



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Aalborg Universitet

Sundhedskommunikation i psykologisk og filosofisk belysning

Hvem, hvorfor og hvordan?

Sørensen, Mariann Bjerregaard

DOI (link to publication from Publisher):
[10.5278/vbn.phd.hum.00017](https://doi.org/10.5278/vbn.phd.hum.00017)

Publication date:
2016

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Sørensen, M. B. (2016). *Sundhedskommunikation i psykologisk og filosofisk belysning: Hvem, hvorfor og hvordan?* Aalborg Universitetsforlag. <https://doi.org/10.5278/vbn.phd.hum.00017>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



SUNDHEDSKOMMUNIKATION I PSYKOLOGISK OG FILOSOFISK BELYSNING

– HVEM, HVORFOR OG HVORDAN?

**AF
MARIANN B. SØRENSEN**

PH.D. AFHANDLING 2016



AALBORG UNIVERSITET

SUNDHEDSKOMMUNIKATION I PSYKOLOGISK OG FILOSOFISK BELYSNING

– HVEM, HVORFOR OG HVORDAN?

af

Mariann B. Sørensen



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Afhandlingen indleveret 29. januar 2016

Ph.d. indleveret: 29. januar 2016

Ph.d. vejleder: Professor Lars Ole Bonde,
Aalborg Universitet

Ph.d. bedømmelsesudvalg: Professor Hanne Mette Ridder,
Aalborg Universitet (formand)

Professor Gudrun Olsson,
Strömstad akademi

Professor Trygve Aasgaard,
Norges musikkhøgskole

Ph.d. serie: Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet

ISSN (online): 2246-123X
ISBN (online): 978-87-7112-302-9

Udgivet af:
Aalborg Universitetsforlag
Skjernvej 4A, 2. sal
9220 Aalborg Ø
Tlf. 9940 7140
aauf@forlag.aau.dk
forlag.aau.dk

© Copyright: Mariann B. Sørensen

Forsidefoto: Jan Brødslev Olsen

Trykt i Danmark af Rosendahls, 2016



CV

Jeg dimitterede fra Aalborg Universitet, Institut for Kommunikation, i 1984 i fagene dansk og psykologi. Efter afsluttet pædagogikum på Hobro Gymnasium i 1985 underviste jeg på Frederikshavn Gymnasium i 9 år. I 1993 afsluttede jeg suppleringsuddannelsen i filosofi ved Odense Universitet. Derefter underviste jeg i dansk, psykologi og dansk som andetsprog på Aalborg Seminarium ligeledes i 9 år, hvor jeg blev lektorbedømt i 2000. Samtidig underviste jeg først i psykologi siden også i filosofi på Aalborg Sygeplejeskole som ekstern underviser i en periode på 9 år. I 2003 blev jeg ansat på Aalborg Universitet, hvor jeg primært har undervist i personlighedspsykologi, problembaseret læring og videregående forskningsmetode samt projektvejledning. Jeg er medlem af vidensgruppen QS – Qualitative Studies - og har ofte varetaget rollen som ankerlærer for 1. semester på psykologiuddannelsen. Jeg har deltaget i administration af Efter- og videreuddannelsen og har været engageret i arbejde i Studienævn og i Akademisk Råd i en årrække. Jeg har i mit undervisningsliv været censor i gymnasieskolen, i læreruddannelsen og på jordemoderuddannelsen.

I 2010 påbegyndte jeg mit Ph.d. forløb om emnet Sundhedskommunikation. I løbet af perioden 2010 til 2015 har jeg ud over undervisningen på psykologistudiet været engageret i undervisning i psykologi og kommunikation på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, Masteruddannelsen i Sexologi og Masteruddannelsen i Tværvideenskabelig Smertevidenskab og har desuden undervist på Specialuddannelsen i kræftsygepleje på Metropol i Århus.

ENGLISH SUMMARY

In “Health Communication in a Psychological and Philosophical Light – Who, Why, and How?” Mariann B. Sørensen examines communication in different contexts in the health sector. The primary concern is the difficulties of communication in connection with serious illness and imminent death.

There are two focal points of special interest. One is the role of communication in relation to bridging the gap between the humanities and medicine. The other focal point is the role of psychology in the models of understanding prevalence within the discourse of health care. This part of the thesis examines the National Health Board’s extension of the biological – psychological – social model with an existential/spiritual perspective in relation to the cancer treatment program (The National Health Board, 2012).

Through different methodological approaches: analysis of documents, of autobiographies, of focus groups, and of videotaped sequences, the thesis examines what patients, relatives and health care professionals find important in regards to experiencing the progression of a life-threatening disease like cancer. The framework of the thesis is a phenomenological approach, which is examined within the fields of health care research, psychology, and philosophy.

The thesis, which consists of two articles, four chapters and a theoretical framework, offers a perspective on why and how communication in health care causes difficulties, and how these difficulties can be handled in the health care system of the future.

DANSK RESUME

I ”Sundhedskommunikation i psykologisk og filosofisk belysning – hvem, hvorfor og hvordan?” undersøger Mariann B. Sørensen emnet kommunikation i forskellige sammenhænge i sundhedssektoren. Det drejer sig især om særlig vanskelig kommunikation i forbindelse med alvorlig sygdom og forestående død. Der er to fokuspunkter af særlig interesse. Det ene fokuspunkt er kommunikationens rolle i relation til brobygning mellem humaniora og medicin. Det andet fokuspunkt er psykologiens rolle i de forståelsesmodeller, der er herskende i den sundhedsfaglige diskurs. Det drejer sig især om Sundhedsstyrelsens udvidelse af den bio-psyko-sociale model med et eksistentielt/åndeligt perspektiv i relation til kræftpakkeforløbene (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Med forskellige metodiske tilgange: dokumentanalyse, autobiografanalyse, fokusgruppeanalyse og videoanalyse undersøges hvad patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle anser for vigtigt i forbindelse med oplevelse af et livstruende sygdomsforløb som cancer. Afhandlingens ramme udgøres af en fænomenologisk tilgang, der undersøges inden for felterne sygeplejeforskning, psykologi og filosofi.

Afhandlingen, der består af to artikler og fire bogkapitler samt en teoretisk ramme - kappen - bidrager med et perspektiv på, hvorfor og hvordan kommunikation inden for sundhedsområdet volder vanskeligheder, og hvorledes disse vanskeligheder kan håndteres i fremtidens sundhedsvæsen.

ANERKENDELSE

Jeg vil gerne takke:

tidligere institutleder Christian Jantzen, der så muligheder i ph.d. skrivning inden for felterne sundhedskommunikation og sundhedspsykologi, og nuværende institutleder Mikael Vetner for at videreføre gode betingelser for ph.d.-skrivning.

Tak til min vidensgrubeleder Lene Tanggaard, der generøst har bevilliget konferencedeltagelse, som gjorde det muligt for mig at se mit projekt, der specifikt har udgangspunkt i og fokus på danske forhold, i lyset af et internationalt perspektiv. Tak til min vejleder Lars Ole Bonde, der ledte men også lod mig gå mine egne veje. Ligeledes tak til gruppen af musikterapeuter herunder Hanne Mette Ridder, Ulla Holck, Niels Hannibal og Inge Pedersen, der har ladet mig deltage som en lidt fjern, men velkommen gæst til både faglige og festlige arrangementer afholdt i ph.d.-programmets regi.

Tak til mine ph.d.-medstuderende for gode samtaler undervejs både på psykologistudiet og på Forskerskolen for Musikterapi, hvor jeg har været indskrevet og hvis ph.d. kurser jeg har deltaget i gennem årene, til trods for at mit fokus har været et lidt andet end det vanlige på musikterapi.

Tak til mine kolleger på psykologistudiet, hvor jeg har undervist i forskellige discipliner såsom personlighedspsykologi, udviklingspsykologi, PBL-modul, videregående forskningsmetode, Cultural Psychology og på Efter- og videreuddannelsen.

Tak til kolleger fra andre fagområder og institutter herunder Anders Horsbøl, Søren Frimann og Helle Wentzer, som jeg har været redaktør sammen med i skabelsen af serien ”Sundhedskommunikation” – og endvidere tak til Tove Arent Rasmussen, der ofte har lagt øre til planer og problemer i forbindelse med udarbejdelse af denne afhandling.

Tak til Michael Hviid Jacobsen, Christian Graugaard og Thomas Gravesen, der inviterede mig til at undervise på hhv. Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, Masteruddannelsen i Sexologi og Masteruddannelsen i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling; disse erfaringer fik betydning for den drejning mit projekt tog undervejs.

Tak til Jan Brødslev Olsen fra Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, der med dannelsen af forskningsgruppen ”Psykologi og samfund” gav mig mulighed for at deltage i gode faglige diskussioner og mulighed for at bidrage til lærebogen ”Menneskenære grundbegreber”. Diskussionerne og invitationerne til at deltage i bogprojekter og i faglige og forskellige undervisningsmæssige sammenhænge rundt omkring på universitetet har været medvirkende til, at denne ph.d.-afhandling er blevet til og har fået sin form og sit indhold.

Sidst – men størst – tak til min søn, Andreas, der gennem årene tålmodigt har været it-supporter og villigt har rejst med til konferencer rundt om i verden: USA, Canada og Italien.

INDHOLD

Kapitel 1 Indledning	11
1.1 Afhandlingens struktur	11
1.2 Kappens struktur	11
1.3 Problemstilling, forskningsspørgsmål og metoder	13
1.4 Historik bag valg af fokus	15
1.5 Aktualitet bag valg af fokus	16
1.6 Præsentation af afhandlingens tekster	18
1.7 Modeller over empirisk materiale og afhandlingens tematik	23
1.7.1 Uri Bronfenbrenners økologiske model (1979).....	23
1.7.2 Aaron Antonovskys model af Salutogenese (1979)	24
1.7.3 Sundhedsstyrelsens model af et helhedsperspektiv (2012)	26
1.8 Oplevelser udenfor den videnskabelige undersøgelse af et felt.....	28
1.8.1 Man kan faktisk dø (H. P. Hansen)	30
1.8.2 Pårørende til kræftpatient (N.P. Agger)	31
Kapitel 2. Emnet sundhed inden for tre felter	33
2.1 Kvalitativ forskning og kvalitativ sundhedsforskning	34
2.2 Psykologisk forskning og sundhedspsykologisk forskning	37
2.3 Kommunikationsforskning og sundhedskommunikations- forskning.....	39
Kapitel 3. Begrebsanalyser	43
3.1 Patientperspektiv	43
3.2 Flerstemmighed.....	45
3.3 Empati	45
3.4 Øjeblikket i og uden for sproget.....	48
3.5 Narrativitet	50
Kapitel 4. Metodologiske overvejelser og metodevalg	53
4.1 Metodologiske overvejelser	53
4.2 Metoder	55
4.2.1 Forventningsafklaring og fokusgruppeinterview	55
4.2.2 Dokumentanalyse	56
4.2.3 Autobiografi	57

4.2.4 Videoanalyse	58
Kapitel 5. teoretiske positioner	59
5.1 En fænomenologisk tilgang i sygeplejeforskning	60
5.2 En fænomenologisk tilgang i filosofi	66
5.3 En fænomenologisk tilgang i psykologi	67
Kapitel 6. Temaer på tværs	69
6.1 Sundhed versus sygdom	69
6.2 Døden som emne/sagen selv	70
6.3 Kommunikation, sprog og empatisk indlevelse	71
Kapitel 7. En fænomenologisk rammeforståelse	75
7.1 Fænomenologiske begreber brugt i tekstmaterialet	75
7.2 Kommunikation og erkendelse	76
7.3 Et filosofisk blik på omsorgsbegrebet og sygeplejeparadigmer	79
7.4 Narrativ og terapeutisk sandhed versus fænomenologisk sandhed	81
Kapitel 8. Resultater og konklusion	83
Kapitel 9. Perspektivering og forslag til videre forskning	89
Litteraturliste kappen	91
Komplet litteraturliste	97
Bilag	111

Liste over figurer

Figur 1: Oversigt over udgivelser i kronologisk rækkefølge

Figur 2: Uri Bronfenbrenners økologiske model (1979)

Figur 3: Aaron Antonovskys model af Salutogenese (1970)

Figur 4: Et helhedsperspektiv, Sundhedsstyrelsen (2012)

Figur 5: Skematisk fremstilling af forholdet mellem afhandlingens tekster

Figur 6: Oversigt over etablerede discipliner og nyere discipliner

Figur 7: Daniel Sterns illustration af et ”Mødeøjeblik”

Figur 8: Anne-Lise Løvlie Schibbyes illustration af “Undren og forandring”

Figur 9: Tekstbegrebets afspejling i afhandlingens empiri

Figur 10: Model over teoretiske positioner

Figur 11: Model over samtale typer

Liste over bilag

Bilag 1: Interviewguide til fokusgruppeinterview med masterstuderende

Bilag 2: Transskription af fokusgruppeinterview med masterstuderende

Bilag 3: Specialuddannelsen i kræftsygepleje – Forventningsafstemning

KAPITEL 1 INDLEDNING

1.1 Afhandlingens struktur

Afhandlingen består af en kappe, to artikler og fire bogkapitler. De to artikler og tre bogkapitler er peer-reviewet og publiceret i perioden 2010 til 2015; det fjerde bogkapitel er i trykkefasen; bogen, det publiceres i, udkommer forår 2016. Afhandlingen er på 199 sider, hvoraf kappen udgør 81 sider (ekskl. forord og bilag), mens artikler og bogkapitler udgør 118 sider. Tekstsamling og kappe udgør et hele, men da kun kappen offentliggøres, er de vigtigste temaer, der går på tværs af de publicerede tekster, tematiseret og diskuteret her. Kappen indeholder ni kapitler: et introducerende kapitel, fire teoretiserende kapitler, et kapitel om temaer på tværs af teksterne, præsentation af og placering i en fænomenologisk ramme, resultater og konklusion samt en perspektivering. De fire teoretiserende kapitler indeholder stof af teoretisk og begrebsafklarende karakter, der ikke umiddelbart lod sig indskrive i de formidlende artikler og bogkapitler. Det drejer sig om teori præsentationer og diskussioner, der danner baggrund for det valgte fokus i teksterne tillige med stof, der går på tværs og udfoldes forskelligt i formidlingsstoffet. Da teksterne er produceret over en periode på fem år og har forskelligt fokus, relaterer de på forskellig vis til det overordnede emne: Sundhedskommunikation og til afhandlingens teoretiske fundament samt til de øvrige emner og begreber, som præsenteres i kappen. Det er tillige en fænomenologisk filosofisk forståelse, der danner ramme for de problematikker, der er behandlet i tekstmaterialet.

1.2 Kappens struktur

Nedenfor redegøres for indholdet i de enkelte kapitler, der er indeholdt i kappen.

Kapitel 1 "Indledning": En redegørelse for afhandlingens struktur, den overordnede problemstilling, problemformulering og dertil hørende emner. Endvidere udfoldes historikken bag valg af fokus, teksterne, der ligger til grund for de teoretiske afsnit, præsenteres, og teori afsniternes indbyrdes forbindelse skitseres.

Kapitel 2 "Emnet sundhed inden for tre felter": En præsentation af projektets placering inden for en sundhedsmæssig rammeforståelse. Sundhedsbegrebet beskrives inden for sundhedsforskning, sundhedspsykologi og sundhedskommunikation. Sundhedspsykologi præsenteres som den særlige specialisering, der optræder fra sidst i 70'erne, først i USA, senere i Europa og i særdeleshed i Danmark fra ca. begyndelsen af 1990'erne. Kommunikation som undervisningsemne i sundhedssektoren illustreres i form af uddrag fra studieordning(en) for sygeplejeuddannelsen og for specialuddannelsen i kræftsyrgepleje; uddannelser, hvorfra en del af afhandlingens empiri er indsamlet.

Kapitel 3 ”Begrebsanalyser”: I dette kapitel præsenteres og diskuteres de begreber, der har været styrende i relation til det valgte fokus. Det drejer sig om begreberne patientperspektiv, flerstemmighed, empati, øjeblikket og narrativitet.

Kapitel 4 ”Metodologiske overvejelser og metodevalg”: I dette kapitel gøres der rede for metodologiske overvejelser i forbindelse med de valgte metoder: autobiografisk analyse, fokusgruppeinterview og forventningsafklaring, dokumentanalyse og videoanalyse.

Kapitel 5 ”Teoretiske positioner”: I dette kapitel præsenteres en fænomenologisk tilgang, således som den udfoldes inden for sygeplejeforskning, filosofi og psykologi. Den diskussion, der føres inden for feltet sygeplejeforskning, præsenteres med udgangspunkt i dansk regi, som sættes i relation til en international diskussion ført af fremtrædende sygeplejeforskere. Derefter følger en præsentation af fænomenologiforståelse inden for en psykologisk ramme efterfulgt af en fænomenologisk filosofisk rammeforståelse. Udgangspunktet fra Husserl til Heidegger skitseres blot, mens filosofisk hermeneutik repræsenteret af Hans-Georg Gadamer udfoldes senere, idet Gadamer har fokus på afhandlingens emner: kunsten, sundhedsbegrebet, forholdet til døden, kommunikation og sprogets rolle heri.

Kapitel 6 ”Temaer på tværs”: I dette kapitel præsenteres de temaer, der samler afhandlingens fokus på tværs af de publicerede tekster. Temaerne: sundhed versus sygdom, døden som emne/sagen selv, kommunikation og sprog og empatisk indlevelse diskuteres i lyset af Gadammers syn på disse temaer.

Kapitel 7 ”En fænomenologisk rammeforståelse”: I dette kapitel udfoldes den fænomenologiske rammeforståelse dels i forhold til synspunkter repræsenteret af Martin Heidegger (1927/2007), Hans-Georg Gadamer (1975, 1996 og 2007) og Max van Manen(2014). Endvidere inddrages filosofen Hjørdis Nerheims(1995) syn på sygeplejeparadigmers betydning for forståelse af omsorg og kommunikation.

Kapitel 8 ”Resultater og konklusion”: I dette kapitel samles resultaterne af analyserne på tværs af teksterne, afhandlingens to dele sættes i relation til hinanden, og en konklusion rides op.

Kapitel 9 ” Perspektivering og forslag til videre forskning”: I dette kapitel laves en perspektivering, og forslag til videre forskning i relation til afhandlingens emne skitseres.

1.3 Problemstilling, forskningsspørgsmål og metoder

Den overordnede problemstilling i denne afhandling er aktuelle udfordringer i forbindelse med kommunikation mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Til disse udfordringer hører inddragelse af dels et patientperspektiv, dels et helhedsperspektiv. Et helhedsperspektiv, som hentes fra et dokument fra Sundhedsstyrelsen i forbindelse med Kræftpakke III, indbefatter foruden bio-psyko-soziale forhold tillige et eksistentielt/åndeligt perspektiv i relation til kræftsygdomme. Tillige fokuseres på, hvilke udfordringer et skift fra sygdoms- til sundhedsparadigme aktualiserer i forhold til sundhedsprofessionelle og sundhedssektoren som helhed, og på hvilket særkende disciplinen sundhedspsykologi kan siges at have (Elsass, 1992; Møhl, 1999). Til illustration af forskningsdesign i forhold til belysning af de overordnede problematikker og en indre sammenhæng mellem teksterne inddrages en model udgivet af Sundhedsstyrelsen (2012), Uri Bronfenbrenners økologiske model (1979) samt Aaron Antonovskys salutogenetiske model (2000).

Problemstillingen ledte frem til disse tre forskningsspørgsmål:

- Hvordan og hvorfor volder kommunikation inden for sundhedsområdet vanskeligheder?
- Hvilke særlige udfordringer er der tale om i forhold til kommunikation om emner som alvorlig sygdom og forestående død?
- Hvilke ændringer medfører en ændring fra et sygdoms- til et sundhedsparadigme med hensyn til kommunikationsproblematikken?

Disse overordnede spørgsmål besvares med forskellig vægtning i afhandlingens tekster, der er blevet til i en ikke-lineær skriveproces, idet redaktions- og produktionsproces tidsmæssigt har varieret i forhold til de enkelte tekster. Et overordnet litteraturreview er foretaget i forhold til de overordnede emner kommunikation og sundhed, men øvrig litteratursøgning har været knyttet til temarne i de enkelte tekster. Et par lynvisitter til Masteruddannelsen i Sexologi og Masteruddannelsen i Tværvideenskabelig Smertebehandling, begge i form af en forelæsning om emnet "Kommunikation" (efterår 14 og forår 15), har bidraget til overvejelser over emnet kommunikationsbredde og til overvejelser over sprogbrug i forbindelse med 'vanskelige' samtaler. Spørgsmålene stilles og besvares på flere niveauer, idet forskellige paradigmer, erkendelsesinteresser og praksisteorier og -forståelser i relation til kommunikation inddrages.

Mht. dataindsamling er undersøgelsen bygget op som et praksisforskningsprojekt, hvis deltagere udgøres af tre grupper: 1) sundhedsprofessionelle repræsenteret af kursister på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation og kursister på Specialuddannelsen i kræftsygepleje, 2) sygehuspatienter og pårørende repræsenteret af terapideltagere i forløb med narrativ terapi og musikterapi og 3) patienter repræsenteret af narrative fortællinger i autobiografiske publikationer omhandlende sygdomsforløb.

Min adgang til indsamling af empiri i forhold til sundhedsprofessionelle har været min rolle som underviser på de pågældende uddannelser, mens min kontakt til sygehuspatienter og pårørende har været etablering af et terapiforløb i Kræftens Bekæmpelses regi, to terapiforløb på børneafdelingen for kræft på Aalborg Sygehus (nu Aalborg Universitetshospital) i samarbejde med professor Lars Ole Bonde og musikerterapeut Lars Rye Bertelsen. Adgang til narrativer om sygdomsforløb har jeg haft som læser af publicerede sygdomshistorier, som således fungerer som empirisk materiale (Gergen, 2012). Den sidste datakilde er et dokument i relation til Forløbsprogram i forbindelse med ”Kræftplan III” (www.sundhedsstyrelsen.dk).

Indsamlingen af empiri trækker på en række forskellige metoder; alle tilgange præsenteres nærmere og diskuteres i metodekapitlet; og materialets validitet og generaliserbarhed diskuteres senere i afhandlingen. I min rolle som underviser på Specialuddannelsen i kræftsygepleje, Metropol Århus, har jeg inddraget deltagerne gennem skriftlige forventningsafklaringer med tilhørende præsentation og diskussion af resultat (se bilag 3), og gennem et fokusgruppeinterview på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, AAU, Aalborg. Ved indsamlingen af data i forhold til børnepatienter og pårørende i forbindelse med afholdelse af terapiforløb (først i Kræftens Bekæmpelses regi, senere på børneafdelingen på Aalborg Sygehus) har jeg anvendt henholdsvis videooptagelse og rating af deltageraktivitet vha. et til formålet udviklet ratingskema. I afhandlingen er kun videooptagelse fra et familieforløb inddraget. I mit analysearbejde af offentligt publicerede narrativer har jeg anvendt en analysetilgang inspireret af Patricia Benner (Benner, 2010). Benners position inden for sygeplejeforskningen præsenteres og diskuteres tillige i teorikapitlet.

Den valgte praktiske ramme udfoldes som nævnt inden for to spor. Det første spor er resultat af min involvering i symposiet ”Musikterapi i onkologien”, afholdt på Gl. Vrå Slot i 2005 af professor Lars Ole Bonde og en række nationale og internationale forskere med formålet at formulere og søsætte forskningsprojekter inden for det onkologiske felt. Et forslag fik arbejdstitlen ”Kreativ terapi med kræftramte børn og deres familier”, som siden udmøntede sig i terapiforløb med familier og efterfølgende som terapiforløb med åbne grupper. Det andet spor er resultat(et) af min involvering i undervisning i psykologi på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, AAU, og i undervisning i kommunikation på Specialuddannelsen i kræftsygepleje, Metropol, Århus.

Først og fremmest har min uddannelses- og arbejdsmæssige forankring i en problembaseret læringstradition og tværfaglighed været afgørende for såvel valg af teoretiske som metodiske tilgange. Dernæst har min uddannelsesmæssige baggrund i fagene dansk, psykologi og filosofi haft indflydelse på det tværfaglige blik i forhold til teori- og begrebsafklaringer. Endelig har min underviseridentitet været afgørende for både empiritilgang og min ambition om at udvikle en sundhedspsykologisk praksis i forhold til undervisning i kommunikation i relation til det særlige felt, som alvorlig sygdom og forestående død udgør. Den valgte teoretiske ramme udgøres af en fænomenologisk tilgang, der udover at være repræsenteret i de dele af

sundhedsforskningen, jeg beskæftiger mig med, også på forskellig vis er repræsenteret inden for de områder, der udgør mit faglige fundament: dansk, psykologi og filosofi.

Således har jeg det ene ben placeret i undervisning med fokus på kommunikation og hertil hørende pædagogiske overvejelser, mens det andet ben er placeret i forskning med fokus på forholdet mellem teori og praksis – relateret til aktuelle problematikker i sundhedssektoren. Med et udtryk lånt fra lektor Søren Willert, AAU, er der tale om en tilgang, der kan kaldes ´undervisningsbaseret forskning´ (Willert, 2007). Det har i høj grad været min oplevelse af en utilstrækkelig og utidssvarende kommunikationsundervisning, hvor diverse modeller ikke indfanger og ikke er brugbare i forbindelse med kommunikation om alvorlig sygdom og forestående død, der har været drivkraft for tilblivelsen af denne afhandling.

1.4 Historik bag valg af fokus

Min mulighed for frit at vælge emne for min ph.d.-afhandling resulterede i fokus på kommunikation i sundhedssektoren med specielt fokus på sygeplejeuddannelse og praksis. Baggrund for dette valg er min erfaring med undervisning først i psykologi, siden i psykologi og filosofi på Sygeplejeskolen i Aalborg (nu UCN) i årene 1986-1995. Netop i disse år rullede en bølge af ´fænomenologi´ hen over sygeplejefaget, hvilket har spillet en rolle for mit valg af teoretisk positionering inden for det fænomenologiske felt. Inden for det enorme felt, som fænomenologien udgør, og som ikke lader sig udfolde i sin helhed eller kompleksitet inden for afhandlingens rammer og fokus, har jeg valgt at lade min udvælgelse være styret af for det første praksisdiskussionen i forhold til sygeplejefaget fra midt 90'erne (Norlyk & Harder, 2010; Morse, 2012; Lawler, 2010; Benner, 2010). For det andet har psykoterapiens forhold til fænomenologien med vægt på narrativitet (eller beretningens betydning) (Kemp, 1996; Olsson, 2008) været et centralt emne, empirisk med udgangspunkt i en række autobiografier om sygdomsforløb udgivet i perioden 1995-2015. Og endelig for det tredje har en fornyelse af fænomenologidiskussionen (van Manen, 2014) været central. En diskussion, der tillige blev ført på ”The 33rd International Human Science Research Conference” i Canada, 2014 – hvor emnet var: ”A renewed discussion of a phenomenological approach”. Endelig indrammes valget af en diskussion af paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagernes videnskabsteori, således som den føres i ”Vitenskap og kommunikasjon” (Nerheim, 1995).

Det valgte fokus betyder, at en række pointer af teoretikere som Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Ricoeur, Gadamer og Georgi danner klangbund for fremstillingen uden på nogen måde at blive ydet retfærdig fremstilling. Således danner Husserl og Heidegger afsæt for et særligt fokus på Benners diskussion af en fænomenologisk tilgang i sygeplejeforskningen suppleret med van Manens fokus på en generel praksisrelateret fænomenologisk tilgang. Centrale begreber hentes især hos Hans-Georg Gadamer og Max van Manen, hvorfor disse to udgaver af fænomenologi: van

Manens hermeneutiske fænomenologi og Gadammers filosofiske hermeneutik præsenteres nærmere i kapitel 7 ”En fænomenologisk rammeforståelse”.

Den fænomenologiske bølge inden for sygeplejeforskning og undervisning i slutningen af 1980’erne og begyndelsen af 1990’erne afløstes af evidensdebatten, men er på ny aktualiseret gennem fokus på patientperspektivet (Martinsen, Norlyk og Dreyer, 2012) og Sundhedsstyrelsens fokus på patient- og pårørendeperspektivet (Sundhedsstyrelsen, 2012).

1.5 Aktualitet bag valg af fokus

I det tidsrum, jeg har arbejdet med afhandlingen, er der kommet øget fokus på området kommunikation, hvilket bl.a. den første nordiske konference ”Kunsten At Kommunikere”, afholdt i Danmark i 2014, kan ses som udtryk for. Her var der fokus på følgende spørgsmål:

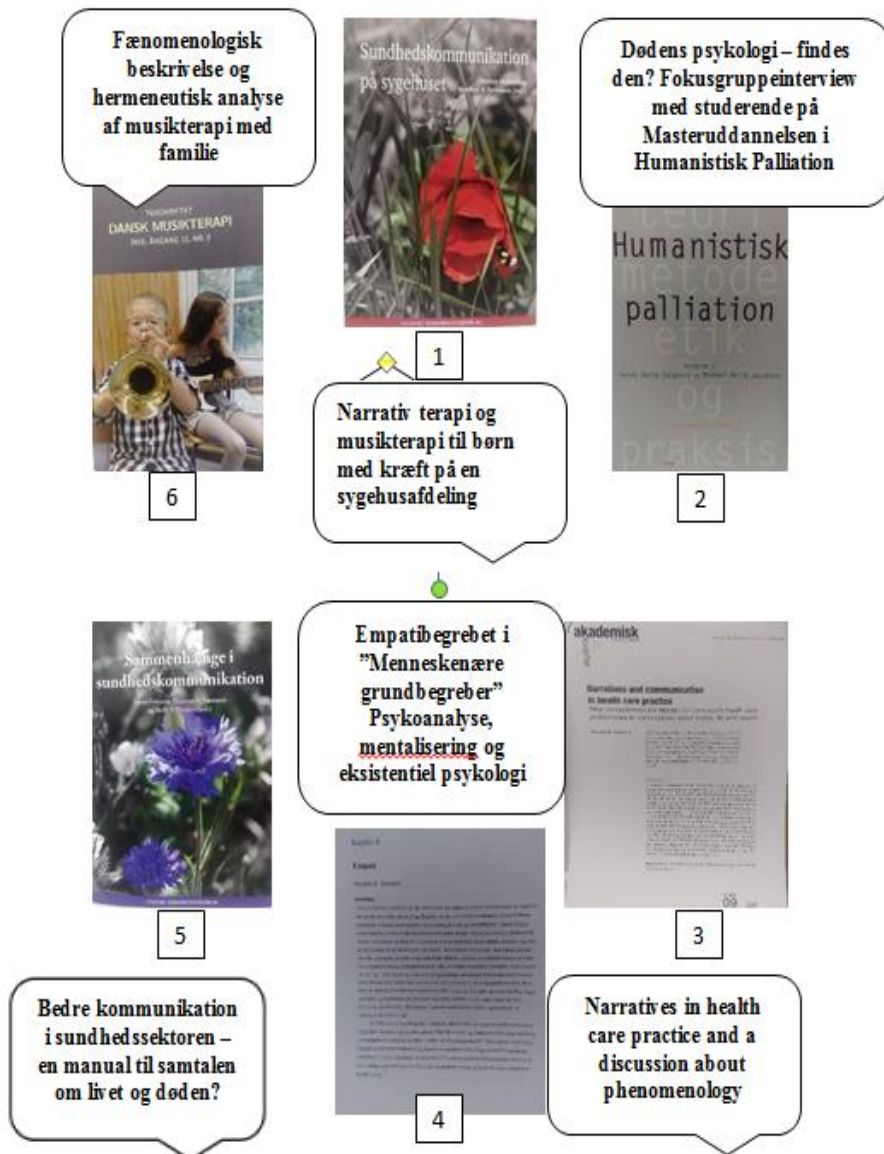
- Hvad er en god kommunikation i sundhedsvæsenet, og hvem bestemmer, hvad der er god kommunikation?
- Hvordan opleves god og dårlig kommunikation, og hvilken betydning har det?
- Hvad skal der til for at skabe en god og udbytterig kommunikation mellem professionelle og patienter og pårørende? (www.kunstenatkommunikere).

I juni 2016 følger den anden konference, der har titlen ”Kunsten At Kommunikere – med patienten som menneske”. Her inviteres til dialog og refleksion i forhold til følgende spørgsmål:

- Hvad er sundhed for patienten, for den sundhedsprofessionelle og for andre aktører i sundhedsvæsenet, og hvilken forståelse tager vi udgangspunkt i, når vi kommunikerer?
- Hvilke nye roller opstår i disse år for de sundhedsprofessionelle og for patienten, og hvilke nye kompetencer er der brug for?
- Hvad kræver det af kommunikationen, når vi vil inddrage patienten som menneske?
- Hvordan udforsker vi patientens potentiale og aktiverer dennes ressourcer bedst muligt? (www.kunstenatkommunikere).

Titlerne på mine conferenceoplæg: ”What professional competences are relevant for tomorrow’s health care providers in conversations about life and death? (2nd Global Congress for Qualitative Health Research, Italien, 2012), “Dealing with multivoicedness, art products and existential matters within phenomenology of practice: Health care service” (The 33rd International Human Science Research

Conference, Canada, 2014) peger på, at det er overordnede spørgsmål i tråd med ovenstående, jeg har kredset omkring og ønsker at belyse i denne afhandling.



1.6 Præsentation af afhandlingens tekster

Figur 1: Oversigt over udgivelser i kronologisk rækkefølge

	Titel:	Udgivelse:	År:	Udgivet af:
1	At skabe rum for kommunikation: Narrativ terapi og musikterapi som form og forum i familier med et kræftsygt barn	Sundhedskommunikation på sygehuset	2010	Aalborg Universitetsforlag ISBN 978-87-7307-996-6
2	Dødens psykologi	Humanistisk Palliation	2011	Hans Reitzels Forlag ISBN 978-87-412-5450-0
3	Narratives and communication in health care practice	Creativity and Creative approaches in human science <i>Academic Quarter</i> vol. 9	2014	Aalborg Universitetsforlag ISSN 1904-0008
4	Empati	Menneskenære grundbegreber	2015 2016	Samfundslitteratur In press
5	Bedre kommunikation i sundhedssektoren: En manual til samtalen om livet og døden?	Sammenhænge i sundhedskommunikation	2015	Aalborg Universitetsforlag ISBN 978-87-7112-320-3
6	Musikterapi til børn med kræft og deres familier. En eksplorativ undersøgelse (m. Lars Ole Bonde)	<i>Tidsskrift for Dansk Musikterapi</i> Årgang 12, nr. 2	2015	Dansk Musikterapeutforening ISSN 1603-8800

Neden for følger en beskrivelse af de enkelte teksters fokus, historik og empiri.

Tekst 1: At skabe rum for kommunikation: Narrativ terapi og musikterapi som kommunikationsform og forum i familier med et kræftsygt barn

Peer-reviewed og udgivet i antologien ”*Sundhedskommunikation på sygehuset*”. Horsbøl, Anders og Sørensen, Mariann B. (red.) 2010. Aalborg Universitetsforlag. P. 69-89.

Bogkapitlets fokus er: de særlige forhold, der gør sig gældende for familier med et kræftramt barn. Der blev i tiden før udgivelsestidspunktet efterlyst forskning med særligt fokus på børns forhold i forhold i relation en kræftsygdom (Mehlsen & Zachariae, 2004). I 2014 havde jeg fornøjelsen at være vejleder på et speciale, der omhandlede forløb i flerfamiliegruppe i Kræftens Bekæmpelse i Aalborg – det første af sin art i Danmark. Dette terapiforløb kan opfattes som en realisering af nogle af de tanker og tiltag, vi arbejdede med fra 2005 til 2011 som resultat af kræftsymposiet på Gl. Vrå Slot.

Kapitlets historik: Ideen til et bogprojekt opstod i forbindelse med etablering af en vidensgruppe bestående af deltagere med interesse for sundhedssektoren, primært undervisere fra humanistisk informatik. Rammen blev sat til sygehuset og det samlede begreb var sundhedskommunikation. I forbindelse med skrivningen arbejdede vi med terapiforløbene på børneafdelingen på Aalborg Sygehus, hvor videoempiri blev indsamlet.

Kapitlets empiri: Artiklen er teoretisk; den er skrevet på baggrund af videooptagelser af forløb med henholdsvis narrativ terapi og musikterapi henholdsvis hos Kræftens Bekæmpelse i 2007 og på Børneafdelingen på Aalborg Sygehus (nu Aalborg Universitetshospital) i to omgange, i efteråret 2008 og i foråret 2009.

Tekst 2: Dødens psykologi

Peer-reviewed og udgivet i antologien ”*Humanistisk Palliation – Teori, metode, etik og praksis*”. Dalgaard, Karen Marie, og Jacobsen, Michael Hviid (red.). 2011. Hans Reitzels Forlag. P. 107-118.

Bogkapitlets fokus er: den gode død og kommunikation i forbindelse hermed. I kapitlet ”Dødens psykologi” rejses spørgsmålet, om dødens psykologi findes inden for psykologien. Svaret er både ja og nej, idet der ikke er tale om en samlet disciplin, men at emnet med forskellig vægt er behandlet inden for forskellige teoribygninger. I artiklen forfølges dels et psykoanalytisk, dels et eksistentiaalistisk spor.

Kapitlets historik: Bogen er et resultat af oprettelsen af Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation på Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, AAU i 2010. I forbindelse med oprettelsen af uddannelsen blev jeg af daværende institutleder, professor Michael Hviid Jacobsen, spurgt, om jeg ville deltage i udarbejdelsen af og undervisningen på modulet psykologi. Uddannelsen blev oprettet i foråret 2010; i september 2010 startede det første hold, og i september 2011 startede det andet, og jeg deltog i begge forløb både som planlægger og underviser sammen med lektor Jan B. Olsen, Institut for Sociologi og Socialt Arbejde. Som udløber af arbejdet med uddannelsen blev jeg inviteret til at skrive et kapitel i ovennævnte bog, som blev til ” (...)som en videreudvikling af de overvejelser og tanker, der er blevet gjort og tænkt i forbindelse med oprettelsen af Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation ved Aalborg Universitet i foråret 2010.” (Jacobsen, 2011, p. 9). Begrebet og feltet Humanistisk palliation forstås ud fra fire forhold:

1. Humanistisk palliation adskiller sig fra palliativ medicin ved at have fokus på sociale, psykologiske, eksistentielle, følelsesmæssige og spirituelle forhold ved døden.
2. Humanistisk palliation relaterer sig til human- eller samfundsvidenskabelige traditioner.
3. Humanistisk palliation tager afsæt i humanistiske forskningsmetoder.
4. Humanistisk palliation retter sig mod det enkelte, konkrete og døende menneske.

Kapitlets empiri: Kapitlet er af teoretisk art, men arbejdet med det blev afsat for den empiriske undersøgelse i form af et fokusgruppeinterview, jeg foretog ved afslutningen af forløbet med det andet hold, der gennemførte uddannelsen i maj 2013.

Tekst 3: Narratives in health care practice – What competences are relevant for tomorrow’s health care professionals to communicate about illness, life and death?

Peer-reviewed og udgivet i tidsskriftet *Academic Quarters*’ særnummer om “Creativity and creative approaches in human science”. Hansen, Finn Thorbjørn and Halling, Steen (eds.). Academic Quarter, Vol. 9. Autumn 2014. P. 336-347.

Artiklens fokus er: afdækning og diskussion af sundhedsprofessionelles oplevelse af vanskelig kommunikation i forhold til henholdsvis døende patienter og kræftpatienter og, i forlængelse heraf, at afdække og diskutere, hvad der efterspørges i relation til denne vanskelige kommunikation. Endvidere et ønske om at skrive mig ind i en fornyet diskussion om fænomenologisk forskning og praksis.

Artiklens historik: Kapitlet udspringer dels af deltagelse i konferencerne: International Human Research Conference (IHSRC) i Aalborg, 2013, og i Canada, 2014, herunder deltagelse i workshop med Max van Manen, hvis bog ”Phenomenology of Practice” var udgangspunkt for diskussioner.

Artiklens empiri: Citater fra udvalgte autobiografier, der repræsenterer patientstemmer samt citater fra forventningsafstemning og fokusgruppeinterview fra undervisning på Specialuddannelsen i kræftsygepleje på Metropol i Århus, der repræsenterer professionelles stemmer.

Tekst 4: Empati

Kapitlet er peer-reviewed og udgives i antologien ”*Menneskenære grundbegreber – i social- og sundhedsprofessionerne*”. Duus, Gitte og Olsen, Jan Brødslev (red.). 2016. Samfundslitteratur.

Bogens idé, præsenteret i abstracts, vandt en særpris i forbindelse med uddelingen af årets lærebogspris på forlaget Samfundslitteratur, 2014.

Bogkapitlets fokus er: en analyse af begrebet empati forstået som en implicit fordring i forbindelse med dels kvalitativ forskningsmetode, dels som implicit fordring i forbindelse med kommunikation om alvorlig sygdom og død. I bogen, der er en lærebog til studerende på social- og sundhedsuddannelser gives en teoretisk fremstilling af empatibegrebet ud fra henholdsvis klassisk psykoanalyse, mentaliseringsteori, selvpsykologi og eksistentiel psykologi. Begrebets relevans og dets vigtighed i forhold til fremtidens sundhedsvæsen diskuteres.

Kapitlets historik: Bogen er resultat af diskussioner i og ønsket om et samlet skrivearbejde i forskningsgruppen ”Psykologi og samfund” på Institut for Sociologi og Socialt Arbejde. Kapitlet om empati er endvidere et resultat af en præsentation på konferencen ”Qualitative Inquiry” i Illinois, USA i 2013. Min præsentation var del af en samlet præsentation med titlen ”Troubling concepts”, hvor professor Lene Tanggaard problematiserede begrebet metode, lektor Vlad Glaveanu problematiserede begrebet tema, professor Svend Brinkmann problematiserede begrebet data, og jeg problematiserede begrebet empati.

Kapitlets empiri: Et fokusgruppeinterview med deltagere på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation foretaget i maj 2013.

Tekst 5: Bedre kommunikation i sundhedssektoren: En manual til samtalen om livet og døden?

Peer-reviewed og udgivet i antologien ” *Sammenhænge i sundhedskommunikation*” Frimann, Søren; Sørensen, Mariann B. og Wentzel, Helle S. (red.). 2015. Aalborg Universitetsforlag. P.53-83

Bogkapitlets fokus er: forbindelsen mellem kommunikation og sammenhængende patientforløb. I bogen gives en belysning af forskellige ”stemmers” udsagn om særlige udfordringer forbundet med alvorlig sygdom og forestående død. Sundhedsprofessionelles udsagn indgår tillige med kræftpatienters udsagn om særlige udfordringer i forbindelse med sygdomsforløb.

Kapitlets historik: Udgivelsen af ”Sundhedskommunikation på sygehuset” (2010) førte i 2015 til udgivelsen af dette bind to med titlen ”Sammenhænge i sundhedskommunikation”. Samtidig blev udgivelsen oprettet som serie med ekstern redaktør under titlen Sundhedskommunikation. Serien er planlagt til hvert andet år at udgive en publikation om et samlende tema.

Kapitlets empiri: Empirien stammer fra undervisningen på Specialuddannelsen i kræftsygepleje, Metropol, hvis deltagere repræsenterer ’professionelles stemmer’. Endvidere inddrages et antal autobiografier af oftest forhenværende patienters oplevelser i forbindelse med kræftsygdom, disse repræsenterer ’patientstemmer’.

Tekst 6: Musikterapi til børn med kræft og deres familier. En eksplorativ undersøgelse

Artiklen er skrevet i samarbejde med min vejleder, professor Lars Ole Bonde. Den er peer-reviewed og udgivet i ”*Tidskriftet Dansk Musikterapi*” efterår, 2015. P. 3-13

Artiklens fokus er: en fænomenologisk beskrivelse og en hermeneutisk analyse af en **familie**musikterapisession. I artiklen illustreres, hvorledes musikterapi vha. videooptagelse kan vise, hvordan en særlig dynamik kan udfolde sig i en familie, hvor et barn er ramt af en kræftsygdom. Endvidere diskuteres terapiens mulighed for at synliggøre og efterfølgende give mulighed for at ændre en familiedynamik præget af et langvarigt sygdomsforløb.

Artiklens historik: Kapitlet er resultat af terapiforløb i Kræftens Bekæmpelses regi, således som det er beskrevet i indledningen ovenfor.

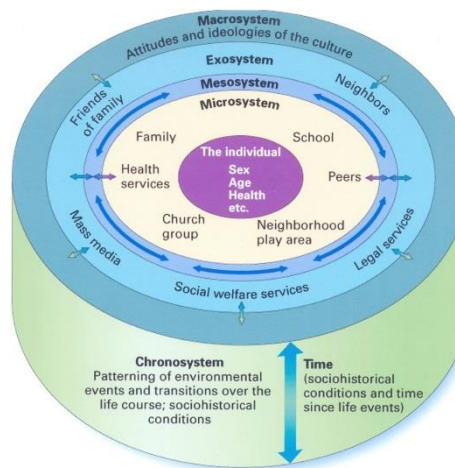
Artiklens empiri: Videooptagelser af otte musikterapisessioner, foretaget af Lars Rye Bertelsen, der er en erfaren musikterapeut. En session er udvalgt til analyse.

1.7 Modeller over empirisk materiale og afhandlingens tematik

Følgende tre modeller illustrerer det overordnede fokus i afhandlingen, forholdet i det empiriske materiale samt den overordnede tematik vedrørende sundhedsbegrebet.

1.7.1 Uri Bronfenbrenners økologiske model (1979)

Bronfenbrenner (1917-2005) udviklede sin økologiske model inden for disciplinen socialpsykologi som en kritik af psykologiens fokus på individet løsrevet fra en kontekst. Sagt med andre ord i relation til denne afhandlings fokus: hvordan individet/mennesket ofte ses som patient løsrevet fra sin livsverden. Dette ses bl.a. i sprogbbruken i et af spørgsmålene, der rejses på konferencen ”Kunsten At Kommunikere” til maj 2016, hvor fortsættelsen af konferencetitlen lyder: ’med patienten som menneske’. Bronfenbrenners hensigt var vha. modellen at vise, hvordan individer gennem livet socialiseres i en social og kulturel kontekst i et dynamisk samspil med omgivelserne. Modellen består af fem socialt organiserede subsystemer: mikro-, meso-, exo-, makro- og kronosystem.



Figur 2. Bronfenbrenners økologiske model(1979)
(www.image.slidesharecdn.com)

Det empiriske materiale i afhandlingens tekster illustrerer de forskellige niveauer i Bronfenbrenners model således:

Mikro- og mesosystemerne er repræsenteret af autobiografier og musikterapisessioner på individ- og familieniveau.

Exosystemet er repræsenteret af fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle på henholdsvis Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation og Specialuddannelsen i kræftsyegepleje.

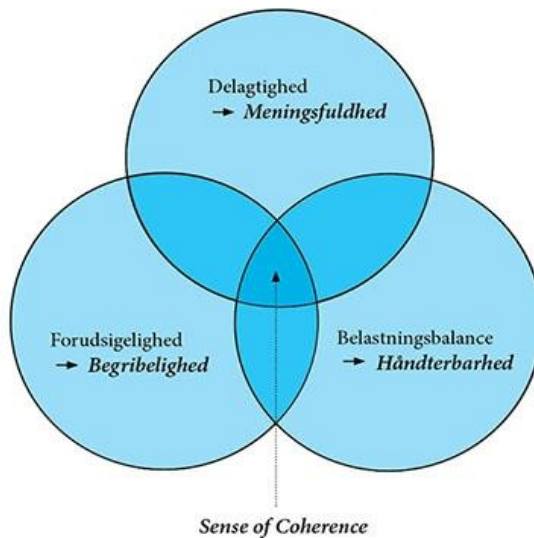
Makrosystemet er repræsenteret af analyse af sundhedsdiskursen i form af dokumentanalyse af Sundhedsstyrelsens helhedsmodel samt i diskussionen om, hvorvidt der findes en dødens psykologi.

Kronosystemet er repræsenteret af afhandlingens hovedfokus på sygdom og død, idet dette system handler om hændelser og livsbegivenheder, der forekommer i individets livshistorie, og som kan påvirke et eller flere af de andre niveauer eller systemer.

Bronfenbrenners model er brugbar i forhold til mit empiriske materiale, idet jeg gennem inddragelse af autobiografierne søger at se patienten i relation til dennes livsverden, dvs. i en kontekst. I tråd hermed spørger Patricia Benner i sin analysemodel, som vi senere skal se, om, hvad sygdommen forstyrrer for individet. Dernæst har jeg ønsket at se på, hvorledes der kommunikeres fra forskellige systemer/niveauer: patienter, pårørende, professionelle og sundhedsmyndigheder, og hvordan dette forhold kan bevirke kommunikationsvanskeligheder.

1.7.2 Aaron Antonovskys model af Salutogenese (1979)

Aaron Antonovsky (1923-1994) søgte med sit udgangspunkt i medicinsk sociologi at skitsere en bevægelse fra patogenese til salutogenese. Hans bog fra 1987 (oversat til dansk 2000) har titlen ”Helbredets mysterium”, hvor mysteriet, som den salutogenetiske orientering søger at opklare, er, at nogle mennesker forbliver sunde trods modgang og stress. Antonovsky formulerede dette på baggrund af analyser af data fra 1970 bl.a. omhandlende kvinder, der havde været i koncentrationslejr under anden verdenskrig og deres helbredstilstand. Overraskende viste det sig, at de havde et rimeligt godt helbred sammenlignet med en kontrolgruppe. Antonovsky formulerede således i ”Health, Stress, and Coping (1979) den salutogenetiske model: Sense of coherence (SOC, på dansk OAS: oplevelse af sammenhæng), og ”Helbredets mysterium” er således en opfølgning af model og materiale fra 1979.



Figur 3. En model af Antonovskys tre hovedbegreber: begribelighed, meningsfuldhed og håndterbarhed. Modellen stammer fra Statens Institut for Folkesundhed (www.sifolkesundhed.dk/)

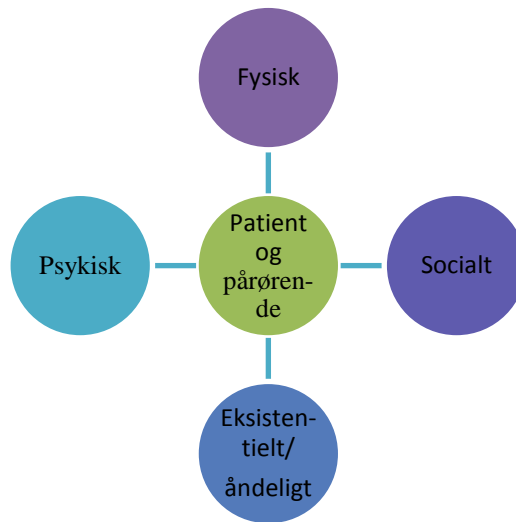
Hvor lægevidenskaben med naturvidenskabeligt udgangspunkt og forklaringsramme med vægt på den fysiske krop har fokus på patogenese for at identificere risikofaktorer i forbindelse med sygdom og stiller spørgsmål som: Hvorfor bliver nogle mennesker syge?, spørger Antonovsky i stedet til: Hvad holder nogle mennesker sunde, raske og modstandsdygtige trods belastninger undervejs i livet? Antonovsky definerer salutogenesens grundforståelse "Sense of Coherence" (SOC), således:

"En global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for én til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i." (Antonovsky, 2000).

Antonovskys model er brugbar i forhold til mit empiriske materiale, idet patientstemmerne i autobiografierne betoner vigtigheden af netop sammenhæng i forbindelse med sygdomsforløbet, ligesom de betoner de tre komponenter: meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed. I teksterne i udgivelsen ”Sammenhænge i sundhedssektoren” er der netop fokus på patienters oplevelse af praksis i forhold til de tre begreber, ligesom der generelt pt. er fokus på patientperspektivet (Martinsen, Norlyk og Dreyer, 2012). Antonovskys teori og model er udarbejdet i relation til stressbegrebet generelt, men oplevelse af mangel på indflydelse og sammenhæng i forbindelse med sygdom kan kategoriseres som stressfaktor for både patient og pårørende. ’Sense of Coherence’ dannes gennem barndom og ungdom og kan med fordel ses i sammenhæng med Peter Fonagy og hans kollegers teori om udvikling af mentaliseringsevne – der både danner basis for at forstå egne følelser og tanker og basis for at ’læse’ og ’forstå’ andre menneskers følelser og tanker, således som det er beskrevet i bogkapitlet ”Empati”. Sammenfattende indeholder Antonovskys salutogenetiske perspektiv både fysiske, psykiske, sociale, kulturelle og eksistentielle faktorer, hvilket leder til den sidste model, Sundhedsstyrelsens præsentation af en helhedsmodel i relation til Kræftplan 111.

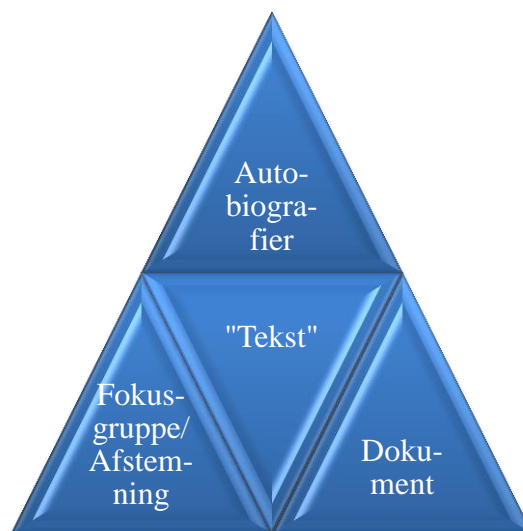
1.7.3 Sundhedsstyrelsens model af et helhedsperspektiv (2012)

Sundhedsstyrelsen har udvidet den bio-psyko-sociale model fra 1970’erne med et eksistentielt/åndeligt perspektiv, som illustreres af nedenstående model, hvor alle perspektiver i præsentationen i programmet er lige store – nærmest formet som en blomst – med patient og pårørende i en cirkel i midten (form og farvelægning her er mit valg).



Figur 4. Et helhedsperspektiv (www.Sundhedsstyrelsen, 2012)

Det var bl.a. Sundhedsstyrelsens udgivelse af dette officielle dokument i 2012, der satte mig på sporet af at undersøge patient- og pårørendeperspektivet, ligesom jeg fandt det uhyre interessant, at den bio-psyko-sociale model var suppleret med et eksistentielt/åndeligt perspektiv. Ikke fordi dette perspektiv er aldeles nyt i sundhedssektoren, men det har ikke tidligere været udmeldt som centralt perspektiv fra officiel side i relation til sundhedsprofessionelles virke i forbindelse med kræftbehandling. Måske kan tilføjelsen ses som resultat af publiceringen af de mange autobiografier ca. 15 år forinden, hvoraf en del havde fokus på de eksistentielle/åndelige spørgsmål, (som) en kræftdiagnose aktualiserer både for patient og pårørende.



Figur 5: Tekstbegrebet dækker i afhandlingen over publicerede autobiografier, fokusgruppeinterview (bilag 2) og forventningsafstemning (bilag 3) og dokument.

1.8 Oplevelser udenfor den videnskabelige undersøgelse af et felt

I dette kapitel vil jeg illustrere, hvorledes et begreb, som jeg brugte i tekst 1 "At skabe rum for..."(tekst 1), nemlig "Health performance", på min rejse gennem dette projekt har fået sjæl og krop fra uventet kant. Jeg har i flere af teksterne kredset omkring emnet, at sundhedsprofessionelle dels mangler sprog til at tale om problematikker i forhold til alvorlig sygdom og død, dels at det er 'menneskeligt' at vige uden om emner, der synes svært forståelige og håndterbare (jvf. Antonovsky, 2000). Den norske psykolog Anne-Lise Løvlie Schibbye (2010) beskæftiger sig med, hvordan vi når det usigelige på baggrund af et dialektisk perspektiv på eksistentiel og psykodynamisk perspektiv. Selv om Schibbye beskæftiger sig med terapeuters arbejde med at sprogliggøre ubevidste følelser og forestillinger – gøre det usymboliserede tilgængeligt via sprog – mener jeg, hun har pointer, der er overførbare i forhold til sundhedsprofessionelles udfordringer med samtaler om eksistentielle spørgsmål, som opstår i forbindelse med alvorlig, livstruende sygdom og forestående død. Schibbyes synspunkter på og anbefalede veje til at 'nå det usigelige' uddybes senere i kapitlet om begreber under "Øjeblikket"

Da jeg brugte begrebet "Health performance" i 2010 havde jeg kun en vag fornemmelse og forståelse af, hvad der var tale om, men inspireret af Gergen &

Gergen (2012) kan det konkret udmønte sig i undervisning¹ (og evt. i forskning) som et arbejde med kunstneriske udtryk som datamateriale, der kan igangsætte en proces med refleksion og sprogliggørelse af forestillinger og følelser, der ikke indfanges i den videnskabelige undersøgelse, det videnskabelige og ej heller af det ´almindelige´ dagligsprog. Ovenstående illustreres ved hjælp af to tekster, der er forfattet af fagfolk, der arbejder inden for det emne, som jeg beskæftiger mig med. Den ene tekst er forfattet af antropolog Helle Ploug Hansen.² Det drejer sig om en tekst, Hansen forfattede efter at have afsluttet et forskningsprojekt med titlen ”Kvinder, kræft og rehabilitering – en antropologisk undersøgelse”. Efter forskningsprojektets afslutning blev de deltagende kvinders ”stemmer” ved med at rumstere i Hansens hoved. Hun måtte ”lade dem komme til orde” – det kom der denne tekst ud af med titlen ”Man kan faktisk dø”, der er fra bogen ”Kvindestemmer”(2012).

Den anden fagperson er psykolog Niels Peter Agger³, der bl.a. har været Centerleder i Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter fra 1987 til 2001 og med i bestyrelsen for den tværfaglige forening Omsorg ved livets afslutning/Foreningen for Palliativ indsats fra 1997. Agger beskriver rollen som pårørende til en kræftsyg ægtefælle og den afmagtsfølelse, der hverken er rum eller tid til at ”håndtere i sundhedssektorens regi, ej heller er der plads til en kritik af behandlingsstrategi. Resultatet er i dette tilfælde, at den pårørende sættes uden for og ”beordres stum”.

¹Jv. ”Lægers dannelse. En antologi om skønlitteratur som element i lægeuddannelsen”. (Vestergaard, P., Gormsen, L.K. og Christiansen, K., 2012).

² Tak til Helle Ploug Hansen og til Nyt Nordisk Forlag for tilladelse til at bruge teksten i denne kontekst.

³ Tak til Niels Peter Agger for tilladelse til at bruge teksten i denne kontekst – og for at få frie hænder til at redigere i det – hvilket betyder, at kun et uddrag bringes her. Digtet har i sin helhed været bragt i Ugeskrift for læger, 8. november 1999.

1.8.1 Man kan faktisk dø (H. P. Hansen)

Der er en underviser, som jeg husker særlig godt.

Hun sagde, at man skal lære at acceptere døden.

At man faktisk kan dø i morgen eller lige om et øjeblik.

Det er enormt nemt at sige,

vel og mærke når man ikke er livstruende syg.

Det virker så enkelt og ligetil.

Det er det bare ikke.

Når man har kræft til op over begge ører.

Jeg har været ved at dø.

Håb spiller en afgørende rolle.

”Jeg vil gerne have lov til at håbe, at jeg lever 5 år eller 10 år”.

Det sagde jeg til underviseren.

Hun sagde, at jeg skulle håbe på, at jeg levede i morgen.

Og noget sludder.

Jeg blev sku så tosset over at høre sådan en gang frelst pis.

Fri mig for de velmenende raske.

Jeg sagde: ”Jeg kan godt se min sygdom i øjnene,

selvom jeg ikke har lagt mig i graven”.

DET mente hende underviseren ikke.

Så vappede jeg hende én.

1.8.2 Pårørende til kræftpatient (N.P. Agger)

På-røre

Tæt på

Men ikke centrum

at være ved cirklen

men uden på

i zonens grænseflade

Det er positionen

for den Ægte Fælle

[...]

På-rørende

Hans aggressive kamp

mod behandlerkulturens

organfikserede blindhed

blev omformet

til en trussel

med hendes helbredelse

og han blev befalet stum

”En pårørende har store ører

Og en lukket mund”

En kunstnerisk formidling – i et andet sprog end det videnskabelige – tages i brug i Hansens episke digt et hverdagsprog – om forholdet mellem den kræftsyge og diverse ’hjælpere’ – her i en undervisers skikkelse; i Aggers tekst i et metaformættet sprog – om forholdet mellem den kræftsyge, de sundhedsprofessionelle og den pårørende.

Som vi skal se senere i kapitel 4 om ”Teoretiske positioner”, er Hans-Georg Gadamer den fænomenologiske filosof, der med sin teori om filosofisk hermeneutik

kan forbinde de forskellige emner, eksempelvis kunst, kommunikation, sprog, erkendelse og empati. Både van Manen (2014) og Gadamer (2007) har fokus på tekstfortolkning, her skal blot anføres en kommentar fra Gadamer i relation til kunstens mulighed for at udtrykke det, en videnskabelig tilgang ikke (be)griber:

”Det samme gælder for kunsterfaringen. Her er den såkaldte kunstvidenskabelige forskning på forhånd bevidst om, at den ikke kan erstatte kunsterfaringen, endsige overbyde den. At der ved kunstværket erfares en sandhed, som vi ikke kan få på nogen anden måde, udgør den filosofiske betydning af kunsten, der gør sig gældende over for ethvert ræsonnement. Ved siden af den filosofiske erfaring er kunsterfaringen således en indtrængende formaning til den videnskabelige bevidsthed om at erkende sine grænser.” (Gadamer, 2007, p. 2).

Det er på samme vis, jeg øver kritik mod eksisterende og fortidige kommunikationsmodeller. Det drejer sig om her ikke at kaste barnet ud med badevandet, men om at være opmærksom på diverse modellers – og redskabers – styrker og begrænsninger – ikke alt kan fikses med en model eller et redskab – slet ikke spørgsmål og livet og døden.

KAPITEL 2. EMNET SUNDHED INDEN FOR TRE FELTER

Emnet sundhed er blevet ”trendy” og optræder i allehånde sammenhænge oftest uden nærmere definition eller indholdsmæssig diskussion af forholdet mellem sundhed og sygdom. I dette kapitel vil jeg give en karakteristik af de forskellige discipliner, som inddrages i afhandlingen, deres udspring fra traditionelle discipliner og deres etablering som subdiscipliner eller nye selvstændige discipliner. Nedenfor beskrives således kvalitativ forskning versus kvalitativ *sundhedsforskning*, psykologisk forskning versus *sundhedspsykologisk* forskning og kommunikationsforskning versus *sundhedskommunikationsforskning*. Følgende tre spørgsmål søges belyst: 1) Hvilke ligheder og forskelle er der mellem den veletablerede disciplin og den nyere disciplin, der er under etablering under paraplybegrebet ”sundheds-”? 2) Er der en sammenhæng eller indre forbindelse mellem kvalitativ sundhedsforskning, sundhedspsykologi og sundhedskommunikation? 3) Er der en sammenhæng mellem perspektivskift og et eventuelt forestående paradigmeskift?

Etableret disciplin	Nyere disciplin under etablering
Kvalitativ forskning	Kvalitativ sundhedsforskning
Psykologisk forskning indenfor disciplinerne: personligheds-, udviklings- og socialpsykologi, pædagogisk og klinisk psykologi	Sundhedspsykologisk forskning
Kommunikationsforskning	Sundhedskommunikationsforskning

Figur 6: Oversigt over etablerede discipliner og nyere discipliner

Nedenfor udfoldes, hvorledes discipliner med forstavelsen ’sundheds-’ adskiller sig fra ’etablerede’ discipliner.

2.1 Kvalitativ forskning og kvalitativ sundhedsforskning

Med udgangspunkt i en kort beskrivelse af kvalitativ forskning generelt karakteriseres det, hvorledes kvalitativ sundhedsforskning afskiller sig fra denne og skaber grundlag for at etablere sig som selvstændig disciplin. En kvalitativ tilgang til forskning beskrives ofte som modsætning til en kvantitativ tilgang, der karakteriseres som en objektiviserende, (post)positivistisk og generaliserende tilgang med undersøgelse af forskningsspørgsmål, der er kvantificerbare og eksempelvis kan undersøges metodisk ved hjælp af eksakte målinger eller spørgeskemaer, og hvor resultatet kan opgøres i talværdier, der kan bearbejdes statistisk (Denzin & Lincoln, 2000). I modsætning hertil beskrives kvalitativ forskning som en disciplin, der søger at forstå, hvordan noget gøres, siges, opleves, fremtræder eller udvikles med fokus på det unikke (ideografiske). Denne type viden frembringes eksempelvis vha. interview (med enkeltpersoner eller med grupper), feltarbejde, observation, autoetnografi, evaluering, aktionsforskning eller dokumentanalyse (Brinkmann & Tanggaard, 2010). Som det fremgik af indledningen, er der i denne afhandling tale om interview med fokusgruppe, observation i form af videoanalyse, en form for autoetnografi i form af analyse af narrativer i autobiografier og endelig dokumentanalyse af sundhedsstyrelsens udgivelse (2012). De valgte metodiske tilgange vil blive nærmere belyst i kapitel 4 ”Metodologiske overvejelser og metodevalg”.

I en diskussion, om hvorvidt sundhedsforskning og sundhedskommunikation er at regne for subdiscipliner i forhold til kvalitativ forskning, eller om disse områder kan gøre krav på at være selvstændige discipliner, er hovedspørgsmålet, om og hvorvidt områderne har særligt fokus, særlige metoder og særlige mål. Janice Morse, en af pionererne inden for sundhedsforskning diskuterer forskellen mellem kvalitativ forskning og sundhedsforskning og konkluderer, at sundhedsforskning ikke er en subdisciplin, men en disciplin:

”(...) in its own right, with unique methods, subject matter, concepts and theories, practices, interventions, and standards of evidence. We have our own conferences, texts, journals.” (Morse, 2012, p.13).

Morse var initiativtager til oprettelsen af tidsskriftet ”Qualitative Health Research” i 2009 og til etablering af ”Global Congress for Qualitative Health Research”. Den anden kongres med titlen ”Engaging People in Health Promotion & Well-being” fandt sted i Italien i 2012, hvor jeg deltog med et paper med titlen ”What Professional Competences are relevant for Tomorrow’s Health Care Providers in Conversations about Life and Death?” Det var dog tydeligt på denne conference, at kvalitativ sundhedsforskning endnu ikke havde fået stabilt fodfæste. Det kom til udtryk ved, at mange oplæg ikke var til at skelne fra traditionel medicinsk forskning, eks. effektstudier før og efter intervention. Der var således ikke tale om righoldig metodisk variation, en sådan var snarere til stede på den 8. kongres, International

Conference on Qualitative Inquiry, i USA i 2012, hvor der ikke kun var fokus på sundhedsemnet, men på kvalitativ forskning generelt. Morse trækker dikotomien mellem kvalitativ og kvantitativ forskning inden for det medicinske og sundhedsmæssige område hårdt op med hensyn til spørgsmål om økonomiske bevillinger og hævder, at der ikke er megen fokus på de felter, der repræsenteres af 'de bløde' værdier i form af forskning om, hvordan patienter oplever sygdomsforløb og forhold i forbindelse med pleje. Det, der stiller området svagt i forhold til medicinsk forskning, er, at bevis for innovation, brugbarhed og effekt (evidens) er svært at tilvejebringe i tilstrækkelig grad, idet modstandere kan argumentere for, at der hverken reddes liv eller spares ressourcer.

Det, der især vanskeliggør sundhedsforskning i forhold til kvalitativ forskning generelt, er, at deltagerne er i en særlig situation som sygdomsramte, der måske har stærke smerter eller måske er døende. Dette stiller særlige krav dels til metodisk tilgang, dels til etik og til forskerens kvalifikationer. I forhold til sidstnævnte taler Morse om insider contra outsider forskere. Gruppen af insider-forskere udgøres af læger, medicinsk videnskabeligt personale, sygeplejersker, socialarbejdere, fysio- og ergoterapeuter, diætister, rådgivere m.fl. Gruppen af outsider-forskere udgøres af antropologer, sociologer, sundhedsundervisere, psykologer, kvalitative forskere – der er tidligere patienter, pårørende, og ” (...) others who do not have a ”medical” background or extensive contact with health care, but who are fascinated by medical/health topics.” (Morse, 2010, p. 1460). Som det fremstår af ovennævnte inddeling, tilhører jeg gruppen af outsider-forskere, idet mine kvalifikationer i forhold til at forske i dette emne er at hente dels i min rolle som underviser inden for sundhedssektoren, dels i min undervisning på psykologistudiet. Jvf. citatet har mine indhøstede erfaringer gennem de mange år ført til en form for fascination af sundhedsmæssige emner, men jeg ser først og fremmest en styrke i at være outsider i form af en tværvideenskabelig tilgang, der sætter mig i stand til at stille spørgsmål fra en anden vinkel og anvende metoder, der har deres styrke og oprindelse i andre discipliner end medicin og sygepleje. Således deler jeg ikke Morses konklusion, at insider-forskere er mest kvalificerede i forhold til feltet, idet hun i sin opdeling af fordele og ulemper kun tildeler outsider-forskeren den fordel at være ”Naive about the norms, the patients’ experiences (response, meaning of illness, somatic response, treatments, care) (...) May be astute in recognizing ”new”; assess with new eyes.” (ibid., p. 1461). Jeg tolker sidste del af udsagnet som en mulig åbning for dialog mellem flere faglige discipliner.

Morse var som nævnt initiativtager til oprettelsen af tidsskriftet ”Qualitative Health Research” i 2009. Tidsskriftet har nu eksisteret i seks år og favner internationalt og emnemæssigt bredt. En oversigt over kategorier repræsenteret i tidsskriftet i 2009 ser således ud:

1. The identification of health care needs
2. Identifying patterns of seeking health care

3. Describing the illness experience
4. Adjusting to illness/living with illness
5. Experiences and practices for professional care providers
6. Experiences and practices of lay caregivers
7. Experiences of both lay and professional care providers
8. Identification and analysis of support systems
9. Reflections on the illness experience (Morse, 2010, p. 1462)

Som det fremgår af disse ni punkter, er der i Morses forståelse af sundhedsforskning ikke tale om et snævert individ- eller personperspektiv. Målet er vha. beskrivelser af oplevelser og erfaringer at kunne belyse behov, mønstre og forståelser i forhold til sundhed, sygdom og sundhedssystem. Det er endvidere ifølge Morse karakteristisk for data vedrørende sygdom og død, at der ofte er tale om indirekte data, f.eks. via interviews med pårørende (patient's significant other) eller retrospektive data i form af interviews efter et sygdomsforløb (ibid., p. 2010). Dette illustrerer min dataindsamlingsmetode, idet jeg har valgt indirekte data i form af publicerede autobiografier.

I 2012 erklærer Morse i "Qualitative Health Research – creating a new discipline", at hun i 2010 undervurderede feltet. Kvalitativ sundhedsforskning er ikke en subdisciplin til kvalitativ forskning, men en disciplin i sin egen ret – med unikke metoder, emner, begreber, teorier, praksisser, interventioner og evidensstandarder og med patientperspektivet som disciplinens kerne, sådan som det fremgår nedenfor. Morse definerer kvalitativ sundhedsforskning med anvendelse af to parametre: fokus og metoder. Jeg har brugt hendes definition i artiklen: "Bedre kommunikation i sundhedsvæsenet" (2015). Den lyder:

"Qualitative Health Research is a research approach to exploring health and illness as they are perceived by people themselves, rather than from the researcher's perceptive." (Morse, 2012, p. 21)

Fokus er patientperspektivet, patientens følelser, overbevisninger, oplevelser og værdier, handlinger og den mening, patienten konstruerer om sin sygdomsoplevelse. Og metoderne er varierede: interviews, aktionsforskning i samarbejde med mange organisationer og lokaliteter (hospitaller, skoler, arbejdspladser etc.) og trykt materiale (avisartikler, annoncer, politikker og lovgivning). Gang på gang lovpriser Morse etnografi og antropologi som vigtige tilgange til sundhedsforskningen, mens hun samtidig understreger, at sundhedspersonale er de bedste til at undersøge sundhedsfeltet. Hun påpeger endvidere i sin redegørelse for feltets historie, at antropologi og sociologi har haft afgørende indflydelse på feltets opståen – og i min optik er det iøjnefaldende, at psykologi (tilsyneladende) ikke har spillet nogen afgørende rolle. Måske er der en pointe i, at en del international psykologi er domineret af en kvantitativ metodetilgang og et positivistisk videnskabsideal, mens

den kvalitative metode sammen med et humanistisk præget videnskabsideal hovedsageligt har udfoldet sig i Nordamerika og i Skandinavien.

Etableringen af en egentlig kvalitativ sundhedsforskning daterer Morse til 1990'erne. Feltet fødes så at sige i en svær tid, da evidensdebatten rasede, men omkring 2000 får forskellige forhold indflydelse på, at nyskabelsen vinder terræn og bliver en levedygtig disciplin.

“They [patients] began writing autobiographies of their illnesses, which became best sellers. Even physicians who became patients wrote of their experiences “from the other side”. Illness was coming out from the closet, and as the door opened, it revealed all of its emotions and sensory secrets.” (ibid., 2012, p. 279).

Denne verdensomspændende bølge af udgivelser af sygehistorier, eller narrativer om man vil, tager jeg afsæt i kapitlet ”Bedre kommunikation i sundhedsvæsenet” 2015, hvor Erik Rasmussens bog ”Den dag du får kræft” fra 2003 får rollen som en manifestation af bølgens start i Danmark. Herefter følger i rask tempo en række udgivelser (se titler i kapitlet), der tematiserer oplevelser forbundet med at være patient og oplevelser af forandrede livsvilkår, hvor eksistentielle spørgsmål om livet såvel som om døden aktualiseres. Det medicinske hegemoni udfordres i slutningen af det 20. århundrede, og som resultat af et perspektivskifte stilles der krav om ’bredde’ og ’dybde’ i forhold til pleje og behandling; og først og fremmest sker der en rolleforandring, patienter reagerer mod oplevelsen af at blive objektgjort og kræver indsigt i og indflydelse på deres behandlingsforløb (Juul Jensen, 2012). Dette skift kan ligeledes ses i Sundhedsstyrelsens helhedsmodel, hvor patient og pårørende kommer i centrum, og den bio-psyko-sociale model udvides med et eksistentielt/åndeligt perspektiv (Sundhedsstyrelsen, 2012).

2.2 Psykologisk forskning og sundhedspsykologisk forskning

I et nummer af Psyke & Logos fra 1999 med temaet ”Sundhedens psykologi” beskrives disciplinen sundhedspsykologi som det senest tilkomne speciale inden for psykologien. Forskellige retninger, der samles under denne hat, skitseres: en klinisk retning, en epidemiologisk retning, en udviklingspsykologisk retning, en socialt orienteret retning, en kønspolitisk retning og en pædagogisk orienteret retning, hvis fællesnævner er ”(...) det holistiske perspektiv/den biopsykosociale vinkel, der står i kontrast til det klassiske biomedicinske paradigme” (Møhl, 1999, p. 12). Det beskrives, hvorledes interessen for sundhed er steget i den vestlige verden, hvor befolkningen er optaget af sund levevis, og hvor mængden af sundhedsstof i medierne er stærkt stigende. Hertil kan tilføjes, at denne optagethed af sundhed ingenlunde er klinget af i løbet af de 16 år, der er gået – tværtimod har interessen

aldrig være større. Sundhedspsykologiens fødsel dateres til 70'erne, hvor begrebet Health Psychology første gang blev brugt i USA. Faget opstår ifølge Møhl af følgende grunde: et ændret sygdomsmønster i form af livsstilsorienterede sygdomme, en stigning i udgifter til sundhedssystemet, hvilket nødvendiggør fokus på forebyggelse; der opstår behov for at bearbejde følelsesmæssige problemer og udvikle en bedre livskvalitet. Forskning viser, at læge/patientforholdet spiller en stor rolle for patienttilfredshed, compliance udgør et problem, og udbrændthed hos læger og dårligere patientnetværk er blevet mere udtalt. Viden om psykologiske reaktioners indflydelse på udvikling og behandling af sygdom diskuteres, "(...) ligesom forskning i life-event, copingmekanismer og stress' betydning for sygdom og sundhed gør sundhedspsykologisk tænkning uomgængelig." (ibid., pp. 20-21).

Sundhedspsykologi har siden 1987 været et selvstændigt fag ved psykologiuddannelsen i København, og disciplinen blev i Danmark første gang præsenteret i bogen "Sundhedspsykologi" (Elsass, 1992). I forordet skriver Elsass, at sundhedspsykologien "placere sig mellem naturvidenskab og humaniora. Hensigten er ikke at ophæve forskellen mellem de to former for videnskabelighed, men tværtimod at udnytte spændingsfeltet imellem dem til at skabe bevægelse og på længere sigt ny viden." (Elsass, 1992, p. 11). Efterfølgende blev disciplinen yderligere beskrevet i lærebogen "Klinisk sundhedspsykologi" (Friis-Hasché, Elsass og Nielsen, 2004), mens disciplinen sundhedskommunikation er blevet tematiseret og diskuteret i bogen "Kommunikation og forståelse – Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren" (Elsass, Olesen og Henriksen, 1997).

I dette kapitel beskrives baggrunden for den fremstilling af feltet Sundhedspsykologi, som det er beskrevet i artiklen "Bedre kommunikation i sundhedssektoren: En manual til samtalen om livet og døden?". Det er især WHO's definition af sundhed som andet og mere end fravær af sygdom, der er med til at sætte sundhedsdiskussionen på dagsordenen. "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity."⁴ Som det fremgår af noten, er denne definition trådt i kraft i 1948 og er ikke ændret siden. Til gengæld er der gennem tiden tilføjet uddybninger, og den definition, som Sundhedsstyrelsen i Danmark har brugt i forbindelse med kræftpakkerne, lyder således under overskriften "Improving the quality of life of patients and families":

"Palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support from diagnosis to the end of life and bereavement. Palliative care:

⁴ Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better and manage distressing clinical complications.⁵

Hvor en palliativ indsats har som mål at lindre og forbedre livskvalitet i den sidste tid, har en rehabiliterende indsats til formål at muliggøre, at mennesker kan leve i deres eget hjem og deltage i uddannelsesaktivitet, på arbejdsmarkedet og i hverdagslivet i øvrigt.

2.3 Kommunikationsforskning og sundhedskommunikationsforskning

Som nævnt tidligere er begrebet sundhedskommunikation en ikke nærmere defineret størrelse, men udtrykket optræder i diverse sammenhænge specielt knyttet til perioden, der defineres som det post- eller senmoderne. I relation til mit fokus på kommunikation i sundhedssektoren ser jeg her nærmere på definitioner i de studiebeskrivelser, der er relevante i forhold til min anvendte empiri, dvs. beskrivelsen af kommunikationsundervisning i henholdsvis Sygeplejeuddannelsen⁶ og i beskrivelsen for Specialuddannelsen i kræftsygepleje.⁷

⁵ [www.WHO opslag: palliative care](http://www.WHO.opslag:palliative_care), besøgt 23.06.14

⁶ Jv. Bekendtgørelse om uddannelse til professionsbachelor i sygepleje: BEK nr. 29 af 24/01/2008 (www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=114493)

⁷ Jv. Bekendtgørelse om specialuddannelse i kræftsygepleje: BEK nr. 91 af 07/02/2008 (www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=115089)

Sygeplejerskeuddannelsen er tilrettelagt over 14 moduler, som hver især har fokus på et sygeplejefagligt tema. Sygeplejefaget omfatter i alt 120 ECTS-point og modulernes centrale fagområder reflekterer det professionsrettede og bidrager til belysning og fordybelse af modulets tema, indhold og kompetencer. Af de i alt 14 moduler er halvdelen centrale i forhold til mine fokuspunkter. Disse centrale temaer er:

- Modul 1 – Fag og profession
- Modul 2 – Sundhed og sygdom
- Modul 5 – Det Tværprofessionelle Modul
- Modul 7 – Relationer og interaktioner
- Modul 12 – Selvstændig professionsudøvelse
- Modul 13 Valgmodul – Sygepleje – Praxis-, udviklings- og forskningsviden

Kommunikation er en central del af hele uddannelsen, men især i modul 1 og 7 er der eksplicit fokus på kommunikation. I modul 1 er fokus patientologi, patientsituationer og fortællinger, og i modul 7 er fokus relationer og interaktioner. Det præciseres her, at modulet retter sig mod mennesker med eksistentielle problemer og psykologiske krisetilstande. Modulet retter sig ligeledes mod pædagogiske og kommunikative aspekter og dilemmaer i patient-sygeplejerskesamspillet. (Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser, 2008).⁸

I kursusbeskrivelsen for Specialuddannelsen i kræftsygepleje hedder det under formål: ”(...)den studerende – videreudvikler sine kommunikative og pædagogiske kompetencer og bliver i stand til at formulere og kommunikere faglige problemstillinger både til specialister og andre relevante samarbejdspartnere”. Under centrale områder og emner er der ”fokus på: kommunikation, kommunikationsmodeller, kommunikation som en del af behandlingen, praktiske øvelser i kommunikation og vedrørende information til patient og pårørende: patienten og de pårørendes forudsætninger og vanskelige samtaler.”⁹

I danske bogudgivelser er der sjældent fokus på kommunikation alene i sundhedsmæssige sammenhænge, oftest er emnet behandlet i forhold til professionsuddannelser i bred forstand, dvs. sygeplejersker, jordemødre, lærere, pædagoger og socialrådgivere. I det følgende vil jeg se nærmere på, hvilken forståelse fire nyere udgivelser repræsenterer i forhold til ovenstående

⁸ Det skal bemærkes, at en ny bekendtgørelse for sygeplejeuddannelsen træder i kraft sommeren 2016. Den har bl.a. fokus på tværfaglighed, patientinddragelse, velfærdsteknologi, kvalitetssikring og primær sektor.

uddannelseskrav. Det er muligt at tale om tre bølger i forhold til kommunikationsteori. Den første bølge knyttede sig især til kommunikation i forbindelse med massemedier, hvor relativt simple modeller om forholdet mellem afsender, budskab og modtager med inddragelse af mål og medie blev præsenteret. Modeller som ”..en teknisk disciplin, hvor formålet var at få modtageren til at forstå budskabet og opnå en effekt.” (Hansen, 2012, p. 247). Den anden bølge knyttede sig især til kommunikation i forbindelse med opblomstringen af en række såkaldte alternative terapier (vel sagtens det, der var starten på hele selvhjælpsbølgen) eksempelvis i form af transaktionsmodeller og assertionstræning, gensvarsmodeller, neurolingvistisk programmering (NLP), dvs. knyttet til psykologiske teorier (Hansen, 2012; Metzke & Nystrup, 1984). Den tredje bølge, der er aktuell, forlader modelopbygningen og har i højere grad fokus på kommunikation som kompetence. Denne tredje bølge kaldes f.eks. for kommunikation i en ’anderledes forståelse’, idet den knyttes til en socialkonstruktionistisk opfattelse. Forholdet mellem afsender og modtager under lup, eksempelvis afsender i rollen som offentlig kommunikator, der skal kommunikere til – og med – flere modtagere på én gang (Hansen, 2012; Pedersen, Olesen og Langer, 2006). Netop det sidstnævnte gør sig gældende i forhold til min analyse af det offentlige dokument fra Sundhedsstyrelsen. Og netop problematikken, der i særlig grad synes at knytte sig til den tid, vi lever i nu; at mangfoldighed gør sig gældende i rigtig mange forhold, stiller aktører i relationsprofessioner over for nye udfordringer (Hermansen, Løw og Petersen, 2013). Udviklingen inden for elektronisk kommunikation (den elektroniske patientjournal, diverse sundhedsapplikationer (apps) og anden software etc.) har medført forandrede betingelser for kommunikation, som det fører for vidt at komme ind på her (Wenzel, 2010; Nissen, 2013).

I en del publikationer henvises der til Calgary-Cambridge-modellen (Silverman, Kurtz og Draper, 2005) som baggrund eller inspirationskilde. Det gælder således ’hands on’-udgivelser med en del eksempelmateriale (Carlsson & Ege, 2010). I Calgary-Cambridge-modellen er der 71 emner, der kan være med til at lede en konsultation, og træning foregår som laboratorietræning, hvor skuespillere agerer patienter (Silverman et al., 2005). Denne model danner i mit materiale klangbund for min diskussion af hensigtsmæssig kommunikation i relation til det, der er mit overordnede emne: den svære samtale, der ikke har indhentning af information som formål.

KAPITEL 3. BEGREBSANALYSER

En række begreber har været styrende i analyseforløbet, og de optræder på forskellig vis og med forskellig vægt i de enkelte tekster. I de følgende afsnit vil jeg præsentere disse begreber i et bredere perspektiv, end de enkelte tekster har givet mulighed for. Det vægtigste begreb er *patientperspektiv*, der knytter sig til både sundhedsforskningen og det teoretiske fænomenologiske niveau. Begrebet er også aktuelt i den verserende diskussion i sundhedsvæsenet, og som nævnt tidligere blev det debatteret på konferencen ”Kunsten At kommunikere” (2014), ligeså på ”Kræftsymposiet” i Vejle 2014, der havde overskriften ”Patienten som partner – om shared decision making i sundhedsvæsenet” (www.vejlesymposier.dk); ligesom Sundhedsstyrelsen fokuserer på patient og pårørendes ressourcer (Sundhedsstyrelsen, 2012). Dernæst følger begrebet *flerstemmighed*, der er valgt for at illustrere, at flere deltagere kommer på banen i form af inddragelse af pårørendeperspektivet. Flerstemmighed knytter sig også til det nævnte begreb ’shared decision’, der indikerer, at både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle er eller fremover bør være deltagere i beslutningsprocesser. Efterfølgende inddrages *empatibegrebet*, der forstås som baggrundsbegreb for de øvrige. Dette begreb bliver tillige diskuteret i kapitel 7 ”En fænomenologisk rammeforståelse”. Begrebet *øjeblikket* bliver dernæst nærmere beskrevet, idet det indtager en central rolle i forhold til at fange det essentielle i en kommunikativ sammenhæng. Afslutningsvis vil *narrativitet* som begreb i forskellige teoretiske sammenhænge blive diskuteret. Som det fremgår, er de anvendte begreber i teksterne hentet fra forskellige teoribygninger; her vil jeg kommentere dem ud fra det overordnede filosofiske perspektiv repræsenteret af Heidegger, Gadamer og van Manen.

3.1 Patientperspektiv

I bogen ”Patientperspektivet – en kilde til viden” (Martinsen et al., 2012) præsenteres og diskuteres begrebet patientperspektiv fra flere vinkler, hvoraf særligt tre har relevans for mit fokus. For det første er der en etymologisk beskrivelse af begrebet ”patientologi”; et begreb, der ikke har haft særlig bevågenhed i dansk sammenhæng, men som optræder i ”Bekendtgørelse om uddannelse til professionsbachelor i sygepleje”, der trådte i kraft i 2008. Hvor ordet patient beskriver en person i behandling for sygdom eller lidelse, defineres patientologi således: ”Patientologi kan altså beskrives som videnskaben om syge eller lidende personer, der er i berøring med sundhedsvæsenet.” (ibid., p. 14). Endvidere præsenteres begrebet ”person-centreret”, som peger på, at pleje og behandling har fokus på den individuelle person, den enkeltes behov. Det påpeges, at den sundhedsprofessionelle skal ”(...) overdrage noget af sin magt til patienten ved at tilvejebringe viden på et niveau, der gør det muligt for den enkelte at foretage egne

valg (...)” (ibid., p. 15). Denne person-centrerede tilgang knytter an til det oven for nævnte begreb ‘shared decision’, ligesom det er knyttet til WHO’s definition på begrebet rehabilitering i Sundhedsstyrelsens program.

Det er dog især begrebet patientperspektiv, som det beskrives af Uffe Juul Jensen under overskriften ”Patientperspektivet i en sundhedspraksis under forandring”, der er centralt i relation til afhandlingens fokus. Her stiller Jensen spørgsmålet, hvilke udfordringer lægevidenskaben stilles overfor, hvis patienten anerkendes som en erkendelsesmæssig autoritet. Altså et langt mere vidtrækkende spørgsmål af både teoretisk og praktisk karakter end det, der ligger i at inddrage et patientperspektiv, således som jeg har gjort i form af at analysere patientstemmer, som de ytrer sig i de publicerede autobiografier. Således ligger min tilgang i analyserne af autobiografierne på linje med Svend Brinkmanns beskrivelse i kapitlet ”Videnskabelige metoder og patientperspektivet”. Brinkmanns definition af patientperspektivet lyder: ”Vi ønsker med andre ord at erfare, beskrive og fortolke verden, som den ser ud fra et førstepersonsperspektiv.” (ibid., s. 49). I kapitlet præsenteres fokusgruppinterview som del af de kvalitative metoder til datakonstruktion sammen med interview, dagbøger og observation. Jeg har valgt dels fokusgruppinterview, dels enquete – i form af forventningsafstemning (se bilag 3) – som metode til datakonstruktion, idet jeg var interesseret i at belyse – ikke den enkelte sundhedsprofessionelles oplevelse – men den oplevelse, der kommer til udtryk i det professionelle fællesskab, altså som del af den professionelle diskurs. Brinkmann nævner dagbogen, men ikke autobiografien, om end disse to genrer har nogle fællestræk. Disse fællestræk og de træk, hvorved genrerne adskiller sig, skal jeg komme tilbage til.

Jeg går ikke dybere ind i, hvorledes relevante sygeplejeteoretikere forholder sig til patientperspektivet, således som det præsenteres af Annelise Norlyk og Pia Dreyer under overskriften: ”Sygeplejeteoretikere og patientperspektivet” (Martinsen et al., 2012). Her præsenterer de, foruden det de kalder ”Nightingale-æraen”, fire generationers sygeplejeteoretikere. Den første generation dateres fra slutningen af 1950’erne frem til midten af 1960’erne. Den anden dateres fra sidst i 1960’erne til midten af 1970’erne, mens den tredje placeres i perioden sidst i 1970’erne til midten af 1980’erne. Den fjerde og sidste generation, der strækker sig fra slutningen af 1980’erne frem mod nutiden, repræsenteres af Patricia Benner og Merry Scheel. Benner refereres for synspunktet, at patienten er et kropsligt væsen, der indgår i en kontekst; mens Scheel refereres for synspunktet, at patienten er et aktivt handlende menneske, involveret i verden og andre menneskers liv. I afsnit 5.1. ”En fænomenologisk tilgang i sygeplejeforskningen” skal jeg inddrage Patricia Benner, idet min interesse i denne henseende i særlig grad gælder forholdet til fænomenologien. Endvidere skal jeg senere kommentere beskrivelsen af de fire generationer sygeplejeteoretikere i relation til filosofen Hjørdis Nerheims karakteristik af tre paradigmer (se afsnit 7.3).

3.2 Flerstemmighed

Begrebet flerstemmighed er hentet fra Olga Dysthes bog ”Det flerstemmige klasserum” (1997). Heri tager Dysthe udgangspunkt i Mikhail Bakhtins dialogbegreb, der, udover at indbefatte flere stemmer, karakteriseres således: ”Ifølge Bakhtin kan vi aldrig se os selv som et hele undtagen i forhold til den anden, og vi kan kun nå til bevidsthed om os selv gennem kommunikationsprocessen.” (ibid., p. 66). Jeg ser empati og flerstemmighed knyttet til hinanden i spørgsmål som: Er det muligt at være empatisk indlevende over for flere mennesker samtidig? Og hvad kan stille sig i vejen for empati? Således udtrykte studerende på Specialuddannelsen i kræftsyegepleje sig om, at de i kommunikationsundervisningen gerne vil fokusere på:

- Svære samtaler med pårørende præget af mistillid, frustrationer, krise, surhed, negativitet og angst
- Teamsamarbejde og tværfagligt samarbejde med flere aktører
- Udvikling af en bedre personlig evne til kommunikation i vanskelige situationer

Som det fremgår, kan der være tale om pårørende med forskellige negative reaktioner og holdninger. Ligeledes peger ovenstående på, at der også er en problematik gemt i team- og tværfagligt samarbejde, hvor flerstemmighed fra forskellige faglige diskurser skal tale sammen og komme overens.

Bakhtins begreb om dialogen inddrages tillige i denne afhandling som baggrund for at inddrage flere perspektiver, høre flere ”stemmer” tilhørende både genren officielt dokument samt ”stemmer” fra sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende.

3.3 Empati

Begrebet empati har været styringsbegreb gennem afhandlingen, idet empati ses som grundlag for især kvalitativ metode med brug af interviewmetode (her fokusgruppeinterview lige som nogle af autobiografierne har form som samtalebøger). Derudaf sprang min interesse for at definere dette begreb, som bruges vidt og bredt, men som sjældent defineres nærmere. Et forsøg på at få overblik over definitioner resulterede i bidraget med titlen ”Empati” i lærebogen ”Menneskenære grundbegreber” (tekst 4). I dagligsprog taler vi om at ’sætte sig i en andens sted’, men flere teoretikere er enige om, at dette er en umulighed; empati er ikke en simpel aktivitet. Ambitionen med hensyn til kapitlet er at få studerende til at reflektere over, hvad det vil sige at være empatisk eksempelvis i uddannelsesmæssig og professionel sammenhæng og i forbindelse med indsamling af empiri med brug af interview. I bogkapitlet gennemgås synspunkter fra klassisk psykoanalyse, repræsenteret af Judy Gammelgaard: evne til indføling hviler på evne til følelsesmæssig kommunikation mellem spædbarn og omsorgsperson; selvpsykologi, repræsenteret af Heinz Kohut: empati er en erkende(lses)måde; mentaliseringsteori,

repræsenteret af Peter Fonagy m.fl.: empati er en mekanisme, hvormed man kan indtage den andens perspektiv og i et vist omfang opleve hans emotionelle tilstand, og endelig eksistenspsykologi, repræsenteret af Emmy van Deurzen og Martin Adams: empati er at bringe sig i samklang med den andens oplevelse af verden. Som et kuriosum peger jeg i kapitlet på, at teorier om empati eller indlevelse på ingen måde er et moderne fænomen. Således pegede Adam Smith, skotsk moralfilosof og politisk økonom fra 1700'tallet, på fantasien som en vej til indlevelse:

”Eftersom vi ikke har nogen umiddelbar oplevelse af, hvad andre føler, kan vi heller ikke danne os nogen forestilling om, hvorledes de påvirkes, på anden vis end ved den måde, som vi selv ville føle på i en lignende situation. Selv om vores bror er på pinebænken, vil vores sanser aldrig meddele os hans kvaler, så længe vi selv forbliver upåvirkede. De har aldrig og vil aldrig bringe os hinsides vores egen person, og det er alene takket være fantasien, vi kan skaffe os en forestilling om, hvad der rører sig i ham.” (Smith, 2014, p. 29).

Endelig var Smith både ’psykoanalytisk og fænomenologisk orienteret’, længe inden disse teoribygninger blev etableret. Han pegede på samtalens og samværets vigtighed, når sindet er bragt ud af ligevægt, hvilket sindet jo ofte er, når der er tale om sygdom og død, der kalder på hjælp og omsorg:

”Samvær og samtale* er derfor de mest effektive midler til at genoprette sindets ligevægt, hvis man på et tidspunkt har været så uheldig at miste denne; ligeledes er samtale og samvær også de mest velegnede midler til at bevare det besindige og tilfredsstillende temperament, der er så afgørende for vor glæde og tilfredshed med os selv.” (ibid., p. 46)¹⁰.

Jeg ser en sammenhæng mellem brugen af begrebet empati og brugen af begrebet åbenhed, som det bruges i en fænomenologisk sammenhæng. Således er Gadamer på linje med Smith, idet han siger:

”Det hører således med til enhver ægte samtale, at man kommer den anden i møde, virkelig lader hans synspunkter gælde, og for så vidt sætter sig ind i den anden; dog ikke på den måde, at det er den

¹⁰ (* oversat fra *conversation*. Ordet betyder såvel samtale som selskab (eller samvær) - (oversætterkommentar)).

andens individualitet man ønsker at forstå, men derimod det, han siger.” (Gadamer, 2007, p. 365).

Der er altså ikke tale om en psykologisk forståelse af den anden, ej heller en tolkning af, hvad der ligger 'bag' det sagte. Og som det udtrykkes af en deltager fra fokusgruppeinterviewet ¹¹, kan en samtale indledes på en ukompliceret måde:

”Der skal jo ikke ret meget til: At spørge om man vil have en kop kaffe, eller 'Hvordan har I det egentlig'? (...) Altså, der skal ikke meget til, at man tænker andre ting ind, det er ikke noget, der behøver at være tidskrævende.” (Fokusgruppeinterview MHP).

Til gengæld er der ikke nødvendigvis en indbyrdes sammenhæng mellem empati og horisontsammensmeltning, et af Gadamers grundbegreber. Det synes, som om empatibegrebet hører psykologien og visse terapiformer til, mens forståelse i relation til begrebet horisontsammensmeltning er noget ganske andet, der hører filosofien til. Gadamer deler for så vidt Smiths synspunkt, når der ikke er tale om et ligeværdigt forhold eller en 'ægte' samtale.

”En anden form for erfaring og forståelse af du' et er at anerkende dette som en person, men hvor forståelsen alligevel, på trods af at man anerkender den anden, er en form for selvcentrering. (...). Han gør krav på selv at kende den andens krav, ja endog at forstå ham bedre, end han forstår sig selv. Hermed mister du' et den umiddelbarhed, hvormed det stiller krav til én. Jeg forstår kravet, men på en sådan måde, at det bliver anticiperet ud fra mit standpunkt og afvæbnet af min refleksion. For så vidt dette er et gensidigt forhold, er det en del af jeg-du forholdets virkelighed.” (Gadamer, 2007, p. 341).

Et eksempel fra fokusgruppeinterviewet kan illustrere ovenstående:

”Jeg synes også det er, at det gør samtalen nemmere, hvis du kender patienter og pårørende, du ved ligesom hvilke knapper du skal trykke på, og det kan jo være mange forskellige. Det kan både være om de har en religiøs baggrund, altså det kan også komme an på emnet, hvad du skal tale med dem om. Men jeg synes også tit at de spontane samtaler, faktisk bliver de bedste for mig, altså det er der jeg er bedst, både med patienter og pårørende, det er hvis der opstår et eller andet, hvor jeg griber en bold, og så får vi faktisk en lang

¹¹ Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, Aalborg Universitet

snak om det, frem for hvis det er opstillet, det vi kalder en familiesamtale, så synes jeg tit, det bliver en samtale hvor pårørende sidder sådan lidt, 'hvad er det vi skal, vi har jo ikke rigtigt noget at spørge om', det er bedre at gribe den, når de sådan lige selv kommer med nogle stikpiller af en eller anden art, hvilket de rigtig tit gør jo, og så er det lige med tid. Og det er jo det vores arbejde går ud på, det er at gribe den, når den... I nuet, ik?" (Fokusgruppeinterview MHP).

Eksemplet illustrerer både en teknisk tilgang i formuleringerne om, at det er godt at vide, hvilke knapper man skal trykke på gennem kendskab til familien, ligesom den opstillede familiesamtale med udgangspunkt i spørgsmål kritiseres for at lukke munden på deltagerne. Samtidig viser boldmetaforen, at spontane samtaler, hvor en bold pludselig sendes af sted og gribes af den professionelle, ofte er de bedst fungerende for denne interviewdeltager. Da begrebet empati er særdeles centralt, vil det som nævnt blive yderligere uddybet i afsnit 6.4. "Empatisk indlevelse".

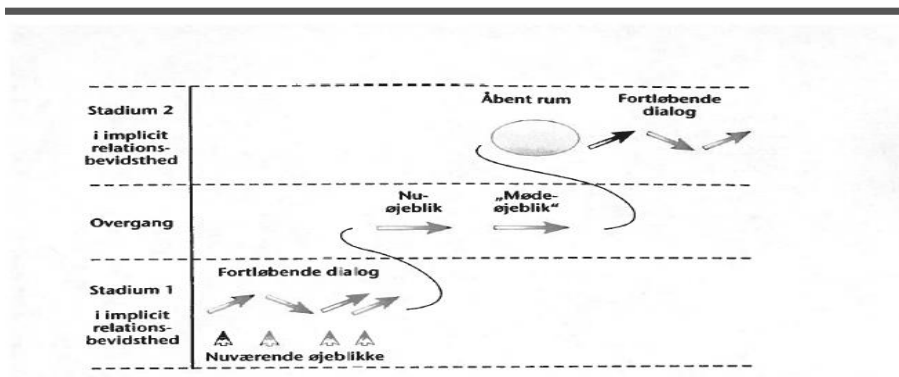
3.4 Øjeblikket i og uden for sproget

Øjeblikket har været styringsbegreb, idet mine analyser af empirien – specielt i fokusgruppeinterviewet med sundhedsprofessionelle fra det palliative felt og i analysen af musikterapisessionen – der klart viste øjeblikkets betydning. En studerende på MHP siger om tid og fornemmelse:

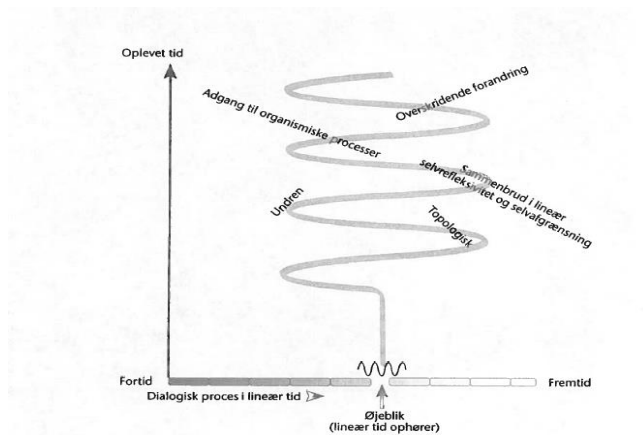
"Det kan være en henslængt bemærkning, næsten når man er på vej ud af døren, eller det kan bare være en lille sætning, hvor at man, altså fornemmer eller hvad gør man, at man skal sætte sig (...) Eller hvis man er på vej hjem, og man siger 'vi ses i morgen', og de så siger 'tror du jeg er her i morgen?'. Så siger man jo heller ikke bare 'ja, ja, da', og så går man. Det bunder jo som regel i noget andet, altså frygten for, om det mon skulle ske natten over." (Fokusgruppeinterview MHP).

Det handler om øjeblikkets betydning for kommunikationen eksempelvis ved at "blive stående" hos en patient, hvis man som sundhedsprofessionel "fornemmer", at patienten vil fortælle noget – vil skabe en særlig kontakt. I forhold til dette fokus har jeg i særlig grad været inspireret af tanker om, "hvordan vi når det usigelige", som det formuleres af Anne-Lise Løvlie Schibbye (2010). Og det handler om øjeblikkets betydning for bevidstgørelsesprocessen; eksempelvis ved at bevidsthed om

noget/erkendelse af noget også kan – og ofte bliver – kropsligt artikuleret. Det viser sig i min analyse i tekst 6 om musikterapi; teoretisk er denne forståelse især inspireret af Daniel Sterns fokus på 'det nuværende øjeblik' (Stern, 2004), og Anne-Lise Løvlie Schibbyes fokus på 'relationer' (Schibbye, 2010). Nedenstående modeller af Schibbye og Sterns forståelse af øjeblikket – som mikroanalyse, der analyserer alt det, der sker i et øjebliks udstrækning (et splitsekund) – i en terapeutisk sammenhæng. Hvor Stern især er optaget af brud i terapisesessionen, er Schibbye optaget af åbninger for refleksion og for brud i forhold til en hverdagsforståelse.



Figur 7: Sterns illustration af et "Mødeøjeblik" (moment of meeting) (Stern et al., 1998, p. 306) her fra Schibbye, 2010, p. 351.



Figur 8: Schibbyes illustration af ”Undren og forandring i øjeblikket” (Schibbye, 2010, p. 356).

Også van Manen har fokus på øjeblikket (the Moment), idet han efterlyser eksempler – ikke på en typisk dag – men på en bestemt dag, en oplevelse, engang – et moment, der ikke forstås på samme måde som hos Schibbye og Stern, idet øjeblikket i van Manens optik også kan være tidsmæssigt udstrakt som et tidspunkt, hvor der er tale om et vendepunkt i livet. (van Manen, 2014).

3.5 Narrativitet

Narrativitetsbegrebet har også været styringsbegreb, men ligesom begrebet empati bruges det ofte, uden at dets teoretiske tilhørsforhold er tydeligt; således bruges det ofte bredt om en fortælling eller beretning om en oplevelse. I psykologisk sammenhæng stødte jeg første gang på begrebet i form af narrativ terapi. Det var således som sådan, jeg i første omgang anvendte begrebet – i høj grad inspireret af Michael White og hans brug af begreber som eksternalisering og skabelse af ny livsfortælling og dertil hørende relationer (White, 2006). Da jeg forfattede min ph.d.-plan i 2010, så jeg narrativ terapi som en terapiform forskellig fra musikterapi – narrativ som ordrig, musikterapi som ordløs terapi – og ønskede at se på, hvorledes de to terapiformer evt. kunne berige hinanden. Endvidere har jeg været optaget af, hvorledes narrativitetsbegrebet opfattes og anvendes inden for forskellige områder eksempelvis: i psykologi, i terapi og i sygeplejeforskning i form af patientperspektiv. I forbindelse med især undervisningen på Specialuddannelsen i kræftsyegepleje blev denne opfattelse udfordret, idet et spørgsmål fra studerende handlede om, hvorledes narrativitetsteori bruges i praksis.

I forhold til terapi begrænser jeg mig her til at se narrativitet i lyset af klassisk psykoanalyse, systemisk terapi og socialkonstruktionisme. På sin vis kan mange af

Freuds analyser betegnes som narrativer (det gælder mange cases, eksempelvis Rottemanden, Anna O. og Ulvemanden), små beretninger om enkeltpersoners oplevelser og deraf følgende psykiske problemer, der illustrerer det grundlag, den psykoanalytiske teori bygger på. Nævnes kan også Ricoeur, der i 70'erne ser psykoanalysen som fortolkning af driftslivet. "Han [Ricoeur] ser psykoanalysen som en filosofisk hermeneutik, der at analysen af patientens beretninger tyder livet gennem tolkningen af dets udtryk." (Kemp, 1987). Ricoeur behandles ikke yderligere her, men optræder i forbindelse med en gennemgang af Nerheims tre sundhedsparadigmer. I Whites udgave af systemisk terapi var både narrativitet og flerstemmighed til stede i form af stemmer fra alle familiens medlemmer, der hver især kunne berette om deres syn på en sag oplevet fra deres placering i familiekonstellationen. Ofte forbindes narrativitet til en socialkonstruktionistisk forståelse, hvor sproget spiller en altafgørende rolle (Holmgren, 2008), hvilket har træk til fælles med den hermeneutiske fænomenologiske forståelse af sproget, der dog ses i lyset af historien i form af overleveringen (se eksempelvis sygeplejeløftet).

KAPITEL 4. METODOLOGISKE OVERVEJELSER OG METODEVALG

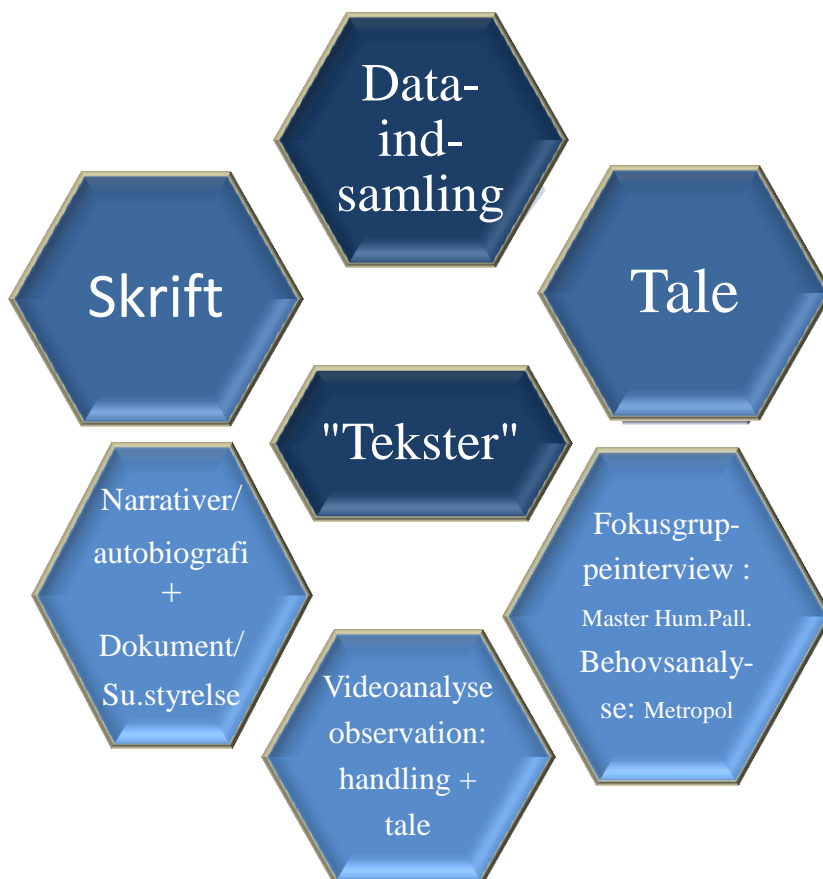
Afhandlingen skrives ind i en kvalitativ forskningstradition, hvis mål er forståelse og forklaring. I min historiske bagage har jeg som nævnt i indledningen oplevelsen af 'den fænomenologiske bølge' i sygeplejeforskningen omkring 1990 (umuligt præcist at bestemme, hvornår denne bølge begynder, toppe og klinger af), som førte til indførelsen af filosofi som fag på sygeplejeuddannelsen. Især Gadamer's begreber: sagen, forforståelse, forståelse, horisont og horisontsammensmeltning samt Giorgis begreber: epoché, beskrivelsesreglen og horisontaliseringsreglen er ofte anvendte begreber og fungerer her som en del af de metodologiske overvejelser. Dernæst følger erfaringen med undervisning, dels i psykologi på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, dels i kommunikation på Specialuddannelsen i kræftsygepleje. Disse erfaringer udfordrede min forståelse af dels den bio-psyko-sociale model, dels af de eksisterende kommunikationsmodeller. Omkring 2000 starter en anden bølge i form af publicerede sygdomshistorier, en bølge der ruller samtidig med diskussionen af narrativitetsbegrebet.

4.1 Metodologiske overvejelser

Jeg er således interesseret i at udforske både fænomenologi som teori, narrativitet som begreb og autobiografi som genre; i alle tre dele står førstepersonsperspektiv og livsverden centralt. Pga. den tidsmæssigt udstrakte publiceringstid på fem år i forskelligt regi og den fleksible Ph.d.-plan er der ikke en på forhånd fastlagt indre sammenhæng mellem teksterne. Ikke desto mindre viser det sig ved afslutningen af tekstproduktionen, at der er en sammenhæng mellem delene (teksterne) og helheden (kommunikation). Først ca. midtvejs gik det op for mig, at delene kunne forstås ud fra den rammeforståelse, som en fænomenologisk tilgang udgør. Nogle af autobiografierne, som beskrivelser af levede erfaringer (LED: lived experience descriptions, van Manen, 2014), og mine undervisningserfaringer fra MHP og Specialuddannelsen pegede på problemer med kommunikationen i sundhedssektoren i relation til sygdom og død fra professionelles perspektiv, hvortil kom sundhedsstyrelsens publicering af helhedsmodellen i relation til Kræftpakke tre. Ud fra en problembaseret tilgang bliver spørgsmålene derfor: hvad er problemet, hvordan opleves og beskrives det, af hvem og hvad bør der gøres? - problemet bestemmer den/de metodiske tilgange. I sammensætningen af det empiriske materiale har der været fokus på en triangulering i form af "professionelle stemmer" i fokusgruppeinterviews og forventningsafklaring, "patientstemmer" i form af autobiografier og musikterapi samt "officielle/samfundsmæssige stemmer" i dokumentet om retningslinjer for forløbsprogram i forbindelse med kræftbehandling. Jeg valgte ikke interview som metode, dels pga. emne, dels pga.

interesse i relationer mellem patienter og sundhedsprofessionelle, interesse i patient- og professionsidentitet. I forhold til professionelle ønskede jeg at fokusere på oplevelser fra deres professionelle liv samt en filosofisk tilgang ind i deres livsverden præget af diskursen i sundhedssektoren. Deres privatliv var ikke i centrum (om end det ofte er interessant, når de to verdener griber ind i hinanden, eksempelvis når sundhedsprofessionelle bliver pårørende eller patienter).

Figur 9: Modellen illustrerer hvorledes tekstbegrebet afspejles i afhandlingens empiri både i form af skrift og tale



Som det fremgår af ovenstående model, er der tale om forskellige typer empiri, der har til formål fra forskellige positioner at belyse problematikker knyttet til kommunikation i sundhedssektoren. Der er således tale om et relativt lille materiale, der i høj grad er kontekstbundet, som repræsentation af de ”forskellige stemmer”. Materialet har visse lighedspunkter med casestudiet, og man kan derfor diskutere dets teoretiske grundlag, reliabilitet og validitet. Således kan Bent Flyvbjergs syn på fem misforståelser om casestudiet bringes i anvendelse her: 1) at generel teoretisk kontekstafhængig viden er mere værdifuld end konkret, praktisk kontekstafhængig viden; 2) enkelttilfælde kan ikke bidrage til videnskabelig udvikling; 3) casestudiet egner sig bedst til generering af hypoteser; 4) casestudiet rummer tendens til verifikation og 5) det er vanskeligt at udvikle generelle teser og teori (Flyvbjerg, 2010, p.465). Både fokusgruppeinterview og forventningsafklaring har været udforskende i forhold til, hvorledes kommunikationsproblemer kommer til udtryk, hvordan de opleves af de involverede, og hvordan de kan årsagsforklares. Da der i kommunikationsforskning ikke har været særligt fokus på sundhedssektoren – i enkelte tilfælde fokus på læge-patient kommunikation) og i sundhedsforskningen ikke særligt fokus på kommunikation – ser jeg dette bidrag som grundlag for videre forskning i emnet ”kommunikation i sundhedssektoren”.

4.2 Metoder

Enhver metode er et teknisk greb, som reducerer perspektiv og forståelse, der altid er ´større´ end det fremstillede, idet disse begrænses af den horisont, hvor fra der tales (jf. historisk og æstetisk bevidsthed hos Gadamer). Der vil altid være følelser og levet erfaring, som ikke fuldt ud rummes i den dominerende fortælling.

4.2.1 Forventningsafklaring og fokusgruppeinterview

Det er forventningsafklaring med henholdsvis sygeplejersker på Specialuddannelsen i kræftsygepleje og fokusgruppeinterview med studerende på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, der danner baggrund for bogkapitlerne ”Bedre kommunikation i sundhedssektoren” (tekst 5, 2015) og ”Empati” (tekst 4, 2016) samt artiklen ”Narratives...” (tekst 3, 2014). I relation til forventningsafklaringen var det deltagernes oplevelse af kommunikative vanskeligheder i relation til deres professionsidentitet, der var i fokus. Hvilke problemer oplever de mht. kommunikation om livstruende sygdom, og hvilke behov giver disse anledning til i relation til kommunikationsundervisning?

Jeg skal i det følgende argumentere for valget af fokusgruppeinterviewet fremfor enkeltmands-interviewet i forbindelse med empirien indsamlet på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation. Enkeltmands-interviewet, der

beskrives som den mest udbredte metode i kvalitativ forskning, kan give indsigt i det enkelte menneskes livsverden eller livssituation og kan belyse den enkeltes meninger, holdninger og oplevelser (Tanggaard & Brinkmann, 2010). Da det ikke var indsigt i den enkeltes private oplevelser, jeg var interesseret i, valgte jeg fokusgruppinterviewet (Halkier, 2010), da formen dels har fokus på emner, der af deltagerne opleves som relevante, dels giver mulighed for, at deltagerene via gruppeinteraktionen kan supplere og nuancere hinandens beskrivelser – og således vise den sundhedsfaglige diskurs. Jeg var interesseret i fælles refleksioner over situationer, der udspiller sig i de kontekster, hvor deltagerne agerer i deres professionelle liv; kort sagt var jeg interesseret i ”data på gruppeniveau”, hvor faggruppens fortolkninger, interaktioner og normer kunne blive synlige. I begge tilfælde var der tale om deltagere med samme typer erfaringer og oplevelser som sundhedsprofessionelle i relation til patienter med enten alvorlig kræftsygdom eller døende patienter på hospice. I forhold til interviewet med studerende på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation anvendte jeg ”den blandede tragtmodel” (ibid., 2010) med en åben start og en strammere styring mod slut, der sikrede fokus på min forskningsinteresse. I forhold til gruppen på Specialuddannelsen i kræftsygepleje var der tale om en mere eksplorativ undersøgelse af kommunikationsfeltet. Her var udgangspunktet den enkelte deltagers skriftlige udformning af sin forventning til og ønsker i forhold til undervisning i kommunikation (evt. også benævnt som behovsanalyse). På baggrund af de skriftlige bidrag sammenfattede jeg de punkter, der efterfølgende dannede baggrund for en samlet gruppesamtale; eksempel på bidrag og sammenfatning findes i kapitlet ”Bedre kommunikation i sundhedssektoren” (tekst 5, 2015). Både i forhold til forventningsafklaring og interview var jeg meget opmærksom på, at jeg både fungerede som moderator, forsker og underviser. At optræde i denne dobbeltrolle kunne hos deltagerne give anledning til tilbageholdelse eller nervøsitet i forhold til ’afsløring’ af svaghed eller mangel på faglig kompetence i forhold til vanskelige situationer, men da deltagerne netop har valgt at efteruddanne sig inden for deres vanskelige felt – med fokus på kommunikation – vurderer jeg, at dette ikke var tilfældet. Der er i begge grupper en fælles forståelse af at stå i vanskelige situationer og et ønske om at kunne håndtere sådanne situationer bedre, så der var i høj grad tale om en tryk situation præget af stor åbenhed.

4.2.2 Dokumentanalyse

Det er dokumentanalyse af ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft” udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2012, der danner baggrund for udsagn i ”Narratives...” (tekst 3, 2014) og ”Bedre kommunikation i sundhedssektoren” (tekst 5, 2015). Det var

udgivelsen af dette dokument, der betød en drejning i mit fokus i retning af den svære kommunikation om eksistentielle/åndelige emner, idet jeg vurderede, at ”helhedsmodellen” satte et særligt fokus på kommunikationsproblematikken og ville stille nye krav til kommunikationsundervisning i sundhedssektoren. Analysen bestod af kritisk læsning af den uddybende teksts formuleringer og begrebsbrug (se evt. eksempler i tekst 5).

4.2.3 Autobiografi

Mit valg af autobiografier som datamateriale er dels betinget af etiske overvejelser i forbindelse med at interviewe alvorligt syge og døende, dels af den svære opgave at formulere spørgsmål, der sprogligt ikke er farvet af en religiøs eller eksistentialistisk teoretisk sprogbrug. Tillige var jeg interesseret i at se nærmere på grunde til genrens udbredelse og popularitet (Morse, 2012). Samtidig med boomet i udgivelser af narrativer om sygdomsforløb var der en generel interesse for biografier (Possing, 2015). En biografi er en fortolket livshistorie, skrevet af en anden end hovedpersonen. For tiden udkommer der en veritabel strøm af selvbiografier, der ikke skildrer et livsforløb, men bedrifter i en kortere eller nutidig periode inden for sport, politik, musik, teater m.m., men ofte ikke er skrevet af hovedpersonen, men af en såkaldt ghostwriter, og den adskiller sig fra biografier, samtalebøger og erindringer. I selvbiografier eller erindringer er der sammenfald mellem person og forfatter og person og emne – og beretningen skrives i jegform. Jeg har benævnt sygdomshistorierne som ”autobiografier” i mangel af en dækkende genrebetegnelse for disse fortællinger, hvis fokus er en afgrænset periode af et livsforløb, hvor et sygdomsforløb fandt sted. En autobiografi kan bestå af pårørendes fortællinger eller fortællinger udfoldet i samtalebøger, der gengiver dialoger mellem patient og samtalepartner. Eksempelvis er ”Ingenmandsland” fortalt af en pårørende, og både ”Venteværelset” og ”Tabuknuseren” er eksempler på samtalebøger, hvis form meget ligner interviewets. Plot, forløb og livsforståelse, der kommer til udtryk i autobiografierne, kan illustreres af en skematisk fremstilling af henholdsvis dannelses- og udviklingsromanen, dvs. rask – syg – rask eller rask – syg – forandret livsindhold og livsforståelse. Indholdsmæssigt er det fælles for de autobiografier, hvori der udtrykkes kritik af behandling i sundhedssektoren, at det ikke er kritik af enkeltpersoners indsats, men en mere generel kritik af sundhedsvæsenets manglende fokus på psykiske aspekter ved sygdomsforløbet og manglende ’sammenhæng’ i behandlingsforløbet.. Eller formuleret på en anden måde er det en kritik af, at fokus i sundhedsvæsenet er på personens identitet som kræftpatient og ikke som menneske. Bemærkelsesværdigt er det også, at personen også i autobiografien får en ”Narrativ identitet som kræftpatient” (Olsson, 2008), og at kræftsygdommen bliver den ’fortykkede konklusion’ (White, 2006), mens patienten som menneske i et

helhedsperspektiv overses – netop det, som Sundhedsstyrelsens model søger at råde bod på. Formmæssigt kan man diskutere autobiografiernes status som empiri, idet der er tale om konstruerede narrativer i den forstand, at de har været gennem en redigeringsproces før publicering – en, for læseren, ikke gennemsigtig proces.

4.2.4 Videoanalyse

I de gennemførte forløb på Aalborg Sygehus og i Kræftens Bekæmpelses regi videooptog jeg forløb med både narrative sessioner og musikterapisessioner. Kun sidstnævnte er blevet brugt som datamateriale i ”Musikterapi til børn med kræft og deres familier” (tekst 6, 2015). Min oprindelige tanke var at lave en mikroanalyse med inspiration fra Daniel Sterns teori om øjeblikket og fra musikterapi med fokus på mikroanalyse (Stern, 2004; Wosch & Wigram, 2007), men gennem analyse af materialet blev det klart, at en fænomenologisk beskrivelse og en hermeneutisk analyse var mere hensigtsmæssig til at vise samspil og dynamik mellem familiemedlemmer, således som det er beskrevet i artikel 6. Mange timers videooptagelser af narrativ terapi er ikke blevet brugt i denne afhandling, idet fokus ændrede sig undervejs.

Som det fremgår af beskrivelserne af de anvendte metoder, har de hver især både styrker og begrænsninger. Ingen af metoderne kan ’indfange’ kompleksiteten mht. kommunikation, hvor mange aktører deltager. Endvidere indfanger et interview sjældent ’kommunikation’ i form af mimik, stemmeføring og gestikker, mens videoanalyse kan indfange både den talte kommunikation og illustrere relationer mellem deltagere. Men som Stern og Schibbyes modeller over øjeblikket ovenfor illustrerer, sker der meget forskelligt samtidigt, og en analyse vil oftest kun vise eller have fokus på en brøkdel af kompleksiteten.

KAPITEL 5. TEORETISKE POSITIONER

I de 6 publicerede tekster inddrager jeg en lang række teoretikere fra det psykologiske felt, som kan placeres i følgende overordnede teoretiske positioner: fra klassisk psykoanalytisk tilgang (Freud, Gammelgaard) til en bredere psykodynamisk tilgang (Fonagy, Kohut, Stern, Schibbye) samt en eksistentielistisk tilgang (Jacobsen, Deurzen & Adams og Yalom). Jeg går i dette afsnit ikke ind i en dybere diskussion af disse tilgange, men vælger at fokusere på den filosofiske grundforståelse i form af en fænomenologisk forståelse, der ligger i forlængelse af disse fokuseringer, og som binder de behandlede temaer sammen på tværs af teksterne. Da det ikke på nogen måde er muligt fyldestgørende at gøre rede for ”fænomenologien”¹², har jeg valgt følgende nedslag i feltet:

I afsnit 5.1. ”En fænomenologisk tilgang i sygeplejeforskningen” behandles den diskussion om fænomenologiens status, der bedrives inden for sygeplejeforskningen både i dansk og i internationalt regi. Dernæst behandles i afsnit 5.2. ”En fænomenologisk tilgang i filosofi” dels kort en generel tilgang, dels nedslag der belyser nogle af de pointer, der er skitseret i ”Narratives and communication in health care practice” (tekst 3, 2014) og i ”Bedre kommunikation i sundhedssektoren” (tekst 5, 2015). Det betyder, at jeg fokuserer på dele af filosofi, der er centrale i forhold til omsorgsdimensionen og kommunikationsaspektet. Afslutningsvis behandles i kapitel 5.3 ”En fænomenologisk tilgang i psykologi”.

¹² Van Manen (2014) behandler disse varianter mht. ’methods of meaning’: Etisk (Levinas), existential (Sartre), gender (de Beauvoir), embodiment (Merleau-Ponty), hermeneutic (Gadamer), critical (Ricoeur), Literary (Blanchot), Oneiric-Poetic (Bachelard), sociological (Schutz), political (Arendt), material (Henry) og deconstruction (Derrida).



Figur 10: Model over teoretiske positioner. Hvor forskellige psykoanalyseformer (klassisk, interpersonel etc.) og eksistenspsykologiske former er teoretisk (psykologisk) fundament i nogle af de publicerede tekster, er udvalgte former for fænomenologi fundament i sygeplejeforskning, psykologi og filosofi.

5.. En fænomenologisk tilgang i sygeplejeforskning

I dette afsnit uddybes de synspunkter, der er fremført af Janice Morse, der nærmere blev præsenteret i kapitel 2; Morses synspunkter optræder endvidere i ”Bedre kommunikation i sundhedssektoren.” (tekst 5, 2015). Her uddybes den teoretiske baggrund for den kritik, der rettes mod brugen af fænomenologi i sygeplejevidenskaben – og nogle markante debattører i denne debat inddrages. Det er vigtigt at holde sig for øje, at der er tale om kulturelt forskellige betingelser, som sygepleje/sygeplejeforskning udøves indenfor, idet der i Danmark er en lang tradition for en samlet uddannelse af sygeplejersker, hvilket bl.a. har resulteret i ændringen af uddannelsen til professionsbachelor. Dvs. vi taler om en nogenlunde homogen gruppe med en ensartet uddannelsesmæssig baggrund i Danmark. Til sammenligning er der i USA ca. tre millioner sygeplejersker med forskellig uddannelsesmæssig baggrund og træning.

Patricia Benner har inden for sygeplejeforskning spillet en væsentlig rolle dels i forhold til at opstille en kompetenceudviklingsteori på baggrund af brødrene Dreyfuss’ teori om intuitiv ekspertise, dels på grund af sin diskussion af Heideggers

fænomenologiske teori i forhold til sygepleje. I artiklen "Quality of Life: A Phenomenological Perspective on Explanation, Prediction, and Understanding in Nursing Science" (2010) påpeger Benner, at de engelske begreber illness og disease tilhører to forskellige diskursniveauer: det fænomenologiske og det biofysiologiske niveau. Dikotomien mellem psyke og krop (det engelske udtryk 'mind' driller i dansk sammenhæng, hvor oversættelsen til henholdsvis sjæl, psyke, sind eller bevidsthed giver forskellige konnotationer) resulterer enten i et overvejende subjektivt eller et overvejende objektgørende perspektiv.

Benner tilbyder med reference til Heidegger denne fortolkning af udtrykket livskvalitet:

"Heideggerian phenomenology offers a critique and an alternative to a strictly cost-benefit approach to the study of quality of life wherein benefit is defined primarily in economic or mastery terms. Quality of life can be approached from the perspective of quality of being, and does not need to be approached merely from the perspective of doing and achieving. Such a perspective is highly relational and requires research strategies that uncover meaning and relational qualities." (Benner, 2010, p. 294)

Endvidere skitserer Benner følgende strategi i fortolkningen som en måde at komme i dialog med fortællingen/teksten på, som muliggør en vis afstand af oplevelsen/erfaringen. Fortolkningen kan have fokus på sygdommens indflydelse på:

1. Den kropsligt ændrede tilstand
2. Forandrede sociale relationer som følge af sygdomsforløbet
3. Forandrede krav og opgaver i forskellige stadier af sygdomsprocessen og sygdommens forløb
4. Forudsigelig respons og effektive copingstrategier i forhold til behandlingers bivirkninger
5. Hvad sygdommen forstyrrer, truer og betyder for individet (ibid., p. 298).

I forbindelse med analyser af de udvalgte autobiografiske sygehistorier i "Bedre kommunikation i sundhedssektoren" (tekst 5, 2015) har jeg været inspireret af Benners strategi i forhold til, hvilke(t) perspektiv(er), der vægtes i de enkelte tekster.

Om emnet generalisering i kvalitativ forskning giver Benner et bud, der er brugbart for mig, idet hun taler om paradigme cases, eksemplarer og tematisk analyse.

”An exemplar is a vignette or story of the particular transaction that captures the meaning in the situation so that the reader is able to recognize the same meaningful transaction in another situation where the objective characteristics might be quite different.” (Benner, 2010, p. 298).

Patricia Benners teori om kompetenceudvikling har mødt kritik i dansk sammenhæng. Kort fortalt er teorien: klinisk kompetence udvikles efter et mønster fra nybegynder til ekspert, hvor sygeplejersken som novice/nybegynder har brug for procedurer og regler, mens den kyndige sygeplejerske/eksperter opfatter i helheder, har et klinisk blik og en intuitiv situationsfornemmelse at udøve professionen på.

Kritikken kan hænge sammen med, at dansk sygeplejeforskning i høj grad har været filosofisk inspireret. Finske Katie Eriksson blev master i filosofi i 1974, og i 1984 blev hun som den første i Norden udpeget til docent i Caring Science. Med Eriksson kom omsorgsbegrebet i fokus, idet hun opfatter begrebet ontologisk, hvis indhold er næstekærlighed. Også norske Kari Martinsen, der i begyndelsen af 1990'erne var med til at opbygge kandidatstudiet i sygeplejevidenskab (cand.cur.) og hvis forskning var inspireret af og byggede på K.E. Løgstrups filosofi tillige med fænomenologi, har haft stor indflydelse på sygeplejeforskningen i Danmark. Endelig skal danske Merry Scheel nævnes. Scheels fokus var interaktionel sygepleje, og inspirationskilderne var foruden Benner bl.a. Wittgenstein og Løgstrup (Kirkevold, 2000). Ovennævnte har især været optaget af at definere begreber, eksempelvis begrebet omsorg, og af at definere sygeplejefeltets domæne og status.

Benner har beskrevet omsorgsbegrebet fra et fænomenologisk perspektiv (Spichiger, Wallhagen og Benner, 2005). Med reference til Taylor og MacIntyre definerer forfatterne praksis som en fælles aktivitet med mønstre for, hvad man gør og ikke gør. Jv. Bronfenbrenners økologiske model er der praksis på alle niveauer i menneskelivet: familieliv, nabolag, politik, religiøse ritualer etc. – og naturligvis også i sundhedssektoren.

“All practices require technical skills, but a practice is always more than a set of technical skills.” (ibid., p. 304).

Med reference til MacIntyre beskrives endvidere, at al praksis har en historie, som ny praksis bygger på og trækker tråde fra med ind i aktuell ´moderne´ praksis. Et lille kuriosum tilføjes her, idet det historiske og det nutidige sygeplejeløfte kan illustrere denne pointe. Sygeplejeløftet kaldes ofte ´Nightingale-løftet´, selv om bemeldte dame ikke var ophavskvinde til formuleringen. Løftet blev første gang formuleret på et hospital i Detroit i USA, og i 1913 kom det til Danmark, hvor det var i brug til midten af 1970'erne. Det lyder:

”Jeg forpligter mig over for Gud og i nærværelse af denne Forsamling til at leve mit liv i Renhed og at udøve min Gerning i Troskab. Jeg vil gøre alt, hvad der staar i min Magt for at opretholde og højne min Stands Maal, og bevare Tavshed om alle personlige Forhold og alle Familieanliggender, som kommer til min Kundskab, under Udøvelsen af mit Kald. Med Troskab vil jeg søge at hjælpe Lægen i hans Arbejde og vie mig til deres Velfærd, som er betroet min Omsorg.” (Martinsen et al., 2012, p. 97).

Vi ser ordene Gud, renhed, troskab, kald, hjælperollen samt velfærd og omsorg. Nu – godt hundrede år senere – er WHO’s løfte for Health 21 kommet til, og dets hjerte-regnbueemblem tænkes placeret ved siden af autorisationsnålen fra Dansk Sygeplejeråd. Dette løfte lyder således:

”Som Health 21-sygeplejerske vil jeg altid bruge min viden, mine faglige kundskaber og min menneskekærlighed til gavn for alle samfundsborgere. (...) Sammen med mine kollegaer i sygeplejefaget og i samarbejde med andre professionelle på sundhedsområdet vil jeg stræbe efter til stadighed at forbedre mine færdigheder med henblik på at fremme sund livsstil, sunde arbejdspladser og et sundt samfund. Mit mål skal være forbedret sundhed for enkeltpersoner, familier og lokalsamfund. Medfølelse og etisk baseret omsorg skal være min konstante ledetråd.” (Sygeplejersken, Blad nr. 23/2000)

Som det fremgår, placeres det overordnede fokus på privat, arbejdsmæssigt og samfundsmæssigt niveau på sundhedsbegrebet: en sund livsstil, sunde arbejdspladser og et sundt samfund. Ordet empati optræder ikke, det gør derimod ordene menneskekærlighed og medfølelse tillige med begrebet etisk baseret omsorg. Jeg skal senere inddrage det, filosofen Hjørdis Nerheim (1995) kalder det Nightingalske paradigme. At al praksis har en historie, som ny praksis bygger på, som ovenfor nævnt, er et synspunkt som deles af Gadamer i hans fokus på traditionen. Dette udsagn kan bruges i forhold til de to løfter:

”Hermeneutikken må tage udgangspunkt i, at den, der ønsker at forstå, er forbundet med den sag, der kommer til orde gennem overleveringen, og har eller opnår forbindelse med den tradition, overleveringen taler ud af. På den anden side véd den hermeneutiske bevidsthed, at den ikke kan være forbundet med denne sag i en ubetinget, selvfølgelig enighed, sådan som det gælder for en traditions kontinuerlige liv.” (Gadamer, 2007, p. 281).

Det giver således god mening at analysere de to løfters ordvalg og især reflektere over indholdet i begreberne omsorg og sundhed samt udviklingen af sygeplejepraksis i den mellemliggende periode.

Lad mig runde denne præsentation af Patricia Benner af med at referere hendes blik på 'nutiden'. Benner gør i 2012 status over, hvor langt en radikal forandring af sygeplejeuddannelsen er nået i USA (Benner, 2012). Med udgangspunkt i et større studie fra 2009 "Educating Nurses: A call for a Radical Transformation" (også kaldet "the Carnegie Study") beskriver hun, hvordan mange amerikanske sygeplejerskoler har ændret deres pensum i mere videnskabelig retning (jf. professionsbachelor i Danmark), og hvordan forskoler etableres på college for at forberede studerende på professionen sygepleje. Denne ændring er sket på enkelte skoler og i nogle stater, men der er endnu ikke tale om en national forandring. Herom siger Benner:

" (...) but national standards and the convening of science and the convening of science and nurse educators to better situate and standardize content and pedagogical approaches to science prerequisites has yet to happen". (ibid., 2012, p. 184).

Mens Benner således har fokus på praksis, har den australske sygeplejerske og sociolog Jocelyn Lawler fokus på forskning. Lawler har i artiklen "Phenomenologies as Research Methodologies for Nursing: From Philosophy to Researching Practice" (2010) særligt fokus på fænomenologiens rolle i sygeplejeforskningen. Hun stiller det meget relevante spørgsmål, hvorfor fænomenologien har haft appel til sygeplejeforskere verden over, og hun peger selv på tre forhold, der kan have haft betydning. 1) sygeplejeforskning dækker et bredt område vedrørende emner, og 2) forskningen kan ikke passe ind i et enkelt forskningsparadigme. Som punkt 3) udfolder Lawler en kritik af valget på fænomenologisk metodologi, idet denne ikke er designet til at fokusere på det syge menneske, der ikke befinder sig i sine normale omgivelser, men er et menneske i en særlig kontekst. Lawler rækker i sin diskussion af den fænomenologiske metodes egnethed i forhold til sygeplejeforskning både bagud, og hun rækker fremad i spørgsmålet om, hvilke metodologiske krav sygeplejeforskningen fremover kan have. Hun fremhæver, at der har været mere opmærksomhed på resultater af fænomenologisk forskning end på den metodologiske diskussion om egnethed. Som nævnt i indledningen til dette kapitel ser jeg en række grunde til, at denne diskussion er relevant i dansk regi – ikke mindst udfordret af Sundhedsstyrelsens ordvalg og udvidelse af den siden 70'erne traditionelle bio-psyko-sociale model.

Lawler retter især kritikken mod det faktum, at megen forskning og undervisningslitteratur til sygepleje er bedrevet og forfattet i USA, hvorfor det i høj grad er præget af amerikanske publiceringsbetingelser. Endvidere generaliseres amerikanske forhold til at gælde uden for USA, og endelig har det amerikanske

sundhedsvæsens særlige udformning en betydning. Lawler refererer med henvisning til Crotty en kritik af, at "(...) nurses have constructed a rather restricted and misguided form of phenomenology" (ibid., 2010, p. 309). Kulturkritikken kan opsummeres i det faktum, at det fokus, fænomenologien sætter på individet, passer godt til det individualistiske menneskesyn, der har grobund i amerikansk kultur. Udgangspunktet for den tyske udgave af fænomenologien, der handlede om det at være menneske: at være i verden og være bevidst om fænomener, som de forekommer for bevidstheden, fordrejes ifølge Lawler.

Lawler nævner, at der i et specialnummer af "Qualitative Health Research"¹³ af K. May i en redaktionel kommentar stærkt antydes, at de dårligt udførte grounded theory studier var resultat af forskernes inadækvate læring og/eller vejledning i metoden. Lawler skitserer det "drama", som forskere, der beskæftiger sig med disse emner, står overfor:

"One of the great dramas that is lived out by people working in these areas is making the transition from philosophy to methodology to design and the selection of data collection methods." (ibid., p. 314)

Endvidere gør Lawler opmærksom på en væsentlig problematik; hvor Benner fremhævede Heidegger, karakteriser Lawler Husserls teori som en intellektuel øvelse, der ikke nødvendigvis er overførbart til praksisforskning i postmoderniteten.

"What may have worked for Husserlian phenomenology as an intellectual exercise in which thought and words were central (but understood unproblematically), is not necessarily appropriate for a project constructed and conducted in the postmodern period; nor are they necessarily appropriate for a practice discipline." (ibid., p. 315)

I dansk regi beskæftiger Annelise Norlyk og Ingegerd Harder sig også med denne diskussion om, hvilken sammenhæng der er mellem sygeplejeforskning og fænomenologi. I artiklen "What Makes a Phenomenological Study Phenomenological? An Analysis of Peer-Reviewed Empirical Nursing Studies" (2010) laver de en oversigt over 88 artikler fra perioden 2006-07, hvor forfatteren/forfatterne anvender begrebet fænomenologisk og/eller fænomenologisk-hermeneutisk. Det interessante i forbindelse med min diskussion af fænomenologien er deres fund i 46 artiklers referencer. Af de 46 nævner jeg kun de fem mest anvendte, idet de øvrige fordeler sig på en til to referencer. De fem topscorere er: Giorgi (10), Colaizzi (9), van Manen (7), Pollio (4) og Benner (2). Heidegger optræder således med kun én reference, og det er netop den diskussion, jeg finder interessant i forhold til det blik, jeg har anlagt. Et emne, der kunne være interessant i

¹³ (1996; 6: 309-311)

denne forbindelse, er den IPA-inspirerede tilgang og dens forhold til den fænomenologiske arv, men det fører for vidt at uddybe dette emne her. (Smith, Flowers og Larkin, 2009).¹⁴

5.2 En fænomenologisk tilgang i filosofi

Der er som nævnt to teoretikere inden for fænomenologiens vifte af varianter, der bedst indrammer mit ærinde. Den ene er Max van Manen (2014), der i sin pædagogiske tilgang er mest konkret i forhold til praksis uden på nogen måde at anvise en metode. Van Manen slår fast, at megen fænomenologi er hermeneutisk, dvs. har fortolkende elementer, men ikke al hermeneutik er fænomenologisk (ibid. p. 26).

”Phenomenology is more a method of questioning than answering, realizing the insights come to us in that mode of musing, reflective questioning, and being obsessed with sources and meanings of lived meaning.” (van Manen, 2014, s. 27).

Den anden teoretiker, der er relevant både i forhold til mine temaer: forsøg på at definere sundhed, spørgsmål om døden, min empiri og min forståelse af kommunikation samt sprogets rolle heri, og som gennemsyner teksterne uden at blive klart ekspliciteret, er som tidligere nævnt Hans-Georg Gadamer. Han diskuterer med reference til Hegel begrebet dannelse, som også er indlejret i min forståelse, og siger:

”Den menneskelige dannelses almene væsen er at gøre sig til et alment, åndeligt væsen. (...) Dannelse i betydningen at hæve sig op til det almene er altså en menneskelig opgave.” (Gadamer, 2007, p. 17).

Implicit i min forståelse ligger dannelsesbegrebet, forstået ikke som formel klassisk dannelse, men som udvikling af erkendelse, der vedvarende sker gennem livet.

Både Van Manen og Gadamer beskæftiger sig med tekster/skrift, mens jeg ser mine ”tekster”: dokument, fokusgruppeinterview, forventningsafklaring og videoptagelse i lyset af deres teoriforståelse. Gadamer bruger begrebet ”hermeneutisk samtale” mellem tekst og læser i forsøget på at fortolke og forstå og skitserer forskellen på tekst og samtale således:

¹⁴ Jv. novicer udi fænomenologi der proklamerer: Vi laver en fænomenologisk analyse og en hermeneutisk fortolkning eller analyserer data efter en stramt styret model med fokus på temaer, hvor dele af personens livsverden – i dens kompleksitet – ikke kan repræsenteres.

”Dette betyder bestemt ikke, at der er fuldstændig identitet mellem den hermeneutiske situation der angår tekster, og den situation en samtale personer befinder sig i. For med tekster drejer det sig jo om at forstå ’varigt fikserede livsytringer’, hvilket betyder, at det kun er i kraft af den ene af den hermeneutiske samtale parter, fortolkeren, at den anden part, teksten, overhovedet kan komme til orde. (...). Det er altså helt berettiget at tale om en *hermeneutisk samtale*. Heraf følger, at den hermeneutiske samtale, ligesom den virkelige samtale, må finde et fælles sprog. Men at finde et fælles sprog består, lige så lidt som i samtalen, ikke i at udforme et værktøj med det formål at komme til forståelse; tværtimod falder det fælles sprog sammen med den fuldbyrdede, fælles forståelse.” (ibid., 2007, p. 367).

5.3 En fænomenologisk tilgang i psykologi

I bogen ”Klassisk og moderne psykologisk teori” (Karpatschhof & Katezenelson, 2007) er der to korte kapitler, der præsenterer en fænomenologisk tilgang, det ene filosofisk, det andet psykologisk. Det ene har titlen ”Fænomenologisk psykologi – den filosofiske tradition” forfattet af Dan Zahavi og Thor Grünbaum. Heri beskrives fire grundantagelser, der gør de i kapitlet nævnte filosoffer til fænomenologer, nemlig for det første fænomenbegrebet som defineres således:

”Fænomenet er det, som viser sig ved sig selv, det, som manifesterer sig, det, der åbenbarer sig. Mere generelt kan fænomenologien derfor betragtes som en filosofisk analyse af genstandens forskellige fremtrædelsesformer.” (ibid., p. 65).

For det andet nævnes førstepersonsperspektivet og det anføres, at dette perspektiv på væren i verden afløser den kartesianske forståelse af subjekt og verden som to uafhængige domæner. For det tredje nævnes rehabiliteringen af livsverdenen – rehabilitering, fordi fænomenologer insisterer på, ”(...) at livsverdenen, den verden, vi lever og færdes i, er den virkelige verden” (ibid., p. 67), og endelig for det fjerde nævnes intentionalitetsbegrebet, bevidsthedens objektrettedhed.

Det andet kapitel har titlen ”Fænomenologisk psykologi – den psykologiske tradition” og er forfattet af Bo Jacobsen. Her findes to definitioner af artiklens emne, den ene lyder: ”Fænomenologisk psykologi er den retning i psykologien, der studerer menneskelivet set indefra via beskrivelser af menneskers oplevelsesverden og levede virkelighed” (ibid., p.77). Den anden lyder: ”(...) en oplevelsesbeskrivende psykologi, dvs. en psykologi, der beskriver menneskers oplevelsesverden og derved søge at forstå mennesket indefra snarere end at beskrive og forklare dets adfærd set udefra.” (ibid., p. 78)

Efter en introduktion til den danske variant ”København-fænomenologien” via en præsentation af dens fædre: Edgar Rubin, Edgar Tranekjær Rasmussen og Franz From og en fremhævelse af denne retnings fokus på adskillelse mellem beskrivelse og forklaring eller fortolkning gives en redegørelse for den internationale variant

repræsenteret af den amerikanske psykolog Amadeo Giorgi og den italienske psykolog og psykoterapeut Ernesto Spinelli. Ifølge Jacobsen omfatter den internationale retning de fænomenologiske forskningsmetoder, bidrag til normalpsykologien og bidrag til terapiområdet. Spinelli refereres som ophavsmand til de tre regler, nemlig epoché-reglen, beskrivelsesreglen og horisontaliseringsreglen, der behandles nærmere i kapitlet "En fænomenologisk rammeforståelse".

I anden del af "Kvalitative metoder" (Brinkmann & Tanggaard, 2010) behandles fænomenologi under "Tilgange" og behandles i tre varianter. For det første som filosofi, hvor Husserls begreber om intentionalitet, livsverden, reduktion og essens gennemgås og Husserls fænomenologi udnævnes til grundlæggende filosofi for eksistentialismen i 1960'erne og for den humanistiske psykologi i 1970'erne (ibid., p. 187).

"Han [Husserl] ønskede at udvikle en videnskab, der ikke reducerer subjektet eller kompleksiteten i det psykiske liv til det, der kan siges om det fra et "objektivt" synspunkt. Hans tanker har siden fået stor betydning for humanvidenskabeligt arbejdende forskere, der hævder, at mennesket ikke er et mekanisk apparat, der passivt registrerer sanseindtryk, men et væsen, der aktivt er med til at skabe sin verden." (ibid., p. 187)

Det anføres kun, at "Heidegger forlader Husserls strenge deskriptive fænomenologi, og i stedet udvikles fænomenologien i hermeneutisk retning." (ibid., p. 191). Denne beskrivelse efterfølges af det, forfatterne kalder en videreudvikling af fænomenologien som en eksistensfilosofi hos Martin Heidegger, og senere videreudviklinger hos Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty, der benævnes som henholdsvis udvikling i en eksistentiel og dialektisk retning.

KAPITEL 6. TEMAER PÅ TVÆRS

Fire temaer går på tværs af de 6 publicerede tekster og kommenteres her i lyset af en fænomenologisk tilgang repræsenteret af Hans-Georg Gadamer, der har beskæftiget sig med dem alle. De fire temaer er: 1) definition af sundhed versus sygdom, 2) døden som emne eller 'sagen', 3) kommunikation og sprog og 4) empatisk indlevelse.

6.1 Sundhed versus sygdom

Som beskrevet i kapitel 2 om 'etablerede discipliner' versus 'sundhedsdiscipliner' – såsom: kvalitativ sundhedsforskning, sundhedspsykologisk forskning og sundhedskommunikation, der kaldes 'nyere discipliner under etablering', findes der endnu ikke nogen kanoniseret forståelse eller definition af sundhedsbegrebet. Gadamer beskæftiger sig med spørgsmålet: Hvad er sundhed? i bogen "The Enigma of Health: The Art of Healing in a Scientific Age" (1996), der består af tretten foredrag holdt i perioden 1964-91. Hans synspunkt er, at medicinsk forskning har været så optaget af at forstå årsager til og bekæmpe sygdomme, at spørgsmålet om, hvad der kendetegner sundhed, er blevet negligeret, fordi sundhed er en gådefuld størrelse, der ikke lader sig måle eller udtrykke i positivistiske termer. Gadamer beskæftiger sig med begreberne sygdom og sundhed såvel som med døden (1996). Han argumenterer for dels at have øje for en teknisk tilgangs begrænsninger, dels for vigtigheden af en kvalitativ tilgang i forbindelse med behandling, og han opfordrer til, at en patient behandles som en person, ikke som et medicinsk tilfælde. Hans bud på en forståelse af sundhedsbegrebet er, at sundhed er en tilstand af væren og forglemmelse: at være engageret i livet forstået som dagligdagens opgaver og aktiviteter og at være engageret i relationer til andre mennesker. I forbindelse med det enkelte menneskes oplevelse af sundhed bruger Gadamer ord som ligevægt og følelse af velvære og harmoni. Endvidere siger han, at den måde, vi tænker sygdom/sundhed på, dels fortæller noget om den moderne verden og dels om, hvad der accepteres som viden. På sin vis supplerer Gadamers filosofiske diskussion af sundhedsbegrebet den opfattelse, Antonovsky skitserer i sin model om 'Sense of Coherence' og i undersøgelsen af, hvad der holder mennesker sunde, raske og modstandsdygtige trods belastninger livet igennem.

I Sundhedsstyrelsen dokument "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft" (2012) er der i brugen af WHO's definition af rehabilitering anlagt et bredt perspektiv:

"Formålet med rehabilitering er således at forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne fysisk, psykisk, socialt og intellektuelt med henblik på, at patienten bliver så uafhængig og selvbestemmende som muligt samt opnår et meningsfuldt liv.

Rehabilitering er ikke begrænset til fysiske handicap og problemer, men omfatter tillige psykosociale og eksistentielle/åndelige aspekter. Indsatsen indebærer således også målrettet patientrettet forebyggelse og støtte, så patienten og de pårørende bedst kan anvende deres egne ressourcer.” (Sundhedsstyrelsen, 2012, p.11).

Her ser vi ordene uafhængig, selvbestemmende og opnåelse af et meningsfuldt liv brugt, og at vægten tillige lægges på psykosociale og eksistentielle/åndelige aspekter. Sammenfattende vægtes væren, engagement, relationer, uafhængighed, selvbestemmelse, meningsfuldhed samt eksistentielle og åndelige aspekter. Et ambitiøst projekt må man sige, men det står tilbage at arbejde med, hvordan disse ´store ord´ skal udmøntes i en hverdag i en travl hospitalsverden, hvor der klages over manglende tid og ressourcer.

6.2 Døden som emne/sagen selv

Fænomenologiens credo: at gå til sagen selv indebærer særlige udfordringer, når sagen er alvorlig sygdom og død. I psykologien, der kaldes ”dødsfri zone” (Kastenbaum, 2000) har det ikke været døden, der har været i fokus, men reaktioner herpå i form af kriseteori (Cullberg, 1983) og fase- og sorgteori (Kübler-Ross, 1975; Kübler-Ross & Kessler 2005). Heidegger bemærker ”Derudover giver en psykologi om ”det at dø” snarere vidnesbyrd om den ”døendes” ”liv” end om selve det at dø.” (1927/2007, p. 279). Selv taler han om ´væren hen imod døden´ og knytter denne væren sammen med et fremtidsperspektiv. Med tilstedeværelsens væren er mennesket dels knyttet til andre, dels rettet mod døden som et endeligt, hvor bevidsthed om et endeligt kan være befordrende for autenticitet.

”For tilstedeværen udestår der, så længe den er, til stadighed noget, som den kan være og kan blive. Men med til dette udestående hører ”enden” selv. ”Enden” på i-verden-væren er døden.” (Heidegger, 2007, p. 265).

Når man i ´fænomenologi´ taler om beskrivelser af oplevelser og erfaringer er en pointe hos Heidegger, at man ikke kan erfare døden, man kan kun erfare andres død og ”*Ingen kan påtage sig den andens død.*” (ibid., p. 271).

Knap 50 år efter stiller Gadamer i artiklen ”Døden som spørgsmål” (1975) indledningsvis spørgsmålet: Er døden et spørgsmål? og han ”(...) gennemtænker (...) de tankemæssige udtryk, som overleveringen har givet fænomenet døden.” (ibid. s. 15). Det er det hans synspunkt, at vanskeligheder med at forstå er knyttet til, at mennesket pga. sin selvbevidsthed ikke formår at forestille sig døden i form af ikke-væren. Ifølge Gadamer er det ikke et spørgsmål om ikke at have et brugbart sprog eller i psykoanalytisk forstand at fortrænge døden. Han spørger:

”Ved nogen af os, hvad det er vi ved, når vi ved, at vi skal dø? Er vores spørgen til døden ikke altid og nødvendigvis et forsøg på at skjule det vi ved, at skjule det utænkelige, ikke væren?” (ibid., p. 17).

Gadamer bruger den kristne forestilling om gensynet i det hinsides, udtrykt i paradiset eller himlen, og dyrkelse gravkulturen som eksempler på fortsat mulig kontakt med de mennesker, man har delt livet – og væren – i – verden med i levende live. Ligeledes nævner han søvnen og drømmen som dødsmetaforer og spørger:

”Betyder det ikke, at vort liv i så høj grad udfyldes med fantasiens og verdens billeder, at der ikke længere bliver spurgt til spørgsmålet om intet, spørgsmålet der går ud over vor egen vished om livet?” (ibid., p.20).

Jeg inddrager ovenstående, idet jeg opfatter eksemplerne som udbredte forestillinger, der som udtryk for metafysik/ontologi udgør en barriere for både patienter og for sundhedsprofessionelle for at nærme sig samtalen om døden og om forholdet til tro. At det er et emne, som stadig optager sindene, vidner følgende om, som det udtrykkes af Nicolai Halvorsen (præst ved Sankt Johannes Kirke i København):

”Men når man spørger folk, om de tror på Gud, så har de ikke andre kulturelle billeder at forstå ham med end den gamle mand med det hvide skæg i skyen. Folk ved ikke helt, hvordan de skal tale om deres tro – og så er det mange gange nemmere bare at tage afstand fra det.” (Information, 23. december, 2015, p. 10).

Endvidere påpeger Halvorsen, at det ikke er forkert at tale om Gud i billeder: ”Men vi har mistet et sprog til at tale om vores tro på, som ikke kommer til at infantiliserer det religiøse.” (ibid. p. 10). Dette fører mig videre til det 3. emne: kommunikation og sprog.

6.3 Kommunikation, sprog og empatisk indlevelse

Som det fremgår, har min skriveproces formet sig som en cirkelbevægelse. Formuleringen i min ph.d.-plan (2010) handlede om forholdet mellem terapi og vejledning/rådgivning mht. sprog, idet sundhedsprofessionelle ikke skal udøve terapi, men skal sam-tale på anden vis. Det er dette perspektiv, der knytter teksterne sammen, og hvor jeg i nogle af teksterne tager afstand fra bl.a. Calgary-Cambridge modellen, skal det ses i lyset af opfattelsen, at modellen kan være brugbar i forhold til at indhente informationer, men ikke brugbar i forhold til sam-tale om eksistentielle/åndelige emner i forbindelse med alvorlig sygdom som cancer og forestående død.. I relation til læge-patient-samtale taler Ethelberg og Fog (1998)

om 'Den lægende samtale' og tilfører denne et fænomenologisk perspektiv. En læges samtale med en patient er opgavestyret og dermed informationssøgende, men i begrebet 'den lægende' samtale ligger også, at der er tale om en information, "(...) som patienten giver *om og fra* sin fænomenologiske realitet *til* lægen. Det er en information 'indefra'(...)". (Ethelberg & Fog, 1998, p. 190). Endvidere skriver forfatterne, at den lægende samtale har psykologiske træk til fælles med andre hjælpesamtaler, eksempelvis den dialogiske og den terapeutiske samtale, og at patienten bør ses som menneske og ikke som en sygdomskategori (jf. Gadamer ovenfor samt konferencetiteln "Kunsten At Kommunikere – med patienten som menneske" (2016)).

Udtrykket 'den lægende samtale' kan passende få følgeskab af udtrykket 'den sokratiske samtale' (Hansen, 2009). Finn Thorbjørn Hansen beskæftiger sig med socialrådgiverens kommunikation med borgeren, men synspunkterne kunne gælde mange professionsudøvere. Min kritik af kommunikation i form af manualer, redskaber eller værktøjer ligger tæt op ad Hansens kritik af, hvorledes udbredte begreber som 'det personlige', 'relationskompetence', 'autenticitet' og arbejdsglæde beskrevet gennem flow-begrebet' kan ligne et eksistentielt og ontologisk niveau, men ikke er det. Hansen skriver:

"Hendes [socialrådgiverens] faglighed og professionalitet synes således at stå i vejen for den sag og det nærvær, som kræves, for at man kan høre, hvad det er i den konkrete situation og relation, man kaldes til at gøre." (Hansen, 2009, s. 13)

Ovenstående citat kunne gælde mange for mange professioner, – måske i særlig grad sygeplejersker, hvilket jeg skal vende tilbage til i kapitel 8 "Resultater og konklusion".

Også empati er et omdrejningspunkt. Forfatterne til artiklen "Den lægende samtale", Ethelberg og Fog er enige med Gammelgaard og Fonagy m.fl. (se tekst 4 "Empati") om, at evnen til empati udvikles tidligt i livet og, tilføjer de, også indeholder evnen til at forstå non-verbalt sprog, mimik, gester og kropsholdninger. De beskriver endvidere en kursusmodel benævnt Manchester-modellen, udviklet af Peter Maguire, psykiater ved et stort kræfthospital, hvor lægen placeres i patientens stol for at prøve at indleve sig i dennes situation. Manchester-modellen har træk til fælles med Calgary-Cambridge-modellen i form af rollespil, i sidstnævnte er det skuespillere, der agerer patienter over for lægestuderende. I modellerne er både sprog og erkendelsesinteresse på spil, og begge dele har betydning for muligheden for empatisk indlevelse.

Emmy van Deurzen og Martin Adams, hvis syn på eksistentiel terapi og empati, jeg har brugt i "Narratives in health care practice" (tekst 3, 2014) og i "Empati" (tekst 4, 2016) bruger udtrykket "klangbund". Det er en klangbund hos terapeuten, der sætter

denne i stand til at forstå en klient, dvs. en forståelse skabt på baggrund af terapeutens egen erfaringshorisont. Jvf. Adam Smith, moralfilosoffen fra 1700-tallet nævnt tidligere, der også peger på den subjektive erfaring som baggrund for forståelse.

Gadamer har en lidt anden vinkel på problematikkerne vedrørende sprog og empati, idet han pointerer sprogets betydning for forståelsen:

”Som vi så, er dette at forstå hvad den anden siger ikke at sætte sig ind i den anden og genopleve hans oplevelse, men at komme til forståelse i sproget. Vi fremhævede, at den erfaring af mening, der på denne måde sker i forståelsen, altid omfatter applikation. Hvad det nu drejer sig om er, at *hele denne proces er en sproglig proces*. (...) Sproget er den midte, hvori samtalens parter kommer til forståelse og opnår enighed vedrørende sagen. Det er først i de situationer, hvor forståelsen er forstyrret eller vanskeliggjort, at vi bliver bevidste om betingelserne for at komme til forståelse. (Gadamer, 2007, p. 363, min understregning).

Ved applikation forstås at man er i stand til at anvende forståelsen i forhold til andre eksempler, og at man kan relatere dele af forståelsen i forhold til en selv – enten som lighed eller forskellighed.

Da jeg oven for inddrog sygeplejeløftet var det med hensigten at pege på en kobling mellem historien og nutiden. Sygeplejeløftet fra 1913 nævner ord som Gud og troskab, mens dokumentet fra Sundhedsstyrelsen fra 2012 bruger ord som sundhed og menneskekærlighed – altså abstrakte begreber fra hver sin historiske epoke og diskurs. Gadamer får den sidste kommentar om, hvad og hvordan historiske tekster kan tale til en nutidig bevidsthed og udfordre sprog og forståelse:

”At tænke historisk indebærer nemlig altid, at man etablerer en formidling mellem disse begreber og ens egen tænkning. At ville undgå sine egne begreber i fortolkningen er ikke kun umuligt, men åbenlyst absurd. For fortolkning betyder netop at bringe ens egne begreber i spil, således at tekstens mening virkelig kan komme til at tale til os.” (ibid., p. 375).

KAPITEL 7. EN FÆNOMENOLOGISK RAMMEFORSTÅELSE

Jv. kapitel 1 ”Indledning” bygger dele af tekstmaterialet på ’fænomenologiske’ begreber uden at der nærmere er gjort rede for disse. Begrebernes indhold vil blive beskrevet nærmere i dette kapitel, ligesom de vil blive diskuteret i forhold til hinanden. Som nævnt søges de enkelte dele – den røde tråd mellem teksterne – sammenfattet i en overordnet fænomenologisk rammeforståelse repræsenteret af Heidegger, Gadamer og van Manen.

7.1 Fænomenologiske begreber brugt i tekstmaterialet

De begreber jeg fokuserer på i ”Narratives and communication...”(tekst 3, 2014) som en del af en fornyet diskussion af en fænomenologisk tilgang er: undren, åbenhed, konkrethed, processen epoché, reduktion og før-refleksiv oplevelse (van Manen, 2014). Et spørgsmål er, om det er muligt at få mennesker til at undre sig, og hvordan man kan få sundhedsprofessionelle til at lytte til patientnarrativer, blive i stand til at ’høre’ det ’udtalte’ og til at tage hensyn til flere perspektiver samtidig jf. flerstemmighed. Van Manen opfordrer til at se bort fra teoretisk viden og de fagtermer, professionelle er trænede i at anvende og ’oversætte’ en livshistorie til – fænomenologi forstås som en erfaringsvidenskab. Endvidere er der fokus på, om der i forhold til eksistentielle/åndelige spørgsmål bliver tale om en ’ægte’ samtale, en dialog, et møde, ikke information fra en ekspert til en ikke-ekspert – inden for disse felter er ingen ekspert. (Sørensen, 2014). Problemet er måske en generel ’psykologisering’ af sproget, hvor psykologiske begreber fra vidt forskellige teoribygninger har vundet indpas i common sense forståelse og i dagligsproget. Som anført under “Spørgsmål til døden” (Gadamer, 1995) må man oftest stille sig undrende over for fænomenet døden, her er ingen ekspert, hvis ikke en stærk teori eller overbevisning giver et svar på, hvad der sker ved dødsfald.

Et andet spørgsmål (van Manen, 2014) er, om det er muligt at sætte egen forforståelse og egne antagelser i parentes – her især for sundhedsprofessionelle. Van Manens svar er nej, vi kan ikke se bort fra subjektive og private følelser, ej heller kan vi undslippe vores forforståelser og antagelser og de teorier, vi arbejder ud fra; disse må i stedet blive ekspliciteret og undersøgt. Til dette formål ser jeg ’kundskabsværkstedet’ (Erstad og Hansen, 2013), ’praktikum’ (Schön, 1987) og ’problembaseret læringsteori’ (Holgaard, 2014) som mulige arenaer for et sådant arbejde. Først i det øjeblik man bliver konfronteret med andres forståelse og forforståelse, bliver man i stand til ’at få øje på’ dele af sin egen forståelse og dertil knyttede forforståelse, men det er ingeniende en nem bevidstgørelses-/erkendelsesproces.

Van Manen, der bruger begrebet 'fænomen', og Gadamer, der bruger begrebet 'sag', er enige om det umulige i at sætte egen forforståelse i parentes. De begreber, der fra Gadamers teoretiske univers har fået stor udbredelse er: forforståelse/fordom, forståelse, horisont, horisontsammensmeltning og endelig den hermeneutiske cirkel. For at starte med sidstnævnte hvis overordnede fortolkningsprincip er: at forstå helheden ud fra delene og delene ud fra helheden og videre, påpeger Gadamer, at der ikke er tale om en metodisk tilgang:

"Cirklen er altså ikke af formal natur. Den er hverken subjektiv eller objektiv, men beskriver forståelsen som et samspil mellem overleveringens bevægelse og fortolkerens bevægelse. (...). Forståelsens cirkel er altså slet ikke en 'metodisk' cirkel, men beskriver derimod et ontologisk strukturmoment ved forståelsen." (Gadamer, 2007, p. 279).

Gadamers perspektiver på kulturtradition og på overlevering i tilbageskuende blik, der bl.a. inddrager Platon, Sokrates, Aristoteles, Kant og Hegel medtages oftest ikke, når ovennævnte begreber søges anvendt i praksis. "*Derfor udgør den enkeltes fordomme, langt mere end hans domme, hans værens historiske virkelighed.*" (ibid., p. 263). Hvor forforståelse/fordom netop er udtryk for historiske og kulturelt indlejrede forståelser, der tillige er præget af subjektive, private oplevelser og erfaringer, er horisont et udtryk, der dækker over det begrænsede (ikke i negativ forstand) perspektiv, den enkelte har på sagen og livet – og fra hvilken position sagen og livet ses (jvf. Bronfenbrenners økologiske model, 1979).

"Enhver endelig nutid har sine grænser. En situation er netop defineret ved, at den udgør et ståsted, der begrænser synsmulighederne. Derfor hører begrebet *horisont* væsensmæssigt også med til begrebet situation. En horisont er det synsfelt, der omfatter og omslutter alt de, som er synligt fra et bestemt punkt." (ibid., p. 288).

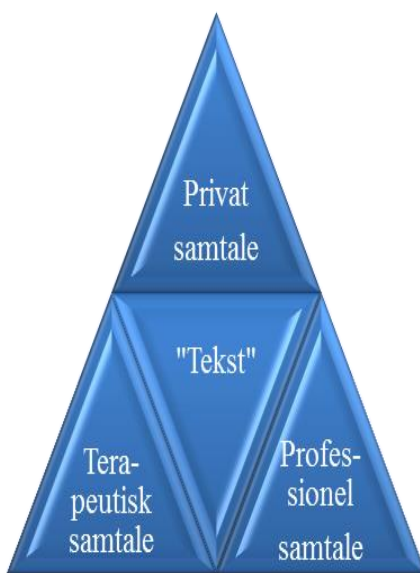
7.2 Kommunikation og erkendelse

I "Empati" (tekst 4, 2015/16) diskuterer jeg muligheden for at 'sætte sig i den andens sted', som er en common sense forståelse af empati. Som nævnt tidligere bruger eksistenspsykologierne Deurzen og Adams udtrykket at finde 'klangbund' hos en selv (terapeuten) for at forstå den anden (klienten). Gadamer bruger begrebet horisontsammensmeltning som udtryk for en vellykket dialog om en sag – et vellykket møde, hvor ingen lades uberørte, men hvor begge parter forandres og bliver klogere på en sag.

"Vi holder først og fremmest fast ved, at det sprog, hvori noget kommer til orde, ikke er noget, som den ene eller den anden

samtalepartner besidder og disponerer over. Enhver samtale forudsætter et fælles sprog eller bedre: Der dannes et fælles sprog. (...) Dette er ikke en ydre proces, en tilpasning af redskaber, ja det er ikke engang rigtigt at sige, at parterne tilpasser sig hinanden; snarere kommer de begge i en vellykket samtale under sagens sandhed, der forbinder dem til et fællesskab. At komme til forståelse i samtalen er ikke blot at spille sig ud og at sætte sit eget standpunkt igennem, men en forvandling hen imod det fælles, hvor man ikke forbliver, hvad man var.” (ibid., p. 359, min understregning).

Hvor denne horisontsammensmeltning ikke lykkes, kan årsagen ifølge van Manen være, at teoretisk viden står i vejen for dialogen.



Figur 11: Model over samtaletyper. Figuren illustrerer forskel på samtaletyper: den private samtale er (oftest) åben og erfaringsudvekslende, den terapeutiske er undersøgende og frigørende i forskellige terapeutiske rammer og den professionelle samtale er undersøgende og forklarende inden for fagforståelse og teoriramme.

Endelig er der diskussionen af erkendelsesinteresser, om forholdet mellem *téchne*, *phronesis* og *episteme*. I ” Bedre kommunikation i sundhedssektoren (tekst 5, 2015) behandles dette forhold indirekte, idet der i

forventningsafstemningen/behovsanalysen af, hvad der ønskes af kommunikationsundervisningen på Specialuddannelsen i kræftsygepleje blev givet udtryk for følgende ønske/behov:

- Mere teori der giver svar
- Mere ”teknik” til at kommunikere med patienten ud fra dennes livsverden
- Flere redskaber til konkret anvendelse
- Flere færdigheder

Som det fremgår ønskes teknik, redskaber og færdigheder, altså klart *téchne* – viden som knytter sig til metoder, der leder frem mod et mål eller resultat, færdigheder der kan opnås gennem øvelse og træning (jf. i vid udstrækning Calgary-Cambridge-metoden). Som det fremgår af pkt. nr. to hersker der forvirring, idet der efterlyses teknik, men ordet er sat i citationstegn, sandsynligvis ud fra en fornemmelse af, at teknik ikke harmonerer med begrebet livsverden. Om forståelse siger Gadamer:

”Forståelsen har slet ikke brug for noget værktøj i dette ords egentlige betydning; det er den livsproces, hvori et livsfællesskab lever. (...) Alligevel må det menneskelige sprog opfattes som en speciel og enestående livsproces, eftersom ’verden ’åbnes i den sproglige forståelse.” (2007, p. 420).

Her ser vi, at forståelse hos Gadamer forbindes med selve livsprocesen, og at sproget spiller en overordentlig vigtig rolle. I forventningsafklaringen efterlyses mere teori, der giver svar eller forklaring. Det er her ikke muligt at identificere præcis, hvad teorien skal give svar på, men adspurgt kunne studerende med lidt tøven komme i tanke om nogle af de kommunikationsmodeller, de var stødt på gennem deres uddannelsesforløb, men som ikke blev opfattet som anvendelige og derfor var gået i glemmebogen. I relation til denne problematik siger Gadamer: ”Man lærer en *téchne*, men kan også glemme den. Men man lærer ikke den moralske viden, og den kan heller ikke glemmes.” (ibid., p. 302). Den moralske viden knytter sig til *phronesis*, viden i handling – at vide hvorledes man bør handle i en situation, når man har gennemgået en udvikling fra novice til ekspert. Det er dette syn på opnåelse af viden Patricia Benner i afsnittet om ”En fænomenologisk tilgang i sygeplejeforskningen” argumenterer for. Endelig er der episteme, der består af almene teorier og begreber, der på baggrund af kategorisering og systematisering af principper leder til erkendelse – og som stiller spørgsmål om sandt eller falsk. Når sagen er eksistentielle spørgsmål som spørgsmålet om døden og om mening med at blive ramt af livstruende sygdom er der ingen svar eller mange svar, men en vis forlegenhed ved at tale om disse ’sager’ tror jeg, er knyttet til det ’manglende sprog’ og i relation til at tale om døden det religiøst prægede eller infantile sprog. Gadamer’s sandhedsbegreb inden for den fænomenologiske hermeneutik kan have visse træk til fælles med et narrativt sandhedsbegreb, men der den forskel, at det narrative sandhedsbegreb inden for psykologien oftest knytter an til en teoriramme,

eksempelvis en psykoanalytisk (Olsson, 2008) eller en overvejende systemisk (White, 2006; Holmgren 2008).

7.3 Et filosofisk blik på omsorgsbegrebet og sygeplejeparadigmer

Filosoffen Hjørdis Nerheim arbejder som en af de få med særligt fokus på sundhedsvidenskabernes begrebsbrug, kommunikation og implicite videnskabsteoretiske forståelse. Hendes grundforståelse er i tråd med den her præsenterede version af fænomenologi, erfaringshermeneutikken: ”Å kommunisere er å dele den Andres verden” (1995, p. 274). Nerheim præsenterer tre paradigmer, der har forskellige tilgange til og forståelser af omsorgsbegrebet: Det Nightingalske paradigme, Heidegger-paradigmet og Ricoeur-paradigmet.

I det Nightingalske paradigme bruges begrebet sygeplejekunst (jf. den første nordiske konference om kommunikation i sundhedssektoren, afholdt i 2014, der havde titlen: ”Kunsten at kommunikere”). Tillige stadfæster dette paradigme patientperspektivet, idet ” (...) begrepet om en situationens førsteprioritet [leverer] grundlaget for en individualiseret pleie som ubundet af forutgitte regler, stiller det enkelte syke mennesket i centrum” (Nerheim, 1995, p. 393). Dog bemærker Nerheim, at denne individcentrering ikke automatisk forbindes med fokus på menneskeværd eller etiske overvejelser.

I Heidegger-paradigmet er de centrale begreber kastethed, væren, angst, inautencitet, autencitet og omsorg/bekymring. Mennesket er kastet ind i tilværelsen, og væren (dasein) refererer til menneskets væren-i-verden. Angstbegrebet er centralt hos Heidegger, idet mennesket altid er i fare for at miste sig selv, sin autencitet, ved at forfalde til livets tomme rutiner og følge ”de andre” – (das Man). Jeg indskyder her Heideggers beskrivelse af das Man og af omsorgsbegrebet.. Alle tilhører kategorien man, og man’et er definerende for selvforståelse og selverkendelse. De andre er ikke bestemte andre – og dermed ingen. I denne korte sætning: ”Man hører selv med til de andre og konsoliderer deres magt” (Heidegger, 2007, p. 156). Som sidste del af sætningen indikerer, er det ifølge Heidegger ikke nogen udbredt foreteelse, ej heller nogen let opgave at udvikle et selv og et autentisk forhold til livet. Man’et udøver sit diktatur, som det er svært at frigøre sig fra og erhverve selverkendelse. Heidegger siger: ”*Først og fremmest* ”er” ikke ”jeg” forstået som det eget selv, men derimod de andre på man’ets måde. Ud fra dette og som dette man bliver jeg i første omgang ”givet” for mig ”selv”. Først og fremmest er tilstedeværen man, og for det meste bliver det ved det.” (ibid., 2007, p. 156).

Med begrebet omsorg (sorge) refererer Heidegger til bevidstheden om døden og valget af et autentisk liv knyttet til omsorg for den anden. Nerheim gør udførligt rede for omsorgsbegrebet, Heidegger selv siger: ”Omsorgen har med henblik på sine positive modi to ekstreme muligheder” (ibid., p. 148). Den kan indtage den andens plads, ’springe ind’, eller den kan ’springe forud’ for den anden i hans eksistentielle

værenskunnen. Begge modi benævnes positive, men ved at springe ind overtages opgaverne, den anden bliver afhængig og behersket, medhinandenværen bestemmes i vidt omfang og angår oftest det forhåndenværende. Ved at springe forud – denne omsorgsmodi benævnes som den egentlige omhu, dvs. den handler om den andens eksistens og ikke om hvad, der skal varetages – gives den anden fri og får mulighed for selv at varetage sin værenskunnen. I tilstedeværens værensforståelse ligger der en forståelse for andre, der ikke er resultat af resultat af erkendelse, men er en eksistential værenstype, der gør erkendelse og kendskab mulig. Heidegger syn er således forskelligt fra psykoanalytikerne Gammelgaard og Fonagy, hvis grundsynspunkt er, at grundlaget for indlevelse eller empati læres og udvikles på baggrund af barndomserfaringer (Gammelgaard, 2000; Fonagy et al., 2007).

To forhold i Heidegger-paradigmet er særligt centrale for de sygdomsoplevelser, der bliver beskrevet i de autobiografier, jeg har arbejdet med. Det ene er, at angsterfaringen i eksistentielle krisesituationer kan bane vejen for en autentisk eksistensmodus; det andet er, at såvel giver som modtager er fælles om omsorgsprojektet.

”I det vellykkede omsorgsprojektet handler det om å vekke til live selvets grunnleggende, aktivt pulserende hjemmehørighet i verden, et tilhørighetsforhold som også gir sin spesifikke intimitet til din fortrolige omgang med tingene (...) din tilstedeværelse (...), eksempelvis gjennom ditt virke omkring sykesengen” (Nerheim, p. 407).

Et sidste vigtigt forhold i Heidegger-paradigmet er forholdet til tiden jf. beskrivelsen under begrebet ”Øjeblikket”. Den enkeltes væren – i – verden betyder en rettedhed mod den anden, og betyder en forudforståelse af ” (...) en totalitet (”verden”) som setter deg i stand til at gjøre omsorgen for det andre menneskets ”med-eksistens” nærværende i en autentisk nåtid” (ibid., p. 406). Således bliver Heideggers blik på tiden som fænomen af Nerheim koblet sammen med at være til stede i et konkret øjeblik – hvilket illustreres i konkret praksis med data fra det fokusgruppeinterview, der er centralt i ”Empati” (tekst 4, 2016). En deltager siger: ”Det kan være en henslængt bemærkning, næsten når man er på vej ud af døren, altså gad vide om det går, eller det kan bare være en lille sætning, hvor at man, altså fornemmer eller hvad gør man, at man skal sætte sig...” (Fokusgruppeinterview MHP).

I Ricoeur-paradigmet må subjektet for at virkeliggøre sig selv gå omvejen ad en fortolkning at såvel offentlige som private kulturelle tegn. Der er med andre ord fokus på fortolkning, fortolkning af tekster, idet Ricoeur vægter tekstens fremtrædelse fremfor den flygtige tale. Vejen går om ad afdækning af tekststrukturer for at afdække den latente fortolkning. Ricoeur vægter ikke angsten som Heidegger, ej heller dialogen, men derimod distancen, når menneskelig livsudfoldelse skal beskrives, og det er i distancen ”(...) at omsorgen for den Andre har sine røtter”

(Nerheim, 1995, p.413). Ricoeur beskriver ifølge Nerheim et fordybet selvforhold og en social dimension "(...) gennem eksistensielle situationer der du "trer i en annens sted" – oppgis ikke personlig identitet: det handler om en utvendiggjøring ("distansering" eller "objektivering" av "det egne" og fortrolige, basert på evnen til å innta den Andres ståsted." (ibid., p. 413).

Der er her ikke ofret opmærksomhed på, hvorledes Heideggers teori udvikledes på baggrund af og i forhold til læremesteren Edmund Husserls fænomenologiforståelse. Det er dog bemærkelsesværdigt, hvor stor en rolle Heideggers teori har spillet – og spiller - i dansk regi i forhold til det faktum, at hovedværket "Væren og tid", der udkom i 1927, først blev oversat til dansk i 2005, altså små 80 år efter udgivelsen. Den aktuelle Heidegger-diskussion handler om, hvilken betydning Heideggers medlemskab nazistpartiet NSDAP fra 1933 til 1945 'bør' have for vurderingen af hans filosofi – vandene er delte – men dette spørgsmål falder uden for denne afhandlings rammer.

7.4 Narrativ og terapeutisk sandhed versus fænomenologisk sandhed

Afslutningsvis skal jeg diskutere sandhedsbegrebet i relation til mine typer af empiri. Som nævnt repræsenterer de forskellige metodiske tilgange tillige forskellige informanter. 1) digtene i indledningen, autobiografierne og familierne i terapisesionerne repræsenterer patienter og pårørende, 2) fokusgruppeinterview og forventningsafstemning repræsenterer sundhedsprofessionelle og 3) dokumentet fra Sundhedsstyrelsen repræsenterer en samfundsmæssig sundhedsdiskurs.

Narrativ sandhed og terapeutisk sandhed er tæt forbundne. Narrativiteten, plottet, konstruerer sammenhæng i et livsforløb og former en identitets- eller selvforståelse: "En funktion hos berättelsen är att forma en narrativ identitet." (Olsson, 2008, p. 219); idet psykoterapi er et frigørelsesprojekt, hvor den narrative sandhed indgår. Narrativ sandhed versus historisk sandhed er en proces i hvilken, noget bliver sandt, fordi det er brugbart for patienten, skaber sammenhæng [SOC i Antonovskys forstand], fylder huller ud og skaber muligheder for forandring.

Herover for står den fænomenologiske forståelse af sandhed. Forståelse er en *sandhedshændelse* pointerer Gadamer igen og igen. Vi ser en sag eller en problemstilling i et nyt lys og vi får dermed ofte en ny selvforståelse. Og sandhed knytter sig ikke blot til begrebsmæssig erkendelse, også kunstværket præsenterer, som vi så i kapitel 1.8., en sandhed, som er forskellig fra videnskabens. "Som vi skal se, åbnes der hermed også for den dimension af åndsvidenskabernes form for 'forståelse', hvor spørgsmålet om sandhed stilles på en ny måde." (Gadamer., p. 99). Som van Manen udtrykker det: "Phenomenological truth operates largely as presentational *aletheia* rather than as representational *veritas*. (van Manen, 2014, p.

344). Diskussionen om sandhed, jf. filosofiens klassiske sandhedskriterier: korrespondenskriteriet, kohærenskriteriet og det pragmatiske kriterium (Kvale og Brinkmann, 2009, p. 271)og erkendelse er langt fra udtømt hermed, det er til stadighed et vigtigt diskussionsemne.

KAPITEL 8. RESULTATER OG KONKLUSION

”Sundhedskommunikation i psykologisk og filosofisk belysning – hvem, hvorfor og hvordan?” således lyder titlen for denne afhandling. Gennem afhandlingen er søgt belyst, hvem – dvs. hvilke aktører, der beskæftiger sig med og ytrer sig om begrebet sundhedskommunikation forstået som kommunikation, der relaterer sig til sundhedssektoren. I afhandlingen repræsenteres disse af sundhedsprofessionelle, der specielt arbejder inden for felterne kræftsygepleje og palliation. Der er derfor fokus på den ganske særlige samtale om sygdom og forestående død og altså ikke generel kommunikation. Sygeplejerskerne på Specialuddannelsen i kræftsygepleje hjalp mig til at fokusere på disse fire områder, som de efterlyste i forbindelse med kommunikationsundervisningen: teori, teknik, redskaber og færdigheder. At jeg trækker disse ønsker frem, yder på ingen måde retfærdighed i forhold til de kompetencer, der var til stede på holdet mht. at illustrere patientproblematikker vha. narrativer, den sproglige formåen og den empatiske indlevelse. Min pointe i forhold til at fokusere på disse ønsker er, at de viser, at sygeplejerskerne ’savnede eller manglede noget’ i forhold til at have følelsen af at have kompetence i forhold til ’vanskelige’ samtaler med både patienter og pårørende.

Disse ønsker om fokus ledte til de overordnede forskningsspørgsmål, der lød:

- Hvorfor volder kommunikation inden for sundhedsområdet vanskeligheder?
- Hvilke særlige udfordringer er der tale om i forhold til kommunikation om vanskelige emner som alvorlig sygdom og forestående død?
- Hvilke ændringer indbefatter en ændring fra sygdoms- til sundhedsparadigme?

Ved vejs ende vil jeg ridse de svar op, som mine analyser har givet, gennem valg af følgende kategorier:

- De *modeller* der viser forbindelsen mellem min afhandlings tekster
- De *begrebsanalyser* der har været styrende for mit fokus i relation til kommunikation som emne: patientperspektiv, flerstemmighed, empati, narrativitet og øjeblikket
- De *forståelser af grundteorien fænomenologi* som de forskellige tilgange: sygeplejeforskning, psykologi og filosofi frembød og hvorledes disse relaterer sig til en overordnet paradigmediskussion om ændring fra sygdoms- til sundhedsparadigme.

Modeller:

Bronfenbrenners model illustrerer således forskellige niveauer i forhold til HVEM, der ytrer sig om sundhed og kommunikation. I projektets empiri ytrer følgende grupper sig: patienter/pårørende, sundhedsprofessionelle og sundhedsstyrelsen. Hvor patienter og pårørende efterlyser tid, nærhed og sammenhæng i forhold til eksistentielle problematikker, efterlyser sundhedsprofessionelle redskaber og værktøjer til at imødekomme patienter og pårørendes ønsker, krav og forventninger.

Sundhedsstyrelsens dokument illustrerer dels en opprioritering af emnet kommunikation, dels et forsøg på at favne det hele menneske i 'et helhedsperspektiv'. Eksistentielle/ åndelige perspektiver tilføjes den bio-psyko-sociale model fra 1970'erne, men der gives ikke nogen anvisning på HVORDAN, professionelle kan opfylde eller imødekomme efterlysningen af kommunikation om disse perspektiver. Analysen viste formuleringer såsom: Hvis patienten spørger om mere end den sundhedsprofessionelle kan svar på, kan præst eller repræsentant for andet trossamfund tilkaldes.

I forhold til Antonovskys teori om patogenese og salutogenese og modellen, der illustrerer sammenhæng (SOC) ses, at forholdet mellem sygdom og sundhed ikke afklares og at de to begreber ikke defineres. Dette ses endvidere i WHO's internationale sygeplejeløfte, hvor ordet sundhed optræder i allehånde sammenhænge. Den diskussion, som Gadamer efterlyser i 1975, og som flere filosoffer har arbejdet med, her bl.a. repræsenteret af Juul Jensen, har tilsyneladende ikke fundet vej til sundhedsstyrelsen.

Begrebsanalyser:

Det er muligt at pege på nogle årsagsforklaringer til den forvirring, der hersker vedr. emnet: kommunikation om livtruende sygdom og forestående død. For det første bruges de begreber, der er omtalt i denne afhandling, i flæng af forskellige aktører, der udtaler sig fra forskellige positioner.

Patient- og pårørende perspektiv kræver en nærmere definition og diskussion af, hvilken rolle en "inddragelse" af disse perspektiver skal spille, og hvilken sprogbrug der er tale om. Det billede der her tegner sig, viser er en medicinsk fagterminologi (det professionelle perspektiv) over for en hverdagssproglig livsverdensterminologi (patient- og pårørende perspektiv).

Begrebet *narrativitet* optræder på forskellig vis undervejs i mit forløb. Hvor jeg i tekst 1 "At skabe rum" og tekst 6 "Musikterapi" bruger begrebet ud fra en terapeutisk sammenhæng (inspireret af blandt andre Michael White), bruger jeg i de

Øvrige tekster narrativitet som et begreb, der repræsenterer en beretning om et livs- eller sygdomsforløb, således som sygdomsforløb skildres i autobiografierne – dvs. ikke som skildring af et livsforløb, men som skildring af et sygdomsforløb.

Begrebet *øjeblikket* har en lignende ændringshistorie, idet jeg i tekst 6 om musikterapi illustrerer den betydning øjeblikket kan have i et terapeutisk forløb, hvor en indsigt manifesterer sig (inspireret af blandt andre Daniel Stern), mens jeg bruger begrebet øjeblikket i forbindelse med kommunikation om et vigtigt emne, en særlig kontakt mellem patient og sundhedsprofessionel (inspireret af blandt andre Anne-Lise Løwlie Schibbye), som det kommer til udtryk i tekst 4 om empati.

Den fænomenologiske tilgang og ændring fra sygdoms- til sundhedsparadigme:

Fænomenologiforståelsen ud fra sygeplejeforskning, psykologi og filosofi viste, at der ikke er tale om en konsensusforståelse. I dele af sygeplejeforskning og i dele af psykologi er der tale om en tæt tilknytning til en metodeforståelse, mens der i den filosofiske tilgang er vægtet en diskussion af menneskets væren i verden, forståelsen heraf og ageren i forhold til et livsforløb, en livshistorie. Som Jocalyn Lawler påpeger (se afsnit 5.1.), repræsenterer sygeplejefaget en bredde mht. relevante emner, ligesom et ej heller lader sig indpasse i et enkelt forskningsparadigme. Endvidere er Lawler kritisk overfor valget af den fænomenologiske metode, idet hun påpeger, at et fænomenologisk perspektiv ikke er tænkt i forhold til det syge menneske, der netop er slået ud af sin kurs og sin væren – i – verden. Endelig peger Lawler på det, hun kalder forskernes 'drama': at transformere filosofi til metodologi og dataindsamlingsmetode; der er en vej at gå fra abstrakt filosofisk tænkning til anvendelig praksishandling. Jeg deler Lawlers synspunkter mht., at der er en næsten indbygget fejlslutning gemt i at anvende abstrakte filosofiske begreber i en sundhedsfaglig diskurs, der er præget af en professionsforståelse med dybe rødder i et mesterlæreprincip og en kunnen bundet til en techné- og phronesisforståelse.

I forhold til hvorledes ovenstående knytter sig til en paradigmediskussion, sådan som den diskuteres af Hjørdis Nerheim, finder jeg, at det som Nerheim kalder "Det Nightingalske paradigme" har kunnet gå hånd i hånd med en filosofisk forståelse af fænomenologien særligt knyttet til diskussionen af omsorgsbegrebet i relation til sygepleje, således som omsorg blev defineret af de første (filosofisk inspirerede) sygeplejeforskere i norden, Kari Martinsen, Katie Eriksson m.fl. En overordnet diskussion af, hvilke ændringer et fokus på sundhedsbegrebet fremfor sygdomsbegrebet vil medføre i relation til kommunikation, står endnu tilbage at føre i en tværfaglig sammenhæng mellem alle de aktører, der er repræsenteret i denne afhandling.

Et paradigmeskifte er ikke lige forestående: Calgary-Cambridge modellen er godt etableret i den medicinske verden, men sygeplejerskerne er overladt til sig selv i forhold til kommunikation om eksistentielle/åndelige perspektiver. Måske fik den

bio-psyko-sociale- model (Engel 1977) aldrig nogen reel praktisk platform at stå på i sundhedssektoren, og tilføjelsen af endnu et perspektiv: det eksistentielt/åndelige perspektiv løser på ingen måde problemet om kommunikation og sprog. Denne diskussion har først lige taget sin begyndelse.

Det er slående at de to sygeplejegrupper begge har fokus på et personligt perspektiv. Deltagerne på Specialuddannelsen i kræftsygepleje efterlyste redskaber til udvikling af personlige færdigheder, og deltagerne på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation udtalte, at det måske er en bestemt 'type' sygeplejerske, der vælger at arbejde på en kræftafdeling eller et hospice. Det er helt tydeligt, at disse steder opfattes som 'nicher' i sundhedssektoren, hvor der er mere 'rum' for samtale om eksistens og død end i det øvrige sundhedsvæsen. Ofte anføres manglende tid og manglende ressourcer som årsag til ikke at tage hånd om 'det hele menneske' - der ytres ikke en kritik af den sundhedsfaglige diskurs. Et skridt kunne være at undervise forskellige sundhedsprofessionelle sammen, således at forskellige fagforståelser og forforståelser kan komme i spil i et forsøg på at oparbejde et fælles sprog, således som Gadamer anbefaler.

I forhold til de tre områder: sygeplejeforskningen, psykologien og filosofien deler jeg kritikken formuleret af flere sygeplejeforskere, bl.a. Jocelyn Lawler og Patricia Benner. De påpeger, at det ikke umiddelbart lader sig gøre at transformere fænomenologisk abstrakt teori til praksis. Store dele af fænomenologi (eksempelvis Husserl og Heidegger) har ikke det konkrete menneske i kontekst i centrum. Jeg deler synspunktet, at det er nødvendigt i højere grad, end tilfældet er, at bestemme indholdet i vigtige begreber og videnskabsteoretiske positioner. I forhold til det filosofiske perspektiv er det vigtigt, at fænomenologi ikke sidestilles med en metodisk tilgang, og at der inden for fænomenologi – som nævnt – er mange variationer og forskellige grundsyn repræsenteret. Og endelig i forhold til det psykologiske perspektiv er det vigtigt, at livsverden ikke reduceres til førstepersonsperspektiv og dermed knyttes til interviewmetoden uden særligt blik for kontekst og relationelle forhold.

Til trods for at jeg har brugt Gadamer som sparringspartner i forhold til dele af afhandlingens teoretiske fundament og i forhold til de temaer, der knytter de enkelte tekster sammen, må jeg afslutningsvis understrege, at jeg ikke deler synspunktet at kommunikation og samtale er *svaret* på de problematikker, fremtidens sundhedsvæsen står overfor – dertil er disse alt for komplekse. Der er gået knap 90 år siden Heidegger skrev "Væren og intet", og det er naturligvis problematisk ukritisk og ude af kontekst at overføre alle synspunkter på nutiden – om end der er brugbare iagttagelser og pointer. På samme måde er det vigtigt at have for øje, at Gadamer i høj grad rækker bagud mod traditionen, hvilket er vigtigt i forhold til etablering af historisk bevidsthed, men synspunktet at en fælles, (universel) sandhed er indlejret i forståelse via samtale er ikke uproblematisk i et multikulturelt samfund, hvor der ikke er enighed om kommunikationens og samtalens status. I afhandlingen har jeg peget på vigtigheden af at se på praksisformer og professionalisme, narrativer og patientperspektiver, samfundsmæssig sundhedsdiskurs samt

psykologisk og filosofisk teori med det overordnede formål at fortsætte dialogen om forholdet mellem teori og praksis.

KAPITEL 9. PERSPEKTIVERING OG FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING

Mit arbejde med denne afhandlings emner har genereret mange ideer til fremtidige forsknings- og undervisningsemner. I denne perspektivering vil jeg illustrere, hvorledes et begreb, som jeg brugte i tekst 1 ”At skabe rum for..” nemlig ”health performance” på min rejse i forbindelse med dette projekt har fået sjæl og krop, og hvorledes jeg fremover vil kunne arbejde med dette begreb. Teoretisk vil jeg undersøge problematikken vedr. kommunikation i forskellige professionelle sammenhænge (jf. Järvinen & og Mik-Meyer, 2012: ”At skabe en professionel”) og praktisk gennem kontakt flere forskellige grupper inden for sundhedssektoren (jv. Vestergaard et al. (2012): ”Lægers dannelse. En antologi om skønlitteratur som element i lægeuddannelsen”).

Da jeg brugte begrebet ”health performance” i 2010, havde jeg kun en vag, upræcis fornemmelse og forståelse af, hvad der var tale om, men inspireret af Gergen & Gergen (2012) kan det konkret udmønte sig i undervisning og forskning som en undersøgelse af kunstneriske udtryk som data – muligheder og begrænsninger.

Hvis jeg betragter nærværende arbejde som hypotesegenererende ligesom i casemateriale (jv. Flyvbjerg) er der baggrund for at undersøge de behandlede emner nærmere med andre metodiske tilgange – eksempelvis interviewformen.

Mit arbejde med feltet har i høj grad været lokalt forankret, idet en del forskere på AAU i adskillige år – i forskellige grupperinger – har søgt at etablerer et fagligt miljø omkring emnet sundhedskommunikation. Det er i de senere år blevet nationalt forankret bl.a. gennem konferencen *Kunsten At Kommunikere* i 2014, og i foråret 2016: hvor fokus som nævnt er kommunikation med patienten – som menneske. Med etableringen af ”Danish Institute of Humanities and Medicine” oprettet på AAU i 2014 og udpeget som særligt fokusområde fra 2016 håber jeg, der fremover bliver mulighed for at relatere den lokale og nationale forskning til den internationale debat om og forskning i fremtidens sundhedsvæsen og kommunikationens rolle heri. Et konkret tiltag kunne på undervisningssiden være kommunikationsundervisning for sundhedsprofessionelle i samlet flok med hensigten at udvikle et vist fælles sprog på baggrund af forskellige fagforståelser, der har lang historisk tradition med hensyn til paradigme, begrebsforståelse og sprogbrug. Afslutningsvis blot en kort kommentar til, at det tilsyneladende ikke er psykologi, der i så høj grad har været sparringspartner for sundhedssektoren i forbindelse med denne debat om omsorg, kommunikation og den svære samtale, så der er afgjort en vigtig rolle at spille i dialogen om fremtidens sundhedsvæsen.

LITTERATURLISTE KAPPEN

- Agger, N.P. (1999). Pårørende til kræftpatient. *Ugeskrift for læger*. 8.nov. 1999.
- Antonovsky, A.(2000). Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask. København: Hans Reitzels Forlag.
- Benner, P. (2010). Quality of Life: A Phenomenological Perspective on Explanation, Prediction and Understanding in Nursing Science. In P. Griffiths, & J. Bridges (eds.), *Nursing Research Methods*. Vol. 2 *Qualitative Approaches*. Great Britain: SAGE. p. 289-304.
- Benner, P. (2012). Educating Nurses: A Call for Radical Transformation – How Far Have Come? *Journal of Nursing Education*, 51 (4), p. 183-184.
- Brinkmann, S. (2012). Videnskabelige metoder og patientperspektivet. I: B. Martinsen, A. Norlyk, & P. Dreyer, *Patientperspektivet - en kilde til viden*. København: Munksgaard. p. 49-67.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Carlsson, P. & Ege, J. M. (2010). *Kommunikation med patienter*. Wisby & Wilkens.
- Cullberg, J. (1983). *Krise og udvikling*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dalgaard, K.M. & Jacobsen, M.H. (2011). *Humanistisk Palliation: Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y.S. (eds.) (2000). *The Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE.
- Dysthe, O. (1997). *Det flerstemmige klasserum*. Århus: Klim.
- Elsass, P. (1992). *Sundhedspsykologi*. København: Gyldendal.
- Elsass, P., Olesen, F. & Henriksen, S. (red.) (1997). *Kommunikation og forståelse. Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Århus: Forlaget Philosophia.
- Erstad, I.H. & Hansen, F.T. (eds.) (2013). *Kunnskapsverkstedet: å se det levende i en praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Ethelberg, E. & Fog, J. (1998). Den lægende samtale. *Psyke & Logos*, 19, p. 181-213.
- Flyvbjerg, B. (2010). Fem misforståelser om casestudiet. In: S. Brinkmann & L. Tanggaard: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 463-489.
- Fonagy, P., Gergely, G., Elliot, J. og Target, M. (2006). *Affektregulering, mentalisering og selvets udvikling*. København: Akademisk Forlag.
- Friis-Hasché, Elsass, P. & Nielsen, T. (red.)(2004). *Klinisk sundhedspsykologi*. København: Munksgaard.
- Gadamer, H.- G. (1975). Døden som spørgsmål. *Slagmark*, nr. 40, p. 15-25.
- Gadamer, H.- G. (1996). *The Enigma of Health. The Art of Healing in a Scientific Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode – Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gammelgaard, J. (2000). *Mellem mennesker – Træk af indfølelsens psykologi*. København: Gads Forlag.
- Gergen, M.M. & Gergen, K.J. (2012). *Playing with Purpose. Adventures in performative social science*. Walnut Creek: Left Coast Press, Inc.
- Halkier, B. (2010). Fokusgrupper. In: S. Brinkmann & L. Tanggaard: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 121-137.
- Hansen, F. T. (2009). Sokratiske samtaler: en vej til større indsigt, arbejdsglæde og ”taktfuldhed” i socialrådgiverens arbejde? *Uden for Nummer*, Nr. 18, p. 12-27.
- Hansen, M.T. (2012). *Psykologi og kommunikation*. København: Kommuneforlaget A/S.
- Hansen, H.P.(2012). *Kvindestemmer*. København: Nyt Nordisk Forlag, Arnold Busck.
- Heidegger, M. (2007 (opr. 1927)). *Væren og tid*. Århus: Klim.
- Hermansen, M., Løw, O. & Petersen, V. (2004/2013 (3.udgave)). *Kommunikation og samarbejde - i professionelle relationer*. København: Akademisk Forlag.

- Holgaard, J. E., Ryberg, T., Stegeager, N. og Stentoft, D. (2014). *PBL Problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser*. København: Samfundslitteratur.
- Holmgren, A. (2008). *Terapifortællinger. Narrativ terapi i praksis*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Jacobsen, B.(2007). Fænomenologisk psykologi - den psykologiske tradition. In: B. Karpatschof & B. Katzenelson (red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 77-87.
- Jacobsen, B., Tangaard, L. og Brinkmann, S.(2010). Tilgange. In: S. Brinkmann & L. Tangaard: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 185-2007.
- Jensen, U. J. (2012). Patientperspektivet i en sundhedspraksis under forandring. In: B. Martinsen, A. Norlyk, & P. Dreyer, *Patientperspektivet - en kilde til viden*. København: Munksgaard. p. 17-31.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2012). *At skabe en professionel - Ansvar og autonomi i velfærdsstaten*. Latvia: Hans Reitzels Forlag.
- Kastenbaum, R. (2000). *The Psychology of Death*. London: Free Association Books.
- Kemp, P. (1996). Etik og narrativitet i tre niveauer. *Psyke & Logos*, 17. p. 75-85.
- Kemp, P. (1987). Etik og narrativitet: På sporet af den implicite etik i Ricouers værk om Tid og Fortælling. *Slagmark*. Nr. 10, 1987.p. 143-171.
- Kirkevold. M.(2000). *Sygeplejeteorier*. København: Munksgaard.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Death. The Final Stage of Groth*. New York: Simon & Schuster.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving : finding the meaning of grief through the five stages*. London: Simon & Schuster
- Lawler, J. (2010). Phenomenologies as Research Methodologies for Nursing: From Philosophy to Researching Practice. In P. Griffiths, & J. Bridges (Eds.) *Nursing Research Methods*. Vol. 2 *Qualitative Approaches*. Great Britain: SAGE.
- Metze, E. & Nystrup, J. (1984/1988). *Samtaletræning – Håndbog i præcis kommunikation*. København: Munksgaard.

- Mehlsen, Y. & Zachariae, B.(red.) (2004). *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Morse, J.M. (2010). How different is qualitative health research from qualitative research? Do we have a sub discipline? *Qualitative Health Research* 20. p. 1459-1464.
- Morse, J.M. (2012). Introducing the *First Global Congress for Qualitative Health Research*: What are we? What will we do? And why? *Qualitative Health Research* 21. p. 147-156.
- Morse, J. M. (2012). *Qualitative Health Research - Creating a new discipline*. Walnut Creek:Left Cost Press Inc.
- Møhl, B. (1999). Hvad er sundhedspsykologi? Introduktion og udvikling. *Psyke & Logos*, Årgang 20(1) p. 9-23.
- Nerheim, H. (1995). *Vitenskap og kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nissen, A.H. (2013). *Det man måler er man selv*. København: Gyldendal Business
- Norlyk, A. & Harder, I. (2010). What Makes a Phenomenological Study Phenomenological? An Analysis of Peer-Reviewed Empirical Nursing Studies. *Qualitative Health Research*, vol.20(3) p. 420-431.
- Norlyk, A. & Dreyer, P. (2012). Sygeplejeteoretikere og patientperspektivet. In: B. Martinsen, A, Norlyk, & P. Dreyer, *Patientperspektivet - en kilde til viden*. København: Munksgaard.p. 83-101.
- Olsson, G. (2008). *Berättelsen som utgångspunkt - Psykoterapi i praktik och forskning*. Sverige: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Pedersen, K., Olesen, B. R. & Langer, R. (red.) (2006). *Offentlig kommunikation i spagat*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Posing, B. (2015). *Ind i biografien*. København: Gyldendal.
- Schibbye, A.-L. L. (2005). *Relationer - et dialektisk perspektiv*. København: Akademisk Forlag.
- Schön, D. A. (1987). *Educating the Reflective Practitioner*. San Francisco: Jossey-Bass Inc. Publishers.

- Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2005 (first edition 1998)). *Skills for Communicating with Patients*. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Smith, A. (2014). *Teorien om de moralske følelser*. København: Informations Forlag.
- Smith, J.A., Flowers, P. og Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: theory, Method and Research*. London: SAGE Ltd.
- Spichiger, E., Wallhagen, M. I. og Benner, P. (2005). Nursing as a caring practice from a phenomenological perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.19, Blackwell Publishing Limited. p. 303-309.
- Stern, D. N. (2004). *Det nuværende øjeblik - i psykoterapi og hverdagsliv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- van Manen, M. (2014). *Phenomenology of Practice*. Walnut Creek: Left Coast Press Inc.
- van Deurzen, E. & Adams, M. (2012). *Eksistentiel Terapi: en introduktion*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Vestergaard, P., Gormsen, L.K. & Christiansen, K. (2012). *Lægers dannelse. En antologi om skønlitteratur som element i lægeuddannelsen*. Århus: Forlaget Philosophia.
- Wenzel, H.S. (2010). Dynamiske tekster i sundhedskommunikation: Dokumentationsudfordringer i elektroniske journaler. In: A. Horsbøl & M.B. Sørensen (red.), *Sundhedskommunikation på sygehuset*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag. p. 91-123.
- White, M. (2006). *Narrativ praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Willert, S. (2007). "Verdens bedste universitetsstudium" Musikterapistudiet som undervisningspædagogisk lærestykke. In: *Musikterapiuddannelsen 25 år*. Festskrift 1982-2007, Hanne Mette Ridder (red.), p. 51-58.
- Wosch, T. & Wigram, T. (Eds.) (2007). *Microanalysis in Music Therapy*. London: Jessica Mingsley Publishers.
- Zahavi, D. & Grünbaum, T. (2007). Fænomenologisk psykologi - den filosofiske tradition. In B. Karpatschof & B. Katzenelson (red.) *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag. p.61-77.

Sygeplejersken, Blad nr. 23/2000 www.sygeplejersken.dk

Gældende Offentliggørelsesdato: 29-01-2008

Uddannelses- og Forskningsministeriet.

www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=114493

Bekendtgørelse om specialuddannelse i kræftsygepleje: BEK nr. 91 af 07/02/2008

Offentliggørelsesdato: 21-02-2008

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=115089

Sundhedsstyrelsen. (2012). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft*. København: Sundhedsstyrelsen.

www.sundhedsstyrelsen.dk

www.vejlesymposier.dk

KOMPLET LITTERATURLISTE

Agger, N.P. (1999). Pårørende til kræftpatient. *Ugeskrift for læger*. 8.nov. 1999.

Agger, N. P. (2004) Dødspsykologi Thanatologi. Nordisk palliativt Tidsskrift 2.

Aldridge, D. (2004). Health, the individual and integrated medicine: revisiting an aesthetic of health care. Palo Alto, California: ebrary.

Ammentorp, J., Graugaard, L.T., Lau, M.E., Anderson, T.P., Waidtløw, K. and Kofoed, P.-E. (2014). Mandatory communication training of all employees with patient contact. *Patient Education and Counseling* 95, p. 429-432.

Andersson, J. & Furberg, M. (1977): *Sprog og påvirkning*. Skjern: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Antonovsky, A.(2000). Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask. København: Hans Reitzels Forlag.

Bekendtgørelse om specialuddannelse i kræftsygepleje: BEK nr. 91 af 07/02/2008

Benner, P. (2010). Quality of Life: A Phenomenological Perspective on Explanation, Prediction, and Understanding in Nursing Science. In P.Griffiths and Bridges, J. (eds.). *Nursing Research Methods. Volume II Qualitative Approaches*. London: SAGE, p. 289-304.

Benner, P. (2012). Educating Nurses: A Call for Radical Transformation – How Far Have Come? *Journal of Nursing Education*, 51 (4), p. 183-184.

Bergsøe, J & Bergsøe, J. (2011). *Tabuknuseren. To søstres fortælling om brystkræft*. Frederiksberg: Frydenlund.

Bircow, C. (2012). *Kræft æde mig – nej!* København: Berlingske Media.

Bonde, L.O. (Red.)(2014). *Musikterapi*. Århus: Klim.

Bonde, L. O. (2009): *Musik og menneske - introduktion til musikpsykologi*. København:. Samfundslitteratur.

Brinkmann, S. (2012). *Qualitative Inquiry in Everyday Life*. London: SAGE publications Ltd.

- Brinkmann, S. (2012). Videnskabelige metoder og patientperspektivet. In: B. Martinsen, A. Norlyk, & P. Dreyer, *Patientperspektivet - en kilde til viden*. København: Munksgaard. p. 49-67.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brændgaard, T. (2010). *Klædt af*. København: Gyldendal.
- Busch, C. (2011). Sjælesorg for det døende menneske. In: Dalgaard, K.M. & Jacobsen, J. H. (red.), *Humanistisk palliation*. Viborg: Hans Reitzels Forlag.
- Busch, C. J., Jensen, T. & Oved, M. (2002). *Religion, eksistens og sygepleje*. Vejle: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Carlsson, P. & Ege, J. M. (2010). *Kommunikation med patienter*. Wisby & Wilkens.
- Christensen, K. S., Cold, S., Gribsholt, S.B., Hansen, T, Jørgensen, M., and Pedersen, B.D. (eds.). (2011). *Medicinsk kommunikation*. FADL´s Forlag.
- Johansen, C. & Hvidt, N. C. (2009): *Kan bjerge flytte troen*. København: Gyldendal.
- Cullberg, J. (1983). *Krise og udvikling*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dalgaard, K.M. & Jacobsen, M.H. (2011). *Humanistisk Palliation: Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Danske Regioner (2011). *Det hele sundhedsvæsen*.
- Danske Regioner (2012). *Det gode sundhedsvæsen*.
- Davidsen-Nielsen, M. (2005). Skyggebørn. *Psykologi & Nyt*. Nr. 1, s. 16-20.
- Davidsen-Nielsen, M. (2010). *Blandt løver. Om alvorlig sygdom, livsmod og dødsbevidsthed*. København.: Hans Reitzels Forlag.
- Davidsen-Nielsen, M. (1997): *Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Davidsen-Nielsen, M. & Lieck, N. (1987) *Den nødvendige smerte. Om sorg, sorgterapi og kriseintervention*. København: Munksgaard.
- de Fine Licht, M. (2010). *Viljepigen*. København: Skriveforlaget.

- Den Store Danske Encyklopædi. www.denstoredanske.dk.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y.S. (eds.) (2000). *The Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE.
- Det Etske Råd (2002). *Åndelig omsorg for døende*. København: Schultz Grafisk.
- Deurzen, E. van and Adams, M. (2011). *Skills in Existential Counseling & Psychotherapy*. London: SAGE.
- Deurzen, E. van & Adams, M. (2012). *Eksistentiel terapi. En introduktion*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dysthe, O. (1997). *Det flerstemmige klasserum*. Århus: Klim.
- Elsass, P. (1992). *Sundhedspsykologi*. København: Gyldendal.
- Elsass, P., Olesen, F. & Henriksen, S. (red.) (1997). *Kommunikation og forståelse. Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Århus: Forlaget Philosophia.
- Erstad, I. H. and Hansen, F.T. (eds.) (2013). *Kunnskapsverkstedet : å se det levende i en praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ethelberg, E. & Fog, J. (1998). Den lægende samtale. *Psyke & Logos*, 19, p. 181-213.
- Flyvbjerg, B. (2010). Fem misforståelser om casestudiet. In: S. Brinkmann & L. Tanggaard: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 463-489.
- Fonagy, P., Gergely, G., Elliot, J. og Target, M. (2006). *Affektregulering, mentalisering og selvets udvikling*. København: Akademisk Forlag.
- Fonagy, P., Gergely, G., Jurist, E.L. and Target, M. (2002). *Affect Regulation, Mentalization, and the Development of the Self*. New York: Other Press.
- Friis-Hasché, E., Elsass, P. & Nielsen, T. (red.) (2004). *Klinisk sundhedspsykologi*. København.: Munksgaard.
- Frimann, S., Sørensen, M.B. & Wenzel, H.S. (Red.) (2015). *Sammenhænge i sundhedskommunikation*. Bd. 2. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Gadamer, H.- G. (1996). *The Enigma of Health. The Art of Healing in a Scientific Age*. Stanford: Stanford University Press.

- Gadamer, H.-G. (1975). Døden som spørgsmål. *Slagmark*, nr. 40, p. 15-25.
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode – Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gammelgaard, J. (2000). *Mellem mennesker – Træk af indfølelsens psykologi*. København: Gads Forlag.
- Gammelgaard, J. (2000). *Mellem mennesker – Træk af indfølelsens psykologi*. København: Gads Forlag.
- Gammelgaard, J. (2007) Psykoanalyse. In: B. Karpatschof, & B. Katzenelson, (red.): *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gergen, M.M. & Gergen, K.J. (2012). *Playing with Purpose. Adventures in performative social science*. Walnut Creek: Left Coast Press, Inc.
- Grønvold, M., Pedersen, C., Jensen, C.R. m.fl. (2006). *Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Halkier, B. (2010). Fokusgrupper. In: S. Brinkmann & L. Tanggaard: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 121-137.
- Hansen, F. T. (2009). Sokratiske samtaler: en vej til større indsigt, arbejdsglæde og ”taktfuldhed” i socialrådgiverens arbejde? *Uden for Nummer*, Nr. 18, p. 12-27.
- Hansen, H.P.(2012). *Kvindestemmer*. København: Nyt Nordisk Forlag, Arnold Busck.
- Hansen, M.T. (2012). *Psykologi og kommunikation*. København: Kommuneforlaget A/S.
- Harboe, M. (2012). *Tæt på døden - tæt på livet*. Klampenborg: Forlaget Harboedal - Foreningen af frivillige ved hospice.
- Hart, J. & Goldenberg, J.L. (2008) A Terror Management Perspective on Spirituality and the Problem of the Body. In: A.Tomer.,G.T.Eliason, P.T.P.Wong (eds.) : *Existential and Spiritual Issues in death Attitudes*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hart, S. (2007). Spejlneuroner, kontakt og omsorg. *Psykolog Nyt nr. 11*, pp.14-20.
- Heidegger, M. (2007 (opr. 1927)). *Væren og tid*. Århus: Klim.

- Hermansen, M., Løw, O. & Petersen, V.(2013). *Kommunikation og samarbejde – i professionelle relationer*. København: Akademisk Forlag.
- Hildebrandt, S. *Værktøjssamfundet giver os tunnelsyn*. Kronik, Information, 01.04.2015.
- Hillgaard, L, Keiser, L. og Ravn, L. (1984) *Sorg og krise*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hjort, K. (2012). *Det affektive arbejde*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Holck, U. (2007). An Ethnographic Descriptive Approach to Video Microanalysis. In: T. Wosch, & T. Wigram (eds). *Microanalysis in Music Therapy*. Jessica Kingsley Publishers.
- Holgaard, J. E., Ryberg, T., Stegeager, N. og Stentoft, D. (2014). *PBL Problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser*. København: Samfundslitteratur.
- Holm, B. (2009). *Den sidste kilometer*. København: People´s Press.
- Holmgren, A. (2008). *Terapifortællinger. Narrativ terapi i praksis*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Häggblom, K. & Mattsson, P-O. (2007). Patografin - den sjukes egen journal. *Läkartidningen* 11 no. 47 20.
- Høgh-Olesen, H. (1998): At åbne kunstens videns-skab i *Kunstneriske livsudtryk. Bulletin fra Forum for Antropologisk Psykologi*, nr. 3.
- Jacobsen, B. (2007). Eksistentiel psykologi og terapi. In: B.Karpatschof & B.Katzenelson (red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, B. (2008). *Invitation to Existential Psychology: A Psychology for the Unique Human Being and its Applications in Therapy Invitation to Existential Psychology*. Wiley.
- Jacobsen, B.(2007). Fænomenologisk psykologi - den psykologiske tradition. In: B. Karpatschof & B. Katzenelson (red.), *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 77-87.

Jacobsen, B., Brinkman, Tangaard, L. og Brinkmann, S.(2010). Tilgange. In: S. Brinkmann & L. Tangaard: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag. p. 185-2007.

Jacobsen, Bo (2007) Eksistentiel psykologi og terapi. In: B. Karpatschof, og B. Katzenelson, (red.) *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid (2001): *Dødens mosaik – en sociologi om det unævnelige*. København: Gyldendal Uddannelse.

Jacobsen, S.L. (2014). Musikterapi i familiebehandling. In: L.O. Bonde, (red.)(2014). *Musikterapi*: p.368-373. Århus: Klim.

Jensen, C. (2005). Det raske barn. *Psykolog Nyt*. Nr. 1, s. 8-15.

Jensen, U.J. (2012). Patientperspektivet i en sundhedspraksis under forandring. In: Martinsen, B., Norlyk, A. & Dreyer, P.(red.), *Patientperspektivet*. København: Munksgaard. p. 17-31.

Johannesen, H-L.(2008) Døden på internettet. In: M. H.Jacobsen, & M. Haakonsen, (red.) *Memento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Johansen, M.B. & Olesen, S. G. (red.)(2011). Professionernes sociologi og vidensgrundlag. Århus: Systime.

Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2012). *At skabe en professionel - Ansvar og autonomi i velfærdsstaten*. København: Hans Reitzels Forlag.

Karpatschof, B. & Møhl, B. (1999), Det sunde liv - Introduktion til sundhedens psykologi - og sygdommens. *Psyke & Logos*, Årgang 20 (1), p.5-9.

Karterud, S. & Monsen, J.T. (red.) (2000). *Selvpsykologien: udviklingen efter Kohut*. København: Hans Reitzels Forlag.

Kastenbaum, R. (2000). *The Psychology of Death*. London: Free Association Books.

Kemp, P. (1987). Etik og narrativitet: På sporet af den implicite etik i Ricoeurs værk om Tid og Fortælling. *Slagmark*. Nr. 10, 1987.p. 143-171.

Kemp, P. (1996). Etik og narrativitet i tre niveauer. *Psyke & Logos*, 17. p. 75-85.

Kirkevold. M.(2000). *Sygeplejeteorier*. København: Munksgaard.

- Klingenberg, A. (2004). *Livet er vigtigere*. Odense: Audioteket, lydbog.
- Kløvedal, A. (2009). *Ingenmandsland: en fortælling om afmagt og kærlighed*. København: Tiderne Skifter.
- Kohut, H. (1982). Introspection, Empathy, and the Semi-Circle of Mental Health.
- Kohut, H. (1997/2000). *Analysen af selvet*. Frederiksberg: DET lille FORLAG.
- Kreps, G.L. (2010). *Health Communication*. London: SAGE Publications Ltd.
- Kræftens Bekæmpelse (2008). *Kræftrådgivninger i det 21. århundrede – overordnet program for rådgivninger i Kræftens Bekæmpelse*.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving : finding the meaning of grief through the five stages*. London : Simon & Schuster
- Kübler-Ross, E. (1975). *Death. The Final Stage of Groth*. New York: Simon & Schuster.
- Kübler-Ross, E. (1983/1988 da.udg.) Om børn og døden. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lawler, J. (2010). Phenomenologies as Research Methodologies for Nursing: From Philosophy to Researching Practice. In P. Griffiths, & J. Bridges (Eds.) *Nursing Research Methods. Vol. 2 Qualitative Approaches*. Great Britain: SAGE.
- Lorentzen, V. (2004): *Symboltanker symbolhandlinger som fænomen i forbindelse med alvorlig sygdom*. Viborg: Forlaget PUC.
- Lundby, G. (2000): *Narrativ terapi*, København: Gyldendal.
- Martinsen, B., Norlyk, A & Dreyer, P. (red.)(2012). *Patientperspektivet - en kilde til viden*. København: Munksgaard.
- May, N. G. & Lunding, G. (2008). På gravens rand – et antropologisk øjebliksbillede af den senmoderne dødkultur på Assistens Kirkegård i København. In: M. H. Jacobsen, og M. Haakonsen, (red.) *Memento mor i - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Mehlsen, Y. & Zachariae, B.(red.) (2004). *Kræftens psykologi: psykologiske og sociale aspekter ved kræft*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Meister, B. (1991/2009) *Bogen til mine kære*. København: Borgen.
- Metze, E. & Nystrup, J. (1984/1988). *Samtaletræning – Håndbog i præcis kommunikation*. København: Munksgaard.
- Moorjani, A. (2013). *At dø for at leve*. København: Det Blå Hus.
- Morse, J. M. (2012). *Qualitative Health Research - Creating a new discipline*. Walnut Creek:Left Cost Press Inc.
- Morse, J. M. (2010). How different is qualitative health research from qualitative research? Do we have a sub discipline? *Qualitative Health Research* 20. p. 1459-1464.
- Morse, J. M. (2012). Introducing the *First Global Congress for Qualitative Health Research*: What are we? What will we do? And why? *Qualitative Health Research* 21. p. 147-156.
- Møhl, B. (1999). Hvad er sundhedspsykologi? Introduktion og udvikling. *Psyke & Logos*. Årgang 20 (1), 9-23.
- Møhl, B. (1999). Hvad er sundhedspsykologi? *Psyke & Logos*, nr. 1, årgang 20, p. 9-23.
- Nerheim, H. (1995). *Vitenskap og kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nielsen, R. & Harder, J. (2010). *Venteværelset – en døendes fortællinger om livet*. Frederiksberg: Unitas Forlag.
- Nielsen, R. (2012). *Til sidste fløjt*. København: People's Press.
- Nissen, A.H. (2013). *Det man måler er man selv*. København: Gyldendal Business
- Norlyk, A. & Harder, I. (2010). What Makes a Phenomenological Study Phenomenological? An Analysis of Peer-Reviewed Empirical Nursing Studies. *Qualitative Health Research*, vol.20(3) p. 420-431.
- Norlyk, A. & Dreyer, P. (2012). Sygeplejeteoretikere og patientperspektivet. In: B. Martinsen, A. Norlyk, og P. Dreyer, *Patientperspektivet - en kilde til viden*. København: Munksgaard.p. 83-101.
- Nye ord – Ordbog over nye ord I dansk 1955-1998*. Gyldendals Elektroniske Ordbøger, www.gyldendal.dk.

- Næss, A. (1991) *Filosofiens historie 2 Fra Hegel til Sartre*. København: Hans Reitzels Forlag.
- O'callaghan, C. & Jordan, B. (2011). Music therapy supports parent-infant attachments: In families affected by life threatening cancer. *Music Therapy and Parent-Infant Bonding*. Oxford: Oxford University Press. p. 191-208.
- Oldfield, A., Bell, K., & Pool, J. (2012). Three families and three music therapists: Reflections on short term music therapy in child and family psychiatry. *Nordic Journal of Music Therapy*, 21(3), p.250-267.
- Olesen, P. (1999) (red.) *Min mor døde – min far døde*. København: Kroghs Forlag.
- Olesen, P. (2001) (red.) *Mit barn døde*. København: Kroghs Forlag.
- Olsen, O. Andkjær & Køppe, S. (1981) *Freuds psykoanalyse*. København: Nordisk Forlag
- Olsson, G. (2008). *Berättelsen som utgångspunkt - Psykoterapi i praktik och forskning*. Sverige: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Pahuus, M. (2009): *Litteratur og billedkunst – i et livsfilosofisk perspektiv*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Pedersen, K. M. & Petersen, N.C. (red.)(2014). *Fremtidens hospital*. København: Munksgaard.
- Pedersen, K., Olesen, B. R. & Langer, R. (red.) (2006). *Offentlig kommunikation i spagat*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Posing, B. (2015). *Ind i biografien*. København: Gyldendal.
- Pressemeddelelse fra Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser: *Sundhedsuddannelser skal matche fremtidens arbejdsmarked*. 14.01. 2014.
- Rasmussen, E. (2003). *Den dag du får kræft*. København: Aschehoug.
- Rehabiliteringsforum i Danmark (2004). *Rehabilitering i Danmark – Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. MarselisborgCentret.
- Rizzolatti, G.F. (November 2006). Mirrors in the Mind. *Scientific American* 295 (5), p. 30-37.

- Rose, N. (2009): *Livets politik: biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Røkenes, O.H. & Hanssen, P.-H. (2013). *Bære eller briste. Kommunikation og relation i arbejdet med mennesker*. København: Akademisk Forlag.
- Schibbye, A.-L.L. (2005). *Relationer - et dialektisk perspektiv*. København: Akademisk Forlag.
- Schön, D. A. (1987). *Educating the Reflective Practitioner*. San Francisco: Jossey-Bass Inc. Publishers.
- Silverman, J. (2009). Teaching clinical communication: A mainstream activity or just a minority sport? *Patient Education and Counseling* 76, p. 361-367.
- Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2005). *Skills for Communicating with Patients*. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Sløk C. (2005) Sjælesorg som patologi. In: R.Willig & M. Østergaard, (red.): *Sociale patologier*. København: Hans Reitzels Forlag
- Smith, A. (2014). *Teorien om de moralske følelser*. København: Informations Forlag.
- Smith, J.A., Flowers, P. og Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: theory, Method and Research*. London: SAGE Ltd.
- Sommer, A-L (2008) Locus fluxus og dødens rum – supermodernitetens kirkegårde under forandring. In: M. H. Jacobsen, og M.Haakonsen, (red.): *Memento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Spichiger, E., Wallhagen, M. I. og Benner, P. (2005). Nursing as a caring practice from a phenomenological perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.19, Blackwell Publishing Limited. p. 303-309.
- Stensæth, K. (2014). Leg og musikterapi. Bonde, L.O. (Red.)(2014). *Musikterapi*: p. 138-146 Århus: Klim.
- Stern, D. N. (2004). *Det nuværende øjeblik - i psykoterapi og hverdagsliv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Stern, D.N. (2010). *Vitalitetsformer*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Stigel, J. (2006): *Æstetikbegrebet – et begreb for det, som undviger det begrebslige*
In: C. Jantzen, og T. Thellefsen, (red.): *Videnskabelig begrebsdannelse*. Aalborg:
Aalborg Universitetsforlag.
- Stigel, J. (2007): *Oplevelse og æstetik* In: C. Jantzen, & T. A. Rasmussen, (red.):
Oplevelsesøkonomi. Vinkler på forbrug. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Sørensen, M.B. (2010). *At skabe form og forum for kommunikation: Narrativ terapi
og musikterapi som kommunikationsform og forum*. In: A. Horsbøl og M. B.
Sørensen(red.) *Sundhedskommunikation på sygehuset*. Aalborg: Aalborg
Universitetsforlag.
- Teglbjerg, H. S. (2009): *Kunstterapi i psykiatrisk behandling med særlig fokus på
skizofreni*. Ph.d.-afhandling: Århus Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige
Fakultet.
- Timm, H. (2008) *Foranderlighed og forgængelighed – kropsforståelser af
uhelbredeligt syge og døende mennesker*. In: M.H.Jacobsen, og M. Haakonsen,
(red.): *Memento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk
Universitetsforlag.
- Tomer, A., Eliason, G. T., Wong, P. T.P.(Eds.) (2008) *Existential and Spiritual
Issues in death Attitudes*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Tønnesvang, J. (red.)(2002): *Kohut, Heinz: Selvspsykologiske perspektiver –
historiske og kulturelle artikler og interview*. Århus: Klim.
- Udtalelse fra Det Ethiske Råd (2002) *Åndelig omsorg for døende*. København:
Schultz Grafisk.
- van Deurzen, E. & Adams, M. (2012). *Eksistentiel Terapi: en introduktion*.
København: Hans Reitzels Forlag.
- van Manen, M. (2014). *Phenomenology of Practice. Meaning-Giving Methods in
Phenomenological Research and Writing*. Walnut Creek: Left Coast Press inc.
- Vestergaard, P., Gormsen, L.K. & Christiansen, K. (2012). *Lægers dannelse. En
antologi om skønlitteratur som element i lægeuddannelsen*. Århus: Forlaget
Philosophia.
- Wenzel, H.S. (2010). *Dynamiske tekster i sundhedskommunikation:
Dokumentationsudfordringer i elektroniske journaler*. In: A. Horsbøl & M.B.

Sørensen (red.), *Sundhedskommunikation på sygehuset*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag. p. 91-123.

White, M. (2006). *Narrativ praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

White, M. & Morgan, A. (2007): *Narrativ terapi med børn og deres familier*. Århus: Akademisk Forlag.

Willert, S. (2007). "Verdens bedste universitetsstudium" Musikterapistudiet som undervisningspædagogisk lærestykke. In: *Musikterapiuddannelsen 25 år*. Festskrift 1982-2007, Hanne Mette Ridder (red.), p. 51-58.

Winther, W., I., Palludan, C., Gulløv, E. & Rehder, M. M. (2014). *Hvad er søskende? Praktiske og følsomme forbindelser*. København: Akademisk Forlag.

Wong, P. T.P. (2008) Meaning Management theory and Death Acceptance. In: A. Tomer, G.T. Eliason, P.T.P. Wong, (eds.): *Existential and Spiritual Issues in death Attitudes*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.

Wosch, T. & Wigram, T. (eds.) (2007). *Microanalysis in Music Therapy*. London: Jessica Mingsley Publishers.

Yalom, I. D. (1980) *Eksistentiel psykoterapi*. København: Hans Reitzels Forlag.

Yalom, I. D. (2008) *Som at se på solen. At leve med døden*. København: Hans Reitzels Forlag.

Yalom, I. D. (2002): *Terapiens essens*. København: Gyldendal.

Zahavi, D. & Grünbaum, T. (2007). Fænomenologisk psykologi - den filosofiske tradition. In B. Karpatschof & B. Katzenelson (red.) *Klassisk og moderne psykologisk teori*. København: Hans Reitzels Forlag. p.61-77.

Øster, H. (2004). *Kræft og livskraft*. København: Gads Forlag.

Aasgaard, T. (2004): Musikk i omsorgen for alvorlig syke og døende barn og familiene deres i *Omsorg* nr. 4. Nordisk tidsskrift for palliativ medicin. Fagbokforlaget.

Sygeplejersken, Blad nr. 23/2000 www.sygeplejersken.dk

www.mindet.dk (besøgt 15.08. 2010)

Bekendtgørelse om professionsuddannelsen i sygepleje Gældende

Offentliggørelsesdato: 29-01-2008

Uddannelses- og Forskningsministeriet.

www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=114493

Bekendtgørelse om specialuddannelse i kræftsygepleje: BEK nr. 91 af 07/02/2008

Offentliggørelsesdato: 21-02-2008

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=115089

www.hospiceforum.dk/page/433 (besøgt 08.11. 2010)

www.sorghjaelp.dk (besøgt 15.08. 2010)

Sundhedsstyrelsen. (2012). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft*. København:

Sundhedsstyrelsen. www.sundhedsstyrelsen.dk

www.vejlesymposier.dk

BILAG

Bilag 1: Interviewguide til fokusgruppeinterview med masterstuderende

Foretaget den 2. maj 2013.

Deltagere: 5 deltagere anonymiseret som Helle, Hanne, Harriet, Helene og Helga

Vil I kort præsentere jer med navn, så vi får gang i stemmerne og jeg senere kan identificere dem.

Først vil jeg sige tak for, at I vil deltage i dette interview. Jeg vil starte med at sige lidt om baggrunden for, at jeg gerne vil høre om jeres erfaringer og synspunkter på et par områder.

Ideen til et interview opstod for godt et år siden, da vi mødtes første gang til undervisning på Masteruddannelsen i Humanistisk Palliation.

- 1) I var lidt flere på uddannelsen dengang, og nogle gav udtryk for, at der var personlige erfaringer med sygdom og død, der ikke var plads til i professionelle sammenhænge – hverken i arbejdssammenhæng eller i undervisningssammenhæng. At private erfaringer ofte ”luftes” eller diskuteres som pausesnak.

Har jeg forstået det rigtigt?

Kan I prøve at uddybe det, evt. med eksempler på sådanne erfaringer?

- 2) Er der forskelle mht. kommunikation på en hospitalsafdeling og på et hospice?
- 3) Når I har samtaler med meget syge eller døende –

Er der så noget I har særligt fokus på eller er særligt opmærksomme på?

- 4) Er der noget I samtaler med pårørende, I har særligt fokus på eller er opmærksomme på?
- 5) Har I erfaringer med situationer, hvor I følte en samtale var særlig svær at håndtere?

- 6) Hvis vi bruger et ord som empati - forstået som evne til at leve sig ind i en andens situation eller følelsestilstand – hvordan vil I så sige at denne empati eller denne evne kan komme til udtryk?

- 7) Er der eksempler på situationer eller samtaler, hvor I har følt en særlig form for eller grad af empati?

- 8) Er der eksempler på situationer eller samtaler, hvor I synes, I ikke har været empatiske?

- 9) Er der eksempler på situationer eller samtaler, hvor I har tænkt I; var for personlige eller private?
- 10) Diskuteres retningslinje for passende kommunikation/adfærd på jeres arbejdsplads – Sker det med kolleger – på møder eller som hyggesnak?

- 11) Yderligere kommentarer eller tilføjelser?

Tak for jeres deltagelse og engagement

Bilag 2: Transskription af fokusgruppeinterview med masterstuderende på MHP

F: Så fordi første gang her vil jeg så sige velkommen til det her interview, og jeg tænker at I lige skal præsentere jer, sådan bordet rundt, så stemmerne kan komme i gang, og jeg senere kan identificere hvem der nu siger hvad. Så bare lige et kort navn rundt om.

D: Jeg hedder Hanne

D: Og jeg hedder Helle

D: Harriet

D: Helga

D: Og jeg hedder Helene

F: Ja, og jeg sidder ved bordenden og hedder Mariann.

F: Så jeg vil først sige tak for at I ville deltage i det her interview og ideen til det opstod jo altså for det her godt et år siden faktisk i marts 2012 da vi sås første gang, hvis I kan huske tilbage så langt i tid, fordi der er selvfølgelig sket meget siden i den her sammenhæng, men der blev der plantet et lille spir i mit hoved, ift. at I var lidt flere på holdet den gang. Men den første gang vi sås, så var der nogen der gav udtryk for at der var nogle personlige erfaringer mht. sygdom og død, som der ikke var plads til i professionelle i sammenhænge. Lige gyldigt om det var arbejdsmæssige sammenhænge, eller om det var undervisningssammenhænge. Og det har jeg sådan set spekuleret lidt på, lige siden, og pointen der blev nævnt den gang, var at sådan set erfaringer ofte blev luftet i pausesammenhænge. Både i arbejdsmæssig sammenhæng og uddannelsesmæssig sammenhæng. Mon det nu er rigtigt forstået? Kan I huske tilbage til at den snak var der, det er jo lang, lang tid siden, men vi snakkede lidt om det den gang, og så gjorde vi ikke så meget mere ved det, og så, har det jo sådan ligget og ulmet lidt, er det rigtigt at det kan forholde sig sådan? Nogen der vil gribe den boldt?

D1: Jamen jeg kan godt huske at det blev luftet den gang, for der var vi næsten nystartet på holdet tror jeg. Og sådan den der hvorfor var det egentlig vi havde valgt den her uddannelse, og det var der ikke plads til i undervisningssammenhæng, så det

blev lidt i pauserne at vi snakkede om, jamen, hvad har du egentligt oplevet, og hvorfor er du her? Hvad er måske baggrunden for at, at du har valgt det her fag og den her uddannelse?

F: Ja, så der var ikke nogen der spurgte til det? I uddannelsessammenhæng?

D1: Nej

F: Nej

D1: Nej, det var der ikke.

F: nej

D1: Det var ikke min oplevelse i hvert tilfælde

F: Nej. Men så kom snakken i pausen, sådan små-hyggesnak i pauser?

D2: Ja, den kom så af, at der var nogle der gav udtryk for, at de kom med en anden baggrund end at f.eks. arbejdede på hospice, altså nogen havde erfaring privat, som gjorde at de så... altså som var en af grundene til de måske tog uddannelsen.

F: Ja

D2: Og egentlig ikke rigtigt vidste hvad de skulle bruge den til.

F: Ja, så der var sådan meget åben tilgang ift. det?

D3: Ja, det var en personlig oplevelse der havde motiveret til at gå i gang med uddannelsen.

F: Ja. Hvad kunne det være? Altså kan I huske noget af... af snakken? Nu refererer vi så på anden hånd men...

D4: Jeg tror faktisk de fleste af os på holdet har mistet en i familien.

F: Ja.

D4: Eller flere. Og at det på mange måder har påvirket os, også ift. og vælge denne her uddannelse.

F: Ja.

D4: Eller inspirere til måske.

F: Ja, ja. Er det rigtigt så? At der er nogle fælles erfaringer et eller andet sted, som har at gøre med, at have erfaring for at have mistet, som en slags motivationsfaktor?

D: Ja.

F: Kan vi prøve at sige noget mere om det? Er der nogen der vil byde ind med et eksempel på, hvad er det?

D5: Jo, men jeg tænker også lidt på, når vi efterlyste det der, at der var lidt mere, eller der var et rum eller tid til at vi kunne snakke og lære hinanden at kende lidt bedre, så tror jeg da også det måske har lidt at gøre med vores baggrund, os som nu sidder tilbage, sygeplejersker, at vi er socialt anlagt, og interessere os for hinanden og sådan, altså det er bare lige, hvor jeg lige tænker at, sådan er det mange gange, når der er sygeplejerske samlet ik?

D6: Jo, Altså...

D5: At man ikke kun sidder her for egen interesse, men man har også interesse i at vide lidt om, hvem det er man sidder med

D7: Ja, man har en nysgerrighed for andre mennesker.

D5: Ja, ja. En nysgerrighed sådan at den faglige motivation, eller den professionelle motivation bag ved den ligger der så en privat, eller personlig, og sikkert ofte en kombination.

D7: Ja, det tror jeg.

F: Ja, kan du sige hvordan kan det være en kombination?

D7: Jamen en kombination på den måde at man dels er et socialt væsen, som du siger, et socialt væsen, som gerne vil tage hånd om andre mennesker, og gerne vil vide hvad det er for nogle mennesker, som man er i blandt, så man også kan reagere på de ting, som de ligesom, de signaler de udsender, men derudover, kan man også have en personlig ting med i bagagen. Enten hvor man tænker, det gjorde de godt, det vil jeg også gerne, eller det kunne være blevet gjort bedre, så hvordan øger jeg mine kompetencer til og kunne gøre det bedre end den indsats jeg har oplevet ift. den kære jeg mistede, eksempelvis.

F: ja. Er det så forstås som det netop er erfaringer f.eks. med andre i professionelle sammenhænge der netop ikke har håndteret en situation særlig... godt, eller særlig

hensigtsmæssig eller?

D: Det kan det være.

F: Ja, nikker I rundt om bordet?

D8: Jamen det bliver så ikke kun ift. egen erfaring, altså det kan også være ift. de patienter man har mødt, om man har syntes at det kunne godt have været gjort bedre, så det behøves ikke kun at være ift. personlige oplevelser, men ligeså meget i professionelle sammenhænge også.

D10: Ja; fordi jeg tænker det som to, det kan godt være at jeg taler et andet sted end hvor I er, men jeg tænker lidt at det er i to spor, dels så er vi her jo for at få noget med tilbage til det professionelle som vi er i, Men for at vi kan få så meget med, som overhovedet muligt, er det jo også vigtigt at der en åbenhed, eller plads til åbenhed og tryghed, og den bliver vel sådan lidt i vores sygeplejerske verden, også skabt ved at vi kender lidt til hinanden, tænker jeg.

D: Ja

D10: Altså hvad er det vi sidder sammen, hvilken baggrund har man og... så man ikke bare kender en faggruppe, eller en titel.

F: ja. Men er det så en karakteristik som man kan generalisere lidt? Vil jeg kunne tænke det sådan generalisere det lidt til en sygeplejer-faglig baggrund, eller er det monstro noget der gælder specielt lige for jer der så sidder her? Hvis I tænker ud i, hvad I nu har af... af kollegiale erfaringer, er det så karakteristisk for faggruppen? Eller for dele af faggruppen? Er der også nogle der ikke deler den?

D11: Jeg ved ikke om de nødvendigvis deler den, jeg tror egentligt at de fleste sygeplejersker har den, men den, men der er så nogen der er på nogle afdelinger og i nogle organisatoriske rammer, som gør at de måske ikke har den samme tid eller plads til og udføre det, som vi måske har der hvor vi kommer fra.

D11: Ja, fordi vi har nogle andre normeringer, fordi vi har fokus på noget andet.

D12: Men måske også fordi at det vi jo også bruger vores person i det arbejde vi har med at gøre. At vi trækker meget på den person man også er, og reflekterer meget over både liv og død. Og ligesom også er vant til at bruge hinanden i både supervisionssammenhænge og refleksions...

F: mm... Ja. Så det ligger indbygget på den facon, men har så ikke altid så gode vilkår, er det sådan?

D13: Jo, jeg synes det har nogle gode vilkår i det arbejdsfelt jeg har, lige præcis den

F: Ja. Hvad siger I andre til det?

D: Jamen, det har vi.

D: Kontra hvad det ville have haft på et hospitalsafsnit, eller?

F: Ja, for et andet spørgsmål var netop, om der ville være forskel på kommunikationen om liv og død, hvis vi nu tager det sådan meget stort, på en hospitalsafdeling, og så i Hospice regi? Skal vi prøve at give et billede på hvordan, eller kommentarer til hvordan den forskel så ville være? Hvis I siger også at der er bedre muligheder, der hvor I nu er lige nu?

D14: Nu ved jeg ikke om det er helt af sporet det her, men nu har jeg jo lige været igennem sådan et sygdomsforløb med min far der kom på rigshospitalet og lå på intensiv i 14 dage. I de 14 dage, der oplevede jeg en eneste sygeplejerske som spurgte om vi ville have en kop kaffe. Hvor jeg tænker meget, jamen forskellen på det felt altså. Og egentligt fandt jeg mig selv i en rolle også hvor jeg accepterede at de behøver overhovedet ikke at tage sig af mig, bare de tager sig af min far, og sørger for at han får rette behandling ikke. Hvor det felt jeg selv er i, der er de pårørende ligestillet. Og det var virkelig sådan et meget syn for sagen, hvor forskelligt rummet er for og inddrage helheden.

D15: Mm, ja, men fokus er jo også et andet, om du...

D14: Ja, fuldstændigt

D15: er på en intensiv afdeling hvor du skal redde liv.

D14: Ja, men, men...

D15: Vi skal ikke redde liv der hvor vi er, vi skal øge livskvaliteten i den tid der er tilbage.

D14: Men fokus igen, er jo også at der nogen der skal leve videre med noget...

D15: Ja, ja, præcis.

F: ja

D14: Og man kan jo sige, at der kunne være ligeså meget brug for det ift. pårørende på en intensiv afdeling, ikke?

D15: Ja, jeg tror bare deres normering er for dårlig til det.

D14: Men...

D15: ja...

D14: der tænker jeg alligevel lidt som, den person der står der, for der skal jo ikke ret meget til. Og spørge om man vil have en kop kaffe, eller hvordan har i det egentlig? Eller forberede på nu kommer vi ind, der er så ca. otte indgange, tilgange og udgange... altså det gjorde ikke så meget for mig, som var sygeplejerske, men min lillebror, som ikke er det, altså hvis ikke han havde haft mig til at forberede ham på noget af det, så... og der tænker jeg, at der er måske nogen, der vælger at være intensiv sygeplejersker, fordi de er den person de er. Og så er der nogle der vælger at være sygeplejerske på et hospice.

D15: Jo, jamen det tror jeg bestemt er rigtigt

D14: Så jeg tror, man skal jo... altså der skal ikke meget til at man tænke andre ting ind, det er ikke noget der behøver at være tidskrævende.

D16: Det er jo lidt, lidt kulturen også, ikke?

D14: Jo, jo, men det bliver jo også sådan helt, øh... at man bare accepterede det. At det var sådan ikke?

F: Jo, altså hvis vi prøver lige at følge op på den, for det er jo ikke af sporet, det er jo netop spørgsmålet om, hvis vi bruger sådan et ord som empati, som vi også har brugt i løbet i dag, altså nu siger du lige en kop kaffe.

D14: ja

F: hvordan vil i sige at empati kan komme til udtryk?

D14: Jamen det er så lidt der skal til, det er bare det at blive set næsten. At det ville gøre en forskel.

F: Ja.

D17: Eller at man er med i stedet for at være i vejen.

D14: Ja, for du føler dig virkelig i vejen på en intensiv, og man begynder at virkelig at tænke, er det nu i orden, mon de synes vi skal gå nu igen, fordi at, at der er jo stort set ikke plads til at man kan være derinde. Så...

F: Nej.

D18: Men jeg vil også sige at jeg har oplevet det med en døende, altså min svigermor der dør på sygehusafdeling, og vi bliver kaldt ud, vi var på vej, men vi bliver kaldt, altså I skal komme nu, og så ender så det rent faktisk med at vi sidder der i 12 timer. Hvor der kun kommer nogen ind til os når vi ringer og siger at hun skal have noget smertestillende, De vidste ikke at jeg var sygeplejersker, fordi det var jeg ikke der. Så man kan sige, at der var hun der ikke for at blive helbredt, altså der vidste man godt hun var der, og at hun var døende. Men ingen var hverken opmærksom på hende som døende, eller os som pårørende. Jeg tror tre gange er de inde ved os, og den tredje gang det er der hvor vi ringer og siger at nu er hun død. Det var en barsk oplevelse, og der er det jeg tænker... som du siger Helene, at der havde jo ikke gået noget af nogen, at man havde sagt vi har travlt, har i brug for os, så skal I bare vide at vi er her, så bare træk i snoren ikke, men det var der ikke nogen der sagde til os. Og heller ikke, der var ikke en sygeplejerske, da vi ingen og sagde at hun var død, og hun siger jeg kommer, jeg får fat i lægen, vi så ikke nogen derefter. Og det mener jeg gud hjælpe mig det er prioritering, det er dårlig sygepleje, det er formentligt ledelse, det er jo prioritering det handler om hvad prioriterer vi på denne her afdeling?

D18: Og igen, det kan jo være at det er en af grundene til at jeg ikke arbejder på et sygehus f.eks. ikke? At det kunne jeg slet ikke trives med, det hierarki. Alle de der normer man skal leve op til.

D17: Men jeg tror uanset hvor travlt man havde det, så tror I så ikke at den erfarne sygeplejerske godt kunne finde tid til lige at gå ind og sige goddag, altså her er jeg.

D20: Jeg ved ikke om det er erfaring, altså jeg tror mere det er personen.

D21: det er personen så.

D22: Jeg tror nu også der ligger noget i vores opdragelse og i vores uddannelsessystem, hvor vi jo ikke går ind og egentligt i tale sætter døden rigtigt, der er jo ikke fokus på palliation i uddannelsen heller. Det kan godt være at der kommet det lidt her, inden for den sidste årrække, men ellers har der jo ikke været den store fokus på det, altså det projekt jeg selv sidder med lige nu, er jo gået ind og kigget på empati og relationer på en børneonkologisk afdeling, hvor selv dér, hvor man jo må formode at sygeplejersker på en børneonkologisk afdeling ved at der er nogle børn der ikke kommer ud der fra, der bliver det beskrevet at der faktisk er sygeplejersker der trækker sig fra relationen, fordi det bliver for svært når behandlingen ikke længere har kursivt sigte, så jeg tror jo også, det er lidt, hvad er det for en kultur vi er i... og hvad er det vi bliver farvet af? Og hvor vi bliver bombarderet dagligt med medier og død, men ligeså snart det er den nære død, hvor du skal indgå i nogle nære relationer, så trækker man sig, fordi at man ikke kan holde ud at være i det. Medmindre man er i den specialiserede indsats hvor man ligesom ved at det her det er jo dagligdag, og det er det

man gerne vil.

D: ja.

D22: For ellers søger du ikke sådan et job. Men der er bare heller ikke særligt mange af de stillinger, kan man sige, i forhold til generelle hospitalsafdelinger, hvor der ligesom er sygeplejersker til stedet.

D23: Og igen, altså man kan jo ikke undgå, det som (kan ikke høre navnet) sagde, det ved vi jo alle sammen, at halvtreds procent dør på sygehusene ikke? Så, så og det har det jo også været, i den tid hvor vi har været unge (griner). På afdelinger og sådan noget, altså døden har jo altid været en del af, uanset hvilket speciale man har været indenfor. Det er der jeg mener, at den er da ved at være af fløjtende mange steder. At man ikke en gang kan passe en døende patient.

F: Ja, altså, kunne man konkludere eller tænke i retning af at det som Helle siger, og som du så siger der, at det på den måde bliver reserveret til specialist området, eller parkeret nærmest, eller hvad vi nu skal kalde det. Indenfor et palliativt felt, men hvor det som vi så taler om i den her forbindelse, med at vise empati, det så ikke kommer til udtryk i den almindelige store dagligdag i et hospitalsvæsen. Altså at der sker mere en opsplnitning, en afsmittende virkning fra, du sagde netop som at , der har jo ikke været så meget fokus på døden, men det har der jo været sådan de senere år i hvert falde. De seneste 20 år med palliativ bevægelse, og det har ikke nogen afsmittende virkning, sådan som I nu har erfaret, det er både som privat...

D24: Det er min erfaring, at de har haft på nogle plejehjem, altså at hospice har erfaring og den viden man har fået der, der har smittet lidt af på plejehjems personale, plejepersonalet bruger det i højere grad. Men ikke på sygehuset. En almen sygehusafdeling.

F: Nej. Har det noget at gøre med, kan det have noget at gøre med, og, som du siger, ift. død, altså, at det bliver svært håndterbart, når så at sige, død sker på upassende tidspunkter, altså på plejehjem, hvor man er blevet gammel, eller på en palliativ afdeling, eller hospice, hvor man siger det er mod døden, at det så er noget andet end det er for andre aldersklasser, altså lige fra børn til unge, til voksne i deres voksenalder, bedste alder, er det sådan et skel, der kan være tale om?

D25: Det tror jeg ikke, for der er jo også unge mennesker på hospice.

F: Ja... og det er ikke noget andet? Altså hvis vi tog det op, er det så anderledes og stå overfor en yngre døende, end en ældre døende? ... for jer i faglig sammenhæng?

D26: Det kan det være, men ikke nødvendigvis....

D27: Men de giver nogle andre udfordringer ift. altså små børn, mange gange eller, vi snakkede også om, at mange gange så har de en ung stærk krop, og lever egentligt længere, end nogle af de ældre kræft patienter vi ser, så de har virkelig noget at kæmpe for, og komme hjem nogen af dem, bare hjem fjorten dage måske, eller... de kæmper nogen gange mere, de har noget at kæmpe for... så det giver nogle andre udfordringer altså..

F: Hvad kunne det være, som du tænker, hvis du står i den situation, hvad er udfordringen så? Den anden udfordring?

D28: Den udfordring det er at de får så mange så mange funktionstab, eller de får så mange tab, ikke kun funktionstab, men mange tab under vejs, mange nederlag... inden de dør. Og det er hårdt at være vidne til nogle gange.

F: Ja.

D28: De får... altså min oplevelse har mange gange været at det går bare sådan gradvis ned af bakke, hvor det går hurtigere ved ældre. Ældre i gåseøjne, det er jo nogle gange 50-60-70 der også, men hvor der flere organer der svigter på en anden måde.

F: Så forløbet er kortere og anderledes.

D28: Forløbene bliver kortere, og længere ved de unge mennesker.

F: Ja, som gør det hårdere, så og stå på sidelinjen.

D28: Ja.

F: Er der andre der... nogle kommentarer til det?

D30: Altså, jeg ved ikke rigtigt, om jeg nødvendigvis sådan tænker alder... Altså jeg tænker også meget på relationen, om det er en patient, du har taget i mod, når vedkommende bliver indlagt, nu taler jeg på hospice, men og så kan følge patienten hele vejen, altså så er det nødvendigvis ikke afgørende, om han hun er 25 eller er 50, altså det er meget relationen, du har både med pårørende og patienten, som er afgørende for hvad forløbet bringer for mig, og for de pårørende, synes jeg. Og selvfølgelig er der meget lidelse, hvis det er et ungt menneske, som Hanne siger, det vil der være mere lidelse, tænker jeg, ret ofte. Men...

F: ikke aldersbestemt?

D30: Ikke nødvendigvis.

F: Nej.

D30: nej

D31: Altså, jeg synes, det kan nogle gange være sværere for dem, eller det tænker jeg, når at de har ikke så meget livserfaring at trække på i den situation hvor at de måske, netop skal opleve den her lidelse... Altså der, vi har nyligt haft sådan en oplevelse med, hvor en der er først i tyverne regredierer fuldstændig, så det bliver ligesom nogle andre opgaver, når vedkommende er så ung.

F: ja. Hvis I sådan tænker på jeres erfaringshorisont, er der så situationer, hvor I synes det har været rigtigt svært at stå i den. Hvis I skulle tænke på noget, der kunne være den sværeste situation I har oplevet hver i sær? ... Noget som var svært og håndtere af den ene eller den anden grund. Eller et eller andet som I måske har haft svært ved at lægge bag jer, netop fordi det har stukket ud på en eller anden måde?

D32: Vi havde et forløb for ikke så lang tid siden, som jeg synes var rigtig svært at være i. Men det var mere fordi at manden ikke ville acceptere at hun skulle dø. Hun vidste egentligt godt at hun skulle dø, og var egentligt klar, men han ville slet ikke acceptere det, og han ville ikke inddrage sønnen i det, fordi mor skulle nok komme hjem igen, og han, jamen han overtog, altså vi kunne slet ikke komme til hende, og han overtog alt omkring hende, og mange af de ting som vi ligesom var i mod, med at sætte hende op på sengekanten, nærmest sovende og made hende, bare for at hun fik noget mad, hvor vi til sidst måtte opgive, faktisk at passe hende, for vi kunne simpelthen ikke få adgang til hende. Det synes jeg var rigtigt svært. Fordi jeg kunne ikke gøre det, som jeg så hun havde brug for. Fordi han nærmest sad oven på hende. Det synes jeg var rigtig svært.

F: ja.

D32: det synes jeg var rigtigt svært. Så når man ikke kan få lov til at gøre det man er sat i verden for at gøre, så synes jeg det bliver rigtigt svært.

F: Ja. Okay. Det var et eksempel i hvert fald så. Er der andre, du tænker der har været?

D33: Ja, vi har haft et forløb med en mand som havde tre børn, som vi ikke måtte have lov at snakke med. De opholdte sig der, og han var afvisende og vred, og de søgte meget og komme tættere på ham, men han afviste dem. Og der var en af mine kollegaer som havde en god kontakt til et af børnene, og havde taget to af dem med ind og læste en bog omkring det der, når man skulle dø. Hvilket han jo bestemt ikke mente at han skulle. Og der blev kommentaren at hvis vi nogensinde snakkede med de børn igen, så lod han sig udskrive. Så det var fuldstændig forbudt og snakke med dem. At det er svært at se børn der bare bliver afvist, og som ikke forstår det.

F: Ja.

D33: Så det er igen noget med den der når fagligheden, man kan ikke bruge det man ved kunne hjælpe eller gavne.

F: Nej.

D33: for det får du ikke lov til.

F: Nej

D33: Så det bliver sådan et kompromis, at det trods alt var bedre at han var der. Og så fik vi så efterfølgende sat noget ind med kræftens bekæmpelse samtalerum.

F: ja. Hvad ku..

D33: men i situationen kunne vi ikke gøre noget.

F: Hvad vil I kalde den følelse i står med, når I sådan på den måde bliver forhindret af pårørende? Altså er pårørende så, nu er det så her patienten, men egentligt forhindret i...

D34: Man bliver skakmat

D35: Afmagt.

F: Afmagt og skakmat.

D: ja.

D36: Magtesløs.

F: Magtesløs. Som i en situation, der er netop er umuligste at komme ud af, altså ingen kan hjælpe. Ingen kan hjælpe den videre, situationen... Altså lige nu er der jo hele sundhedsvæsnet enormt fokus på at inddrage de pårørende, som ressourcepersoner, så det er så igen måske sådan et plus /minus, eller er det ekstreme tilfælde som I nu lige tænker på har været... jeg spurgte jo til, til den værste oplevelse... Ligger der særlige udfordringer i fremover at skal have det her fokus på pårørende og inddrage pårørende, der står i hvert fald i rigtig mange papirer om hvad man skal...

D37: Det gør vi jo allerede.

F: Ja

D37: De pårørende er ligeså meget en del af det her, så det ville ikke være noget nyt.

F: Det ville ikke være noget nyt.

D37: Men der er jo en udfordring i at, det er jo ikke altid at den døende og den pårørende er samme sted. Eller ift. at man måske skal dø.

F: Så det er det der er udfordringen...at de er forskellige?

D37: Det kan sagtens være at de ikke lige køre i samme takt.

F: ja. Når I nu skal have en samtale med en meget syg, eller døende, er der så noget I har særligt fokus på hver i sær, som I er særlig opmærksomme på, inden I skal tale med en enten meget syg, eller døende, er der noget som I, hvis I tænker på hvordan I forbereder jer til det, eller...

D38: Hvis der er noget specielt vi skal tale med dem om? Tænker du det?

F: Ja, altså tænker I selv det, altså hvordan I nu lige kunne planlægge, eller ruste jer til at nu kommer den her samtale op.

D40: Jamen, altså, jeg har det jo bedst med at, altså nu har vi kontaktsygeplejer, sådan at vi prøver at det er primært er dem der kender patienterne bedst, der tager de samtaler. Men det der med at kende patienten, kende familien, og kende baggrunden for det, det synes jeg er rigtigt vigtigt, før man går ind til. Så at man prøver at opnå det størst mulige kendskab, inden man skal ind og have en samtale med en patient eller pårørende, eller andre. Forberede sig så godt som man kan.

F: Ja. Men kendskab, det sagde du også... netop var...

D41: Ja. Jeg synes også det er, at det gør samtalen nemmere synes jeg. Hvis man har, altså ja, hvis du kender patienter og pårørende, du ved ligesom hvilke knapper du skal trykke på, og det kan jo være mange forskellige. Det kan både være om de har en religiøs baggrund, altså det kan også komme an på emnet, hvad du skal tale med dem om. Men jeg synes også tit at de spontane samtaler, faktisk bliver de bedste for mig, altså det er der jeg er bedst, både med patienter og pårørende, det er hvis der opstår et eller andet, hvor jeg griber en boldt, og så får vi faktisk en lang snak om det, frem for hvis det er opstillet, det vi kalder en familiesamtale, så synes jeg tit det bliver en samtale hvor pårørende sidder sådan lidt, hvad er det vi skal, vi har jo ikke rigtigt noget at spørge om, det er bedre at gribe den, når de sådan lige selv kommer med nogle stikpiller af en eller anden art, hvilket de rigtig rigtig tit gør jo, og så er det lige med tid. Og det er jo det vores arbejde går ud på, det er at gribe den når den... I nuet, ik.

F: jo. Hvad kunne så være nogle bolde, eller, du brugte et andet ord, når der lige bliver

et eller andet hint ift. Hvad var det lige for et ord du brugte... Altså hvad kunne være eksempler på, hvad er I opmærksomme på, eller særlig sensitive, så overfor når nogen siger, hvad kunne være en bold, der blev givet op, eller er sådan noget som, som I efterhånden har lært at hov, nu bliver jeg lige stående, du brugte nemlig i undervisningssammenhæng, Helga, det der med at nu bliver jeg lige stående et ekstra øjeblik, for jeg har nemlig på fornemmelse, at her bliver der givet en bold op, eller en åbning til en samtale, som jeg lynhurtigt måske kan lukke hvis jeg går, er der sådan nogle...

D42: Det kan være en henslængt bemærkning, næsten når man er på vej ud af døren, altså gad vide om det går, eller det kan bare være en lille sætning, hvor at man, altså fornemmer eller hvad gør man, at man skal sætte sig...

D43: Eller hvis man er på vej hjem, og man siger vi ses i morgen, og de så siger, tror du jeg er her i morgen.

F: Ja.

D43: Så siger man jo heller ikke bare ja, ja, da, og så går man.

D44: Og så går, nej...

D43: Det bunder jo som regel i noget andet, altså frygten for om, om det mon skulle ske natten over.

F: Ja. Så det sådan små sætninger, eller

D: Mmm

D45: Også sådan tit, synes jeg, hvordan synes du han har det i dag? Altså er lig med, synes du det går nedad bakke, går det fremad, kan jeg forvente at han dør indenfor et døgn nu, eller den synes jeg ret tit kommer, og det er tit ude i køkkenet, eller et eller andet sted, hvor man sådan er, ikke nødvendigvis er lige i nærheden af patienten i hver tilfælde.

F: Nej. Så det vil egentligt sige at de mønster gentager sig lidt i arbejdssammenhæng, som I netop også indledte hele snakken her med at den uformelle snak i pause, eller i anden sammenhæng, er egentlig mønsteret, som jeg lige sådan kan små konkludere på det.

D46: ift. pårørende, men er det den døende, så kan det jo også være at de har sovet 14 timer i træk, og så er de lige tilfældigvis vågnet i en halv time, eller tre kvarter, at så er det jo, måske der at der kommer noget op, så man kan ikke altid konstruere en samtale.

F: Nej.

D46: Og der er det jo også, ja f.eks. med pårørende at de nogle gange, der kan være pårørende der siger, men det er jo ingen gavn at jeg er her. Men det finder mange af dem jo så ud af, at det kan godt være fra 1 til 2 om natten, at der er en vågen stund, som vi også nogle gange kalde en stjernestund, fordi der er en kontakt.

F: ja. Og lige fange det øjeblik

D46: Så...

F: Er der nogle situationer, hvor I har haft svært ved egentlig og vise den grad af omsorg, eller den grad af empati, som I egentlig måske et eller andet sted synes, I burde vise, er der situationer, hvor det kan være svært at stå i situationen, altså at stå overfor nogle bestemte, enten patientkategorier, eller personer, eller et eller andet, som gør det særlig udfordrende eller svært? Det er selvfølgelig et lidt tricky spørgsmål at stille... Men...

D47: Jeg tror det er meget menneskeligt at man kommer til at stå i den situation en gang imellem, vi er jo kun mennesker, det handler jo også om kemi i den relation som man indgår i. Så jeg tror da, at der altid vil være nogle, som man har en bedre relation til end andre, og derfor måske giver den tand mere af sig selv end man gør ved andre, det tror jeg er meget menneskeligt.

F: ja.

D47: Jeg tror næsten, det er naivt at sige, at man behandler alle ens, og det skal man måske heller ikke.

F: nej.

D47: For det er først når du behandler dem forskelligt, at du behandler dem ens ikke?

F: Jo, at der vil være grader.

D: mmm

F: Er det sådan bordet rundt, det har noget mere kemi at gøre? ...altså det var lige det udtryk, du brugte.

D48: Der er mange faktorer, for man sætter sig selv i spil også, så det kan jo også være noget med, jamen hvordan er det hjemmefronten, altså hvor meget kan man rumme, når man er på arbejde, altså det, det spiller jo ind også.

F: ja.

D48: På den måde.

F: Så det er ikke sådan der er den professionelle rolle og gå ind i og så er den leveringsdygtig?

D48: Jo det kan der sagtens være, men man skal ikke tage fejl af, det er utopi at tro at det andet ikke har indflydelse, efter min mening.

D50: Jeg tror også at det bliver mere troværdigt, hvis du selv er der, at du kan rumme det som patienterne siger, for patienterne kan godt mærke, når du ikke helt er til stede. Pga. ydre faktorer som gør at man ikke er det lige præcis den dag.

F: ja. Omvendt, vil jeg så lige spørge, har i nogensinde tænkt, når I gik fra en situation, hov der udleverede jeg mig selv for meget, der var jeg for personlig, der overskred jeg egentlig min egen grænse, ift.... Hvad jeg havde lyst til, eller egentlig synes var passende?

D51: Ja, det tænker jeg nogle gange, at der er rigtig rigtig mange som spørger nogle, altså til, hvor man bor og børn og det ene og det andet, og hvor er egentlig de aller - allerfleste gange, kryber vi udenom, fordi det er sagen uvedkommende, altså det høre min privatsfære til. Og nogle gange når jeg så, kommer til at svare på det alligevel, så kan jeg godt mærke det der, at det overskrider faktisk mine grænser. Jeg har det bedst med at være, ikke at være upersonlig, men der er nogle private ting, som ikke vedkommer andre, hverken pårørende eller, nogen kigger på mit efternavn og spørger, kender du den eller den, eller kommer du derfra, og altså så kan man godt, altså det er svært altid at være, være afvisende også, altså...

D52: Distanceret også.

F: Jo.

D51: Ja, det er det.

D53: Men jeg oplever bare også ofte, at hvis man giver lidt af sig selv, så får man også meget igen. Altså kan patienterne også bliver trætte af, hvis man kan sige det sådan, altid at skulle være den der fortæller og fortæller, og fortæller, tit og ofte så har de faktisk brug for at man kommer ind, jamen det kan være et helt tilfældigt emne, men også, de har egentlig også brug for...

D54: Small talk

D53: Ja, det har de, og der oplever jeg at tilliden den vokser lige 5 grader, altså

F: ja.

D55: Det er vel også en måde at se dem som personer og almindelige mennesker, tænker jeg lidt

D56: Og det er det de har brug for ikke.

F: Ja, altså det du kalder small talk, at det så har noget at gøre med ligesom og vise sig som person.

D57: Ja, lidt ligeværdigt.

D: Ja, det er meget det.

D58: Det er meget tungt, hvis det kun skal være eksistentielle samtaler, så det der, f.eks. da jeg mødte ind i weekenden, der havde jeg været ude og gå en tur langs Vesterhavet, og så nogle sæler og havde taget et billede af det, og der var så en af vores patienter, som kommer fra noget den egn, hvor jeg så fortalte, at jeg har været ude i det gode i vejr og gå, og vedkommende så den der sæl på min iphone, ikke også. Altså på den måde, kan man godt, der kan jeg i hvert godt, men jeg føler stadigvæk, det er ikke noget jeg fortæller dem, fordi jeg skal have noget tørret af, at man spørger sig selv, om hvorfor er det jeg fortæller dem det her, er det mit behov, eller...

F: ja.

D58: Det kræver i hvert tilfælde at man er bevidst om det. De behøver ikke at høre om min far er syg eller det fuldstændig uvedkommende, men at man spørger sig selv, om hvem er det for?

D60: Ja, helt sikkert.

D61: Men jeg tænker også at der er mange patienter der spørger lidt ind til en, og umiddelbart tænker jeg også, det måske for dem nogen af de ting som de jo betror til os, er jo nogle dybe hemmeligheder, og ting som måske ikke en gang de pårørende er særligt bekendt med. Og der kan det måske være meget rart, at der så også er opbygget et eller andet tillidsforhold, og hvis de mærker, at man også tør give dem noget, så tror jeg det er rigtig, som Harriet siger, så vokser tilliden i det. Det er i hvert tilfælde også min erfaring. At der så skabes en anden relation.

F: ja. Er det relationen?

D61: Ikke nødvendigvis sagt at man skal fortælle hvor man bor henne, og har børn, for

at den relation opstår, men når de spørger ind til nogle ting, at man så egentligt også svare som den person man er, uden at være, hvad skal man sige, professionel, men selvfølgelig ikke krænger sin sjæl ud, for hvem er det til gavn for ikke? Og så skal man jo hele tiden have den der nærhed og afstand, som ligesom passer sammen, kan man sige, ikke?

D62: Men der bliver mere balance i forholdet.

D61:Ja.

F: ja. Er der nogen der sidder og tænker på noget, vi ikke har været inde omkring, som I egentlig havde måske tanke på at det kunne komme til at handle om, eller havde relevans i den her sammenhæng? ... Nej. Hvis jeg så lige skal runde det af, sådan ift. det vi nu begyndte med, så var indledningsreplikken jo, at I alle sammen måske havde valgt den her masteruddannelse af både professionelle og privat motivation ift. at vælge lige netop det. Hvis vi så slutter af lige sådan og træder ud i periferien her, hvordan har uddannelsen så levet op til de forventninger I så egentligt havde til at blive rustet, og få nogle erfaringer ift. det? ...

D63: Ja, jeg tror ikke, at uddannelse, altså at de private oplevelser, jeg har haft, og erfaringer har gjort, at jeg har fået større interesse for uddannelsen, men det har fået, det er det der er årsagen til at jeg måske arbejder med det jeg gør. Altså det..

F: Mm... ja...

D63: Og så, er der så en uddannelse som så kan gøre en endnu klogere på det man arbejder med i hverdagen.

F: ja. Men der det ud til at udbyttet så svare til forhåbningerne, eller nogle af dem, det er selvfølgelig også et stort spørgsmål, for det er jo sådan et meget bredt program I er del af. Men ift. forventninger eller forhåbninger, netop til lige netop det her felt, hvordan ser det så ud, når I nu sidder her?

D64: Jeg tror det er lidt blandet for mig i hvert fald. Er der nogle rigtig gode ting, og nogle ting som, som indfrier mine forventninger, og nogle andre ting, hvor jeg ikke tænker det matcher de forventninger jeg havde.

F: Ja, har der været noget der har været særlige øjenåbnere?

D65: Altså for mig har det været fordi det er mange år siden jeg tog min sygeplejeruddannelse, så jeg synes jeg har fået sådan lidt nogle andre briller på nogle ting, og en mere kritisk sans, og ser nogle i et større perspektiv. Så på den måde, synes jeg det har været spændende, at jeg læser tekster, på en anden måde end jeg gjorde før.

F: Mm, ja.

D65: Så flere nuancer.

D66: Jeg synes noget der har været utroligt spændende, og som så også er relevant for mit arbejde, det er at få koblet det historiske på, altså vores forhold til døden gennem tiden, som helt sikkert, netop koblet på også ift. døden i dag. Det synes jeg har været utroligt spændende.

D67: Ja, det vil jeg også sige, at i hvert fald det gør, at hvor meget ting forandres over tid, og det der er rigtigt i dag, det er det måske ikke om en måned, eller to, men det er noget der bevæger sig langsomt fremad, og som vi også snakkede tidligere i dag, nu her med Helle, der var, at ja, hvis man kunne kortlægge, men hvad er det, hvor er det vi er på vej hen.

D: Ja.

D67: Det kunne være interessant.

D68: Det jeg tænker, det er, at der er stadig væk, altså der er rigtig, rigtig meget fokus på døden også, men der er stadig væk den der distance til den nære død, altså vi ser det hver dag i fjernsynet, og alle steder, men at forholde sig til at ens egen skal dø, det er der ikke ret mange der kan stadig væk, det er så fjernt for dem, de oplever det, det er ikke en naturlig del af livet længere. Så det er sådan, det er det jeg tager med mig, at jeg tænker, at der har vi en kæmpe opgave i måske at være med til at åbne folks øjne for den del også.

F: Ja. Så det bliver jeres opgave fremover, når I nu kommer ud igen, i det pulserende liv, der hvor det foregår, med den diskussion.

D70: Man kan sige, det bevæger sig også det at man skal dø, bevæger sig mere og mere væk fra at man har teknologien der kan reparere alt muligt, og samfundet der går hurtigt, og man køber og smider væk, så det er jo en kontrast, at der er noget man ikke kan.

F: Ja.

D71: Og som nogen så ville sige, at de teoretikere vi i hvert tilfælde også er inde og beskæftige os med, at dødsangsten den lever i bedste velgående.

F: Godt, tak skal I have.

Bilag 3:

Specialuddannelsen i kræftsygepleje

Forventningsafstemning Metropol: 12.09. 2013

Ønsker særligt fokus på:

Svære samtaler præget af pårørende præget af mistillid, frustrationer, krise, sundhed, negativitet og angst.

Teamsamarbejde, tværfagligt samarbejde med flere aktører

Hvordan bliver jeg bedre og udvikler min evne til kommunikation

Konkrete ønsker om forbedring i forhold til:

Hvad er det, der ikke bliver sagt, men som oftest er det vigtigste?

Hvad gør jeg, når samtalen tager en uventet drejning?

Hvordan kommunikerer jeg om håbet?

Hvordan lærer jeg at tale og tie?

Hvordan bliver jeg bevidst om, hvad jeg gør?

Hvordan vurderer jeg den rette informationsmængde?

Hvordan bruges begrebet narrativer i konkret brug?

Hvordan får jeg evne til at være i ”døden” med patient og pårørende?

Forslag til løsninger på problematikken

Jeg vil gerne have:

Mere teori der giver svar.

Mere ”teknik” til at kommunikere med patienten ud fra dennes livsverden.

Flere redskaber til konkret anvendelse.

Flere færdigheder.

RESUMÉ

I ”Sundhedskommunikation i psykologisk og filosofisk belysning – hvem, hvorfor og hvordan?” undersøger Mariann B. Sørensen emnet kommunikation i forskellige sammenhænge i sundhedssektoren. Det drejer sig især om særlig vanskelig kommunikation i forbindelse med alvorlig sygdom og forestående død. Der er to fokuspunkter af særlig interesse. Det ene fokuspunkt er kommunikationens rolle i relation til brobygning mellem humaniora og medicin. Det andet fokuspunkt er psykologiens rolle i de forståelsesmodeller, der er herskende i den sundhedsfaglige diskurs. Det drejer sig især om Sundhedsstyrelsens udvidelse af den bio-psyko-soziale model med et eksistentielt/åndeligt perspektiv i relation til kræftpakkeforløbene (Sundhedsstyrelsen, 2012). Med forskellige metodiske tilgange: dokumentanalyse, autobiografianalyse, fokusgruppeanalyse og videoanalyse undersøges hvad patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle anser for vigtigt i forbindelse med oplevelse af et livstruende sygdomsforløb som cancer. Afhandlingens ramme udgøres af en fænomenologisk tilgang, der undersøges inden for felterne sygeplejeforskning, psykologi og filosofi. Afhandlingen, der består af to artikler og fire bogkapitler samt en teoretisk ramme - kappen - bidrager med et perspektiv på, hvorfor og hvordan kommunikation inden for sundhedsområdet volder vanskeligheder, og hvorledes disse vanskeligheder kan håndteres i fremtidens sundhedsvæsen.