedt. Endelig gør mediernes daglige omtale af hverdagens uundgåelige sundhedsrisici (senest oplysninger om at brød og andet bagværk rummer en kræftisiko) en fuldstændig sund livsstil uopnåelig. Over for en sådan uoverskuelig problematik risikerer de lægelige anbefalinger at miste autoritet, og forebyggelsesmedicinens resultater begrænses da også af de mange "ulydige" patienter, der ikke følger de lægelige anbefalinger.

Den forudsigende lægevidenskab

Den genetisk baserede forudsigende lægevidenskab, som introduceredes i begyndelsen af dette essay, ligger i flere henseender tæt op ad den forebyggende medicin og kan måske anskues som en efterfølger til denne. Fremkomsten af dette paradigme erstatter ikke de tidligere paradigmer – de eksisterer fortsat side om side med det nye. Til gengæld kan man sige, at den nye genetik har givet lægevidenskaben fornyet styrke, når det drejer sig om at forudse sygdom hos højrisikoindivider.

Familien som patient

Lad os først se på sygdomsbegrebet. Når vi taler om et genetisk sygdomsbegreb, betyder det, at sygdom forstås i genetiske termer. Man er herefter syg, hvis man har fået påvist et sygt eller afvigende genetisk anlæg, eller hvis man er i risiko for at have et sådant anlæg. Det gælder mennesker, der er født i en familie med arvelig sygdom. I sådanne familier er raske mennesker ofte i høj risiko for arvelig sygdom.

Indtil for ca. 10 år siden kendte lægerne kun til en lille gruppe sjældent forekommende arvelige sygdomme. De kunne sjældent behandles, højst forebygges ved at undlade forplantning eller ved abort, hvor man risikerede at abortere raske fostre for at undgå at føde syge. I dag kan disse sygdomme diagnosticeres på fosterstadiet, og kun syge fostre ofres.

Med genomkortlægningsprojektets udvikling bliver genetikken og arvelighedsspørgsmål imidlertid relevante for stadig flere sygdomme. Som det blev beskrevet i EU-forslaget i essayets indledning, opfatter man i dag både kræft, hjertekar-sygdomme og sukkersyge som sygdomme, der er betinget af en genetisk disposition, der i et eller andet omfang kan nedarves. Man kan dermed sige, at disse sygdomme genetificeres, idet disse sygdommes årsag henføres til de genetiske forhold. Således de arvelige former for tyktarms-, bryst- og æggestokkræft, der har været meget omtalte i de senere år. Disse sygdomme bryder først ud i 30-40-års-alderen og genetisk rådgivning og eventuel genetisk testning er skoleeksempler på den forudsigende medicin. Den skaber patienter eller rettere risikopersoner – undertiden uden disse menneskers eget vidende.

Gener er ikke individuelle, men deles af alle medlemmer af den genetiske familie. Dermed kan lægen komme i en loyalitetskonflikt. Som læge for den individuelle patient – og ifølge den klassiske medicinske etik – har lægen kun en person at tage hensyn til, nemlig patienten. Men anskues situationen ud fra et mere kollektivt perspektiv, har lægen med den viden om familien, hans patient sætter ham i besiddelse af, pligt til at oplyse andre familiemedlemmer om den sygdomsrisiko, de har. Når det drejer sig om arvelige sygdomme, der bryder ud sent i livet, kan sygdommen måske forebygges, hvis den diagnosticeres i tide. Et andet problem er, at medlemmer af en familie ikke altid handler i harmoni. Patienten ønsker måske sygdomsrisikoen hemmeligholdt for andre familiemedlemmer. Hvilke interesser skal lægen varetage? Patientens eller de øvrige familiemedlemmers? Her er en modsætning mellem dem, der vil vide, og dem, der ikke vil vide. Retten til ikke at kende sin sygdomsrisiko er ofte fastslået i den nyere bioetiske litteratur, men spørgsmålet er, hvordan denne ret skal sikres. Det familiemedlem, der er i risiko, kan jo næppe tage stilling til sagen, uden at han først er informeret om, at der er en sag at tage stilling til. Dermed privilegeres den videnssøgende position, den der vil finde støtte i samfundet, hos lægen, simpelthen fordi viden anses for forudsætningen for forebyggelse. Alliancer mellem læge og patient for forebyggelse vil alt andet lige vinde frem for en alliance mellem læge og patient for at sikre abstrakte patientrettigheder som retten til ikke at vide. Perspektivet er, at lægen risikerer at komme til at optræde som læge for familien og i sidste ende som læge for hele befolkningen. Her dukker så en tredje konflikt op: Lægen skal i visse situationer afgøre, om han bør oplyse arbejdsgiver og forsikringssselskab om familiemedlemmernes genetiske risiko. Hensynet til den lægelige tavshedspligt taler imod, hensynet til social retfærdighed taler for – idet patientens viden om sin genetiske risiko jo giver ham et vidensforspring over for både arbejdsgiver og forsikringssselskab, som han kan udnytte til egen vinding – og som måske kan skade andre.

Ægget som patient

Med den nye gen- og forplantningsteknologi kan en række arvelige sygdomme forebygges, fx ved fosterdiagnostik og eventuelt abort. Her er det fosteret, der er sygt, og behandlingen består i aflivning. Men vi kan træde endnu et skridt tilbage i den menneskelige livscyklus og sætte ind med diagnostik og behandling på det befrugtede ægs niveau. Svær arvelig sygdom, fx cystisk fibrose eller blødersygdom – ja, faktisk enhver sygdom, hvis genetiske basis er kendt, kan således principielt forebygges ved hjælp af en ny teknik, der kaldes præimplantationsdiagnostik. Med denne metode foretages den genetiske diagnostik, inden graviditeten overhovedet er etableret. For at præimplantationsdiagnostik kan foretages, befrugtes kvindens æg uden for livmoren, og de befrugtede æg underkastes genetisk diagnostik, hvorefter eventuelle syge æg kasseres, og raske opsættes i kvindens livmor, sådan som man ellers gør det ved en normal reagensglasbefrugtning. I situationer som disse kan man med rette spørge sig selv om, hvilket sygdomsbegreb der er på spil. Hvor vi i daglig tale refererer til mennesker som syge, er der

her tydeligvis ikke tale om syge mennesker, end ikke syge fostre. Vi taler altså ikke længere om syge mennesker, men om syge celler. Men kan celler være syge på samme måde som mennesker og fostre? De syge gener i de pågældende celler er jo slet ikke kommet til udtryk hos et levende individ. Der er tale om en ret teoretisk tilgang til sagen, og det er kun ved hjælp af den mest avancerede teknologi, at vi overhovedet kan skaffe os viden om æggets genetiske status. Og behandlingen? Der er næppe tale om en abort, siden der ikke er etableret en graviditet. Men der foregår en udvælgelse, om end den ikke indebærer abortens etiske dilemmaer. Man kunne derfor tale om en virtuel abort.

For læge-patient-forholdet kan disse nye patienter skabe problemer. For hvem er egentlig patienten? Er det kvinden, er det parret, eller er det det ufødte barn? Nye valgmuligheder, der før var utænkelige, fører nye spillere ind på scenen, spillere der i dag er udstyret med rettigheder, som lægen skal forholde sig til.

Politiske eller etiske spørgsmål

Disse spørgsmål diskuteres ofte som etiske spørgsmål, men egentlig er de sociale og politiske. De omformer menneskers indbyrdes relationer og magtforhold og muliggør handling på områder, hvor man før var overladt til naturens tilfældigheder. Nye handlemuligheder åbner for ændring af etablerede praksisser, og de nye løsninger, der skal findes, er undertiden omstridte. Med den nye genetiks omformning af sygdomsbegrebet sker også en ændring af sundhedsvæsenets ydelser og efterhånden også af sundhedsvæsenets struktur, sundhedsvæsenets etiske normer og grænserne mellem sundhedsvæsenet og det øvrige samfund. Forebyggelsespolitikken kan tænkes forandret – i første omgang med henblik på at identificere de mennesker, der er i høj risiko for arvelige sygdomme. Senere hen kan de mennesker, der blot har forhøjet genetisk risiko for at pådrage sig de almindelige folkesygdomme, komme i sundhedsvæsenets fokus.

Den nye genetik har haft en vældig indflydelse på den måde, vi tænker sygdom og sundhed på. Begrebet "den nye genetik" henviser til viden og tekniske procedurer baseret på DNA-teknologi. Den gør mennesker bevidste og opmærksomme på de gener, de selv og deres familie er bærere af. Stærkt hjulpet på vej af en villig presse har den nye genetik udstedt store løfter om sygdomsbekæmpelse. Her er de genetiske test kommet helt i forreste række og symboliserer muligheden for individuel kontrol med fremtidig sygdom. Ved hjælp af gentest af sig selv eller kommende børn forestiller man sig, at man kan planlægge og styre sit liv – dels for at komme sygdommen i forkøbet, dels for at få raske børn.

Genetikken har en vældig kraft og trækker nye grænser mellem sund og syg, skaber nye sygdomskategorier og nye tilstande, der fordrer lægelig intervention. De sunde er i virkeligheden ikke længere sunde, fordi alle formentlig er bærere af sygdomsfremkaldende gener. Ingen kan længere unddrage sig i den tro, at hun er sund – vi er, som det er blevet sagt, alle syge, indtil det modsatte er bevist. Genetiske test vil kunne afsløre asymptomatiske tilstande, der måske – måske ikke – senere fører til sygdom. Dermed skaber de nye patienter – eller rettere risikopersoner – i og med, at enhver genetisk variation bliver en risikofaktor, der kan identificeres og skal tolkes og håndteres. Genetikken ligger i den forstand i forlængelse af forebyggelsesmedicinen, idet dens løfter i høj grad handler om at forebygge sygdom, men den rækker langt videre. Hvor den forebyggende medicin efter intense informationskampagner alligevel måtte acceptere, at kun en begrænset del af befolkningen følger de opstillede anbefalinger, og tålmodigt afvente deres beslutning om ændring af livsstil, tyder udviklingen inden for den nye genetik på, at risikopersonerne gladelig møder frem i store tal og ligefrem forlanger genetisk rådgivning og gentest. Her er den teknologiske dimension vigtig og forlener utvivlsomt den genetiske risikofastlæggelse med en stor sikkerhed. Den enkelte risikoperson kan kun skaffe sig viden om sin genetiske status ved eksperternes hjælp – her rummer den prædiktive lægevidenskab mindelser om laboratoriemedicinen – blot er laboratoriet nu et avanceret DNA-laboratorium.

En ny ansvarlighed?

Den nye genetik er ofte blevet kritiseret for at præsentere en ny determinisme, for at sygeliggøre mennesker, for at gøre sygdom til et individuelt problem og for i sidste ende at skabe en underklasse af mennesker med dårlige gener.

Genetikken krav på en videnskabelig solid fundering er også blevet anfægtet, og kritikken anser genetificeringsprocessen som en politisk strategi, der fjerner opmærksomheden fra de store miljøproblemer og den sociale ulighed i sundhed.

Heroverfor står imidlertid en helt anden opfattelse, der efter min mening forekommer langt mere plausibel. Genetikken har ganske vist medført en rekonstruktion af vigtige begreber om sundhed og sygdom, patient og forebyggelse. Men i denne proces er det ikke indlysende, hvem der er vindere, og hvem der er tabere. Det genetiske risikoindivid fremstår i dag som en stærk spiller på den sundhedspolitiske scene. Med genetificeringen af en række hidtil negligerede sygdomme er nye patientorganisationer dukket op, og deres medlemmer fremstår som aktive, vidende og krævende brugere af læger og sundhedsvæsen. Den amerikanske antropolog Paul Rabinow har beskrevet, hvordan disse mennesker (og deres organisationer) ikke længere optræder som passive patienter, men også samler penge ind til genetisk forskning og kræver indflydelse på denne forskning. Udstyret med sidste nyt fra internettet og med en omfattende viden om deres egen sygdom bliver disse nye patienter til halvprofessionelle medspillere for lægen, de bliver personer, der påtager sig et stort ansvar ved at opsøge genetisk viden om sig selv om sin familie. Faktisk tyder en del af den nye forskning på, at genetikken får risikopersoner til at se på deres sygdom og sygdomsrisiko på en ny måde: De drives som altid af et ønske om at undgå sygdom, men ikke kun på egne vegne. Genetisk viden skaber nye sociale forpligtelser over for slægtninge, man deler gener med, og skaber en følelse af ansvarlighed over for slægtninge – såvel som kommende børn. Og hvad bliver så lægens rolle? Hvis forventningerne om en voksende efterspørgsel efter genetisk viden holder stik, og patienterne udvikler sig som Paul Rabinow beskriver, vil lægen og patienten i høj grad blive medspillere og ligemænd. Hvis man skal vurdere, hvorvidt EU-projektet fra 1988 vil få held til at forebygge, at genetisk følsomhed overføres til kommende generationer, vil det nok næppe ske efter direkte pres fra samfundet – til gengæld vil der utvivlsomt udvikle sig en stor og aktiv efterspørgsel efter genetisk viden fra de personer, der af

den forudsigende lægevidenskab er blevet udpeget som risikopersoner. Vi kan tale om den ansvarlige patient.

Der kan således sættes spørgsmålstejn ved, om den forudsigende lægevidenskab med dens genetificerede sygdomsbegreb svækker patienten i forhold til lægen. Patienterne er måske stærkere i dette forhold end tidligere. Til gengæld kan forholdet til samfundet komme på en prøve, for hvem skal sætte grænser for de ressourcer, der skal tilføres den forudsigende lægelige praksis? Hvem kan sige nej til at støtte en mulighed for at forebygge en risiko for en sygdom? Ikke lægerne og den øvrige genetiske praksis, ej heller de mulige patienter, der gerne vil befris for unødige (store eller små) risici for sygdomme (hvoraf nogle er alvorlige, andre mindre alvorlige). Og på hvilket grundlag kan der eventuelt siges nej? På grund af den trods alt begrænsede genetiske virksomhed i det danske sundhedsvæsen skaber disse problemer ikke store udgifter i sundhedsbudgetterne (endnu). Disse overvejelser peger imidlertid på et nyt socialt ansvarlighedsproblem, som der ikke er nogen umiddelbare løsninger på.

FORFATTERNE

Christian Juul Busch: Hospitalspræst ved Rigshospitalet siden 1989, har været medlem af bestyrelsen for Foreningen for Palliativ Indsats, Omsorg ved Livets Afslutning siden foreningens dannelse i 1990, afgang 2002. Ligeledes medlem af bestyrelsen for Nordisk Förening för Palliativ Vård fra 1989-2000. Formand fra 1993-2000.



Peter Elsass: Født 1947, cand.psych. & dr.med., professor i klinisk psykologi ved Københavns Universitet. Har publiceret over 100 videnskabelige artikler og 10 bøger, som falder i grænseområdet mellem medicin, antropologi og psykologi. Bl.a. udgivet bogen "Sundhedspsykologi; et nyt fag mellem humaniora og naturvidenskab". Han har siden 1973 opholdt sig omkring 20 gange i Latinamerika, hvor han fulgt to indianerstammers kamp for at overleve, og produceret film og bøger herom. Endvidere med i den tværfaglige centerdannelse "Sundhed, menneske og kultur" ved Århus Universitet og har i de senere år interesseret sig for den såkaldte humanistiske sundhedsforskning.

Lars Foged: Født 1950, praktiserende læge i Skjern siden 1982. Praksis har udviklet sig fra en enmandspraksis til nu en tremandspraksis. Har beskæftiget sig med undervisning, videre- og efteruddannelse af praktiserende læger gennem mange år. Efteruddannelsesvejleder og kvalitetskonsulent for almen praksis i Ringkøbing Amt siden 1996. Medforfatter til Debatoplægget om kernefunktionen i almen praksis fra PLO og DSAM i foråret 2000 og paneldeltager i konsensuskonferencen om almen praksis' fremtid i november 2000. Flittig debattør i lokale lægeforsamlinger om bl.a. almen praksis' kerneværdier og fremtid.

Bente Hansen: Født 1940, mag.art. i litteraturhistorie, forfatter og foredragsholder. Har været redaktør på Politisk Revy, Information, Statens Filmcentral og programmedarbejder på DR/TV. Har skrevet bøger om kulturelle og politiske forhold, digte, teater. Har været fast kolumnist i flere aviser, dagblade og ugeblade. For tiden med i redaktionen af Modkraft/Kontradox, sidder som repræsentant i udvalg under HSSR (reumatologi-udvalget) og medlem af menighedsrådet i Københavns Domkirke.

Ole J. Hartling: Dr. med., administrerende overlæge, Klinisk Fysiologisk Afdeling, Vejle Sygehus. Har gennem flere år deltaget i debatten om emner inden for lægevidenskab, sundhedspolitik, videnskabsteori og etik. Har blandt andet været medlem af Den Almindelige Danske Lægeforenings etiske udvalg (1994-2000). Siden 2000 medlem af Det Etiske Råd og fra 2003 formand.

Agnes Hauberg: Født 1945. Læge fra Århus Universitet 1973. I perioden 1973-1980 arbejdet på bl.a. kirurgiske og medicinske afdelinger i Århus og København. Overlæge i Sundhedsstyrelsen i 1986 med arbejdsområder inden for klagesager, individuelt tilsyn med sygeplejersker, retspsykiatri og retsmedicin. Siden 1994 souschef og overlæge i Sundhedsvæsenets Patientklagenævn. Har bl.a. stor undervisningserfaring med temaet kvalitetsudvikling med udgangspunkt i patientklager.

Nikolaj Henningsen: Uddannet socialrådgiver og journalist. Er playmaker-chef i kommunikationsbureauet System & Stoff, med fokus på foredrag, projektudvikling, konferenceledelse, workshops mv. Er tidligere prorektor hos projektlederuddannelsen KaosPiloterne. Er medlem af Det Etiske Råd, Helbredsoplysningsrådet og diverse bestyrelser.

Lotte Hvas: Praktiserende læge i Præstø siden 1990. Er tilknyttet Afdeling for Almen Medicin på Københavns universitet med et projekt om "Overgangsalderen – set fra kvindens perspektiv". Har skrevet en række debatindlæg og artikler i medicinske fagtidsskrifter, og i seks år været formand for "Risikogruppen" under Dansk Selskab for Almen Medicin (praktiserende lægers videnskabelige selskab). Gruppens opgave har bl.a. været at være debatskabende i spørgsmål om screening og risiko.

Lene Koch: Født 1947, historiker, lektor, dr.phil., Instituit for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Har skrevet en del om genetik og racehygiejne i tidens løb. Er tidligere medlem af Det Etiske Råd.

Kirsten Kopp: Født 1953, uddannet sygeplejerske 1976, bachelor i voksenpædagogik 1990, cand.cur. 1999. Klinisk arbejde

med kræftsyge fra 1980, forskning vedrørende kræftsyges coping 1987-90, hospicechef på Sct. Maria Hospice Center siden 1995. Bestyrelsesmedlem i Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark og formand for tværfaglig Nordisk Förening för Palliativ Vård.

Ester Larsen: Uddannet gymnasielærer, men har arbejdet som politiker i en årrække - især inden for områderne kultur og sundhed. Har bl.a. beklædt poster som sundhedsminister, fmd. for Folketingets sundhedsudvalg, Fyns Amts sygehusudvalg, Folketingets udvalg for Det Ethiske Råd. Forfatter/bidragyder til undervisningsbøger i litteratur, familiekundskab, sundhed, sygdomsforebyggelse, debatbog "Sundhed for hvem".

Annette Due Madsen: Født 1955, uddannet lærer, familierapeut og psykolog. Har en deltidspraksis, er foredragsholder og underviser i psykologi på Danmarks Jordemoderskole i København.

Jørgen Due Madsen: Født 1952, speciallæge i psykiatri og overlæge på angst- og depressionsafdelingen på Psykiatrisk Center Ballerup. Han er gruppeanalytiker og psykoterapivejleder. Endvidere er han psykiatrisk konsulent for flere danske missionselskaber.

Sammen har parret hver fredag brevkassen "Spørg om livet" i Kristeligt Dagblad, hvor de besvarer spørgsmål om blandt andet kriser, parforhold og familieproblematik. De har begge skrevet forskellige faglige artikler og sammen udgivet bogen: "Sorgens mange ansigter" (2003). Annette og Jørgen Due Madsen har tre børn mellem 12 og 22 år og er bosat i Bagsværd.

[Forside](#) - [Top](#)/Bund