



Illustration: Tine Rask Eriksen

BRUGERINDDRAGELSE I SUNDHEDSVÆSENET

Af *Helle Timm*

Mens der er øget fokus på, at brugerne skal inddrages i beslutninger i sundhedsvæsenet samt på, *hvordan* det kan gøres, tales der mindre om, *hvorfor*. Inddragelsen synes nu først og fremmest at handle om metoder, der egner sig til styring af det samlede sundhedsvæsen og af generelle, kliniske patientforløb. Når de syges og pårørendes perspektiver på sygdom og sundhedsvæsen skal passes ind i jagen på klinisk og økonomisk effektivitet, bliver det reduceret til generel og målbar viden.

Indledning

I midten af 1990'erne undersøgte jeg nærmere, hvordan der blev talt om og praktiseret ”brugerinddragelse” i det danske sygehusvæsen (Timm 1997). På det tidspunkt gav det mening at skelne mellem metoder, som havde fokus på dels sikring af generel kvalitet og effektivitet (af et system), dels udforskning af subjektive erfaringer med at være syg, pårørende eller ansat (mennesker i et system). I denne artikel følger jeg op og går bagom det aktuelle fokus på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Min konklusion er, at der over tid – fra de sidste 20 år før årtusindskiftet (første generation af brugerinddragelse) til perioden efter 2000 og frem til nu (anden generation) synes at være sket en radikaliserings af brugerinddragelse som et middel til styring og kontrol via standardiseret og kvantificerbar dokumentation.

Billede 1: Personlig erfaring med offentlige institutioner livet igennem

Som forældre i vuggestue, børnehave og folkeskole. Som patient hos privat praktiserende læge, på specialklinikker og på sygehus. Som pårørende hos privat praktiserende læge, på specialklinikker, i hjemmepleje- og hjemmesygepleje, på sygehuse, hospice og plejehjem. Har jeg lært at inddragelse er forbeholdt særlige møder, skemaer, sedler og meningskasser. Nedenunder hersker andre regler og roller. For her overgiver jeg det dyrebareste, jeg har – mit barn, min krop, min elskede, mine venner, mine gamle – til nogen, der ved bedre. Nogen, der forvalter det system, jeg nødvendigvis må involvere mig i.

Jeg kender godt reglerne. Både de formelle og de uformelle. Det gælder om at opføre sig ordentligt, at få det til at glide. Ellers giver det bagslag og kan gå ud over det dyrebareste. Det gælder om at være positiv og konstruktiv, men ikke for selvstændig, ikke føre sig frem. Det gælder om at kende sin plads, anerkende at andre ved bedre, være lidt taknemmelig. Humor er også godt – så skal man bare træde varsomt, fordi ikke alle har den samme form.

Hvis ikke det lykkes at vise, at man er en god forælder, en dygtig patient, en taknemmelig pårørende – så kan man kun bidrage med sin hjælpeløshed og uvidenhed. Det appellerer til visse professionelle og det er så langt fra at (kunne) insistere på ligeværd, som man kan komme. Da er man i andres vold. Og må bare håbe på medmenneskelighed, erfaring, viden – og måske endda kærlighed. Og den findes. Men den er jo ikke brugerinddragelse.

Billede 1 skal illustrere, at man som bruger altid har en kropslig erfaring og ved, uden at nogen behøver fortælle om det, hvilke regler, der gælder for mig som syg eller pårørende (eller professionel), når jeg træder ind på for eksempel et hospital eller et plejehjem (jf. Goffman, Hviid Jacobsen og Kristensen, 2010). Men selv om alle måske er enige om, at vi mødes og handler indenfor bestemte rammer, regler, roller og former for viden i sundhedsvæsenet – så er det som om betydningen af de samme rammer og forskelle overses eller opløses, når der nu om dage tales om og skal praktiseres ”brugerinddragelse”?

På den måde bliver brugerinddragelse på den ene side en overfladisk glasur af bannere, velkomstskilte, spørgeskemaer og fokusgrupper, ”velkommen til patientens sygehus!” – og på den anden side at bevæge sig i et rum af u håndgribelig magt, der er alle steder og ingen steder på samme tid (jf. Foucault, Mik-Meyer og Villadsen, 2007). For når rammer, regler, positioner og vidensformer ikke italesættes og forbindes med magt og afmagt, hvem er det så, der skal inddrages i hvad, af hvem og hvorfor?

Fra brugerinddragelsens mangfoldige afsæt – til at alle vil det samme?

Ved at læse aktuelle dokumenter m.v. (fx fra Mandag Morgen eller Danske Regioner eller Videncenter for Brugerinddragelse), kan man få det indtryk, at brugerinddragelse i sundhedsvæsenet er et nyt fænomen. Men det er det ikke. Brugerinddragelse som begreb og fænomen blev (i første generation) introduceret i forhold til samfund og stat i anden halvdel af det 20. århundrede; i Danmark i løbet af 1980erne. Siden da er velfærdsstaten blevet yderligere ”moderniseret” og neo-liberal ideologi og styringslogik dominerende. Det har betydning for, hvad brugerinddragelse nu (i anden generation) bliver gjort til og fungerer som.

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet havde flere afsæt: 1. Folkelige og demokratiske bevægelser (i DK fx kvindebevægelsen, studenterbevægelsen, galebevægelsen, socialpsykiatri og socialpædagogik fra slutningen af 1960erne til starten af 80erne), der kæmpede for frihed og rettigheder, 2. Kritisk og solidarisk forskning,

der udforskede både de samfundsmæssige udviklinger og de forskellige perspektiver involveret i den (i DK kritisk samfundsanalyse og akademiker-fagforenings samarbejder fx) og 3. Et velfærdsstatsligt styringsbehov (i DK fra Perspektivplanerne i første halvdel af 1970erne) (Timm 1997). I det følgende skitserer jeg, hvordan disse afsæt undervejs er blevet transformeret til noget andet.

Fra folkelige og demokratiske bevægelser – til private virksomheder

Brugerinddragelse i Danmark (DK) – og andre steder – havde altså i første generation *også* rødder i drømme og visioner om helt anderledes former for (frisatte) vidensformer, roller og relationer i forhold til køn, klasse, race, alder, krop, sygdom og helbredelse og død. Eksperternes viden var bare én form for viden og den skulle ikke dominere fremover; den skulle i hvert fald slet ikke stå alene. Kvindebevægelsens kamp for kvinders ret til at bestemme over egen krop og Galebevægelsens kamp for de syges ret til at definere og handle i forhold til galskaben er betydningsfulde eksempler i en dansk sammenhæng.

Drømme og visioner var – udover at præge udviklingen af nye organisations- og praksisformer fx i det pædagogiske arbejde – med til at sætte fokus på de syges perspektiv som et særligt perspektiv, der måtte udforskes, italesættes, have plads og præge udviklingen af sundhedsvæsenet. De syges perspektiv i forhold til sygdom og sundhedsvæsen blev af nogen karakteriseret som radikalt anderledes end medicinsk professionelle perspektiver, ved generelt at være: Erfaringsbaseret (versus evidensbaseret), lidelses- og helhedsorienteret (versus diagnose- og enhedsorienteret) og hverdagslivs- og betydnings- og meningsorienteret (versus system og effektivitetsorienteret) (Timm 1997, 2013). Denne forståelse af radikal forskellighed i perspektiver var en væsentlig del af begrundelsen for at kræve større indflydelse og inddragelse på beslutninger og organisationsformer. Og for en kvalitativ udforskning af både de syges, de pårørendes og de professionelles perspektiver.

Den politiske og i høj grad ”nede-fra” kamp om rettigheder i samfundet generelt og i forhold til de velfærdsstatslige institutioner specielt er

fjern i den aktuelle – anden generations – forståelse af brugerinddragelse. Undervejs er patienter og pårørende blevet organiseret i mega-store interesseorganisationer som fx Ældresagen og Kræftens Bekæmpelse, der drives som professionelle og kommercielle virksomheder samt i et væld af andre og mindre patientforeninger. Alle arbejder hårdt for at gøre opmærksom på sig selv og at få en plads om det bord, hvor beslutninger tages og midler fordeles: Mens de professionelle foreninger tæller indtægterne fra medlemmer, landsindsamlings, lotterier og donationer arbejdes der strategisk på den politiske bagscene – om at få indflydelse på lovgivning, centrale policy dokumenter og fordeling af midler til forskning og udvikling.

Billede 2: Paneldebat om Kræftplan IV på Folkemødet 2016

Under overskriften "Demokrati og rigtige mennesker" var formålet med det årlige Folkemøde på Bornholm igen i 2016, at "styrke demokratiet og dialogen mellem mennesker i Danmark." Blandt mange andre var der en række arrangementer om sygdom og sundhedsvæsen; typisk paneldebatter med oplæg og debat mellem repræsentanter for forskellige patientforeninger og indimellem også politikere. I Kræftens Bekæmpelses (KBs) telt var der indkaldt til paneldebat mellem patientforeninger og sundhedsministeren – om det faglige udkast til den Kræftplan IV, der aktuelt er på den parlamentariske dagsorden. Patientforeningerne var repræsenteret ved den nye formand for KB og tre foreninger for mennesker med specifikke kræftdiagnoser. Ministeren og formanden startede med at give hinanden et hjerteligt kram. Og herefter fremgik det af begges indlæg, hvor fremragende et samarbejde og hvor god og tæt en dialog, der er mellem ministeriet og KB. Begge parter gav udtryk for stor fortrøstning om at "komme godt i mål med planen". De tre patientforeningsrepræsentanter havde hver et indlæg med ét tema – tilsammen gav de et klart indtryk af, hvad KB særligt har af ønsker i forhold til Kræftplan IV. Debat var der altså ikke tale om, uenighed slet ikke. Derimod fik folket, (hvis det var der) en flig af indblik i "public relations" og "policy making".

Billede 3: Paneldebat mellem repræsentanter for kronisk syge

På samme folkemøde var der en anden paneldebat. Panelet omfattede her 4-5 repræsentanter for patientforeninger for mennesker med kroniske sygdomme som gigt, Parkinsons, Sklerose m.v. Pointen er, at der her var folk, der ikke troede på den ovenfor "professionelle policy making" (måske fordi deres foreninger er mindre magtfulde). De ville bare have "B.S Christiansen eller Anders Agger" til at lave en TV udsendelse om, hvordan livet med lige deres sygdom er. Debat var der tale om, men den drejede sig her om, hvilke former for "politisk" strategi, der er vejen frem, når man er én lille patientgruppe mellem en masse andre.

Fra kritisk og solidarisk forskning – til forskning i systemer og organisationer

Udover græsrodderne, har brugerinddragelsen også rod i kritisk og solidarisk forskning. Ét spor i den var kritikken af den politiske økonomi; af det kapitalistiske samfunds former for udbytning og undertrykkelse, herunder de undertrykkelsesformer, der fungerer mellem professioner/eksperter og lægfolk i velfærdsstatens institutioner. I 1970'erne resulterede den type analyser fx i nye former for samarbejde mellem arbejdere (fagforeninger) og akademikere, inklusiv læger, der producerede kritiske undersøgelser af og rapporter om blandt andet arbejdsmiljø og -vilkår for faglærte og ufaglærte arbejdere. Et andet spor var de første bestræbelser på at "give stemme" til undertrykte perspektiver og vidensformer i forhold til sygdom og sundhedsvæsen – de syges, de døendes, de handicappedes og de gamles stemmer og perspektiver. Nogle af de første eksempler herhjemme er undersøgelser som "Hvad er meningen med kræft?" (Skov Jensen et al, 1987) og "Patienters egenvurdering – et medicinsk perspektivskifte" (Lunde, 1990).

I den første generation var der – både med et afsæt i et konsensus- og et konflikt-/magtorienteret afsæt – tale om at se de professionelle som repræsentanter for systemet. De professionelle skulle lære at forstå og inddrage de syges per-

spektiv – blandt andet med henblik på bedre compliance og dermed bedre kvalitet (det, man stadig taler om som ”shared decision making”). Eller de professionelle skulle afgive noget magt og indgå i en reel forhandling/et reelt samarbejde med de syge om, hvad der skulle ske i de konkrete forløb og i sundhedsvæsenet mere generelt (Lunde 1990, Timm 1997). Dermed ville det paternalistiske og formynderiske væsen gå til grunde (eller i hvert fald svækkes) og den aktive og autonome patient få sin rimelige plads.

I den anden generation opløses – både med et konsensus og et konflikt/magtorienteret afsæt – så at sige ovennævnte forståelse af roller/positioner og magt i forhold til det, der sker i sundhedsvæsenet. Magten er på en og samme tid alle og ingen steder.

Undervejs er kritisk og solidarisk forskning i den tidligere udgave blevet umoderne både politisk og forskningsmæssigt. For der er tilsyneladende ikke længere noget system at være kritisk i forhold til og der er ikke nogen udbyttede eller undertrykte grupper at være solidarisk med? Undervejs er vi nemlig alle sammen og hver især blevet gjort til de ansvarlige for at ”systemet” fungerer og at vi holder os på sporet. Undervejs er vi alle blevet til enten sunde, usunde eller syge og hvis vi nu om dage taler om ulighed, så er det i høj grad som ulighed i sundhed. Og uligheden kan der oplyses og rådgives i forhold til og her er der KRAM til alle: Kost, Rygning, Alkohol og Motion: sund, mindre, mere – go for it! På det organisatoriske plan ansættes demenskoordinatorer, socialsygeplejersker m.m., der skal få det (systemet?) til at glide for de ”ulige i sundhed”.

At den kritiske og solidariske forskning er blevet umoderne – og har fået helt andre trange vilkår – er dog ikke ensbetydende med, at den ikke findes. Nu drejer den sig (i denne sammenhæng) fx om kritiske analyser af, hvordan sundhedsvæsenet udvikler sig indenfor rammerne af neo-liberalistisk ideologi og styringslogik (se fx Schreker & Bambra, 2015 eller mere hjemligt fx Mik-Meyer & Villadsen, 2007), om diagnosetyranni (Brinkmann & Petersen, 2014 – se anmeldelse andet sted i nummeret) eller om hvordan blandt andet ansatte i sundhedsvæsenet opfordres til at vende kritikken af systemet indad (Willig, 2016). I forhold til brugerinddragelse skal næv-

nes Kjær og Reff (2010), Holen (2011) og Riskjær (2014), der alle er optaget af system og styring – og brugernes fælles og individuelle medansvar for styringen. Mere end af lidelse og hverdags erfaringer.

Fra styringsbehov i velfærdsstaten
– til styring af konkurrencestaten

I 1960erne blev det tydeligt, at den social demokratiske velfærdsstat havde sine begrænsninger, både i forhold til legitimitet, funktion og økonomi (Hegland, 1994). Kommunalreformen og de langsigtede perspektivplaner i starten af 1970erne slog nye toner an i form af fokus på planlægning, styring og effektivitet. Moderniseringen af velfærdsstaten var i gang og antog forskellige former på henholdsvis det pædagogiske, det sociale og det sundhedsmæssige område. På sundhedsområdet var kvalitetssikring et vigtigt styringsredskab – og som en dimension i den sikring indgik brugertilfredshed (Timm, 1997).

I de 35 – 40 år, man har talt om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, er der tilsyneladende sket to ting undervejs: En social demokratisk begrundelse for og version af brugerinvolvering (borgerens stemme/voice = en demokratisk ret og pligt i forhold til velfærdssamfundet) er i stigende grad erstattet af en neo-liberal begrundelse og version (forbrugerens valg/choice = en individuel mulighed og nødvendighed i forhold til konkurrencesamfundet). Og i den proces er det blevet stadig mere uklart, hvad det er ved brugeren, der skal inddrages og hvad det er brugeren skal bidrage med/have ud af inddragelsen.

I den meget velskrevne bog ”The strange non-death of neoliberalism” fra 2011 analyserer amerikaneren Colin Crouch udviklingen fra social demokrati til neo-liberalisme (ikke i partipolitisk, men i ideologisk forstand) i den vestlige verden, herunder de skandinaviske lande. Hans udgangspunkt er, jfr. bogens titel, finanskrisen i 2008-09 og en undren over, hvordan neo-liberalismen som ideologi og styringslogik kom styrket – i stedet for svækket – ud af krisen. Han beskæftiger sig ikke direkte med borgerens og brugerens rolle i forhold til de statslige institutioner, men han giver et overordnet billede, som alligevel kan inspirere til en forståelse:

Den moderne (og ikke mindst skandinaviske) velfærdsstatsmodel bygger i høj grad på en social demokratisk forståelse af en stærk stat, der sikrer en reguleret forhandling mellem arbejdsgivere og arbejdstagere og mellem stat og marked (altså en stat, der i høj grad regulerer markedet). Borgerens rettigheder og pligter er sikret i og med det formelle demokrati og brugeren defineres i forlængelse heraf, som en borger med rettigheder i forhold til de velfærdstatslige tilbud, herunder et sundhedsvæsen.

I en liberal forståelse skal markedet være så frit, som muligt og være den (selv-) regulerende faktor i forhold til at skabe vækst og udvikling og dermed de bedst mulige vilkår for et godt samfund. Statens rolle skal være så lille, som muligt – og så mange af det offentlige hidtidige opgaver, som muligt, skal overtages af private selskaber og aktører. Demokratiet skal ikke afskaffes, men borgerens rolle er først og fremmest forbrugers. Borgerens indflydelse går først og fremmest gennem det frie valg og valgmulighederne i forhold til varer og services. Når borgeren inddrages er det som kunde og i forhold til udvalgte spørgsmål om behov og tilfredshed.

Crouch beskriver udviklingen mod det, der herhjemme er blevet kaldt ”konkurrencestaten” og ”markedsstaten” (Pedersen, 2011) som en sofistikeret sammenblanding af stat og marked, en sammenblanding af offentligt og privat, som usynliggør og i sidste ende opløser, hvornår der er tale om overordnede og almene samfundsinteresser og hvornår det udelukkende er markedets profitregulerende kræfter, der er på spil. Udbud og udlicitering af opgaver fra det offentlige til det private er kendt fra alle dele af sundhedsvæsenet; fra privathospitaler, hjemmepleje, uddannelse, evaluering m.m.

Brugerinddragelse i den offentlige sektor diskuteres sjældent med afsæt i et samfundsmæssigt niveau og dermed ikke i relation til de samfundsmæssige, konkrete men foranderlige, betingelser for at være borger og bruger af (eller ansat eller patient i) fx sundhedsvæsenet. Det siger sig selv, at brugerinddragelse under de ovenfor skitserede forskellige logikker, må betyde noget forskelligt:

”Mens velfærdsstaten blev legitimeret gennem borgernes medbestemmelse og parternes inddragelse, søges konkurrencestaten legitimeret ved dens evne til at skabe konkurrence og til effektivt at udnytte de ressourcer, der er stillet den til rådighed.” (Pedersen, 2011, side 237)

Det interessante i denne sammenhæng er, hvordan både de ansatte og brugerne gøres ansvarlige for at medvirke til både konkurrencen og ressourcenyttelsen – blandt andet via brugerinddragelse.

Begreber og roller i brugerinddragelsen

Hvem er brugerne?

I det projekt, jeg gennemførte i midten af 1990-erne, forsøgte jeg også at indkredse brugeren af sundhedsvæsenet i forhold til begreberne rettigheder og pligter. Og modsat ”borgeren”, ”patienten” eller ”forbrugeren”, så viste brugeren sig som en underlig diffus og tom størrelse:

”Der er ingen rettigheder eller pligter forbundet med at være bruger. Eller sagt på en anden måde: Brugerens rettigheder og pligter er et sammenfald af borgerens, forbrugers og patientens. Her bliver det således tydeligt, at brugerbegrebet er et retorisk begreb, et strategisk begreb. Når der tales om rettigheder og pligter i forbindelse med brugerbegrebet er det først og fremmest koblet til brugernes øgede valgmuligheder og med det, man kan kalde en kvalitetssikringsstrategi.” (Timm 1997, side 32)

Man er altså aldrig ”bruger” uden også enten (eller både-og) at være borger, forbruger eller patient. Jf. indledningen er en bruger af en daginstitution enten et barn eller forældre, en bruger af et sygehus er enten en patient eller en pårørende og en bruger af et plejehjem er enten en beboer eller en pårørende. Mennesker er altså altid ”nedenunder” brugerkasketten i nærmere definerede positioner og relationer til alle andre i den pågældende institution – og til selve institutionen/organisationen. Det er de positioner og relationer, der former vores handlerum og perspektiv – og som vi forstår og handler i forhold til. Ikke dét, at vi er brugere. Jeg påstår altså at brugerbegrebet i sig selv, jf. igen indledningen, bidrager til at opløse betydningen af konkrete positioner, erfaringer og kontek-

ster. Det vil blandt andet sige til betydningen af dimensioner som klasse, køn og etnicitet, magt og afmagt, men også betydningen af sygdom som lidelse i den enkeltes hverdagsliv og livshistorie.

Men hvorfor er der så brug for et brugerbegreb? Det var og er der, fordi de mange forskellige interesser i og perspektiver på sundhedsvæsenet skulle/skal trækkes i samme retning, hvis systemet skal fungere ”effektivt”, det vil sige ud fra et økonomisk rationale, med et mere eller mindre humanistisk ansigt.

Brugerbegrebet blev altså ud fra meget forskellige perspektiver set som et middel til at skabe forandring; i form af anderledes sygdoms/lidelsesforståelser, andre og mere udviklede former for demokrati (fra passive til aktive patienter og borgere), flere muligheder for individuelle valg og øget konkurrence forbundet med øget kvalitet og effektivitet. Men forandringen viser sig at have taget en bestemt retning. Henimod en forståelse af brugeren som samtaleinformant og forbrugerrepræsentant. Se fx disse udpluk af interviews fra 2014 med henholdsvis en overlæge og en sygehusdirektør om, hvad brugerinddragelse er:

”Patienten er som en kunde i en butik. Vi skal sikre os at kunden er tilfreds og får den ønskede vare. Desuden skal ekspedienten evne at formidle et budskab og give gode råd med på vejen, så man får købt det rigtige. Vi er afhængige af kundens tilfredshed for uden den kan vi ikke eksistere. På den måde minder det rigtig meget om den traditionelle forbrugersituation. Vi har ikke nogen værdi i os selv, for vi lever kun for, af og med patienten.” (ViBIS, oktober 2014, interview med overlæge, side 11)

”Med hensyn til patienterne kan man måske gøre det til en slags borgerpligt, at man skal stå til rådighed. Det vil dog kræve at patienterne får en ordentlig patientuddannelse, så de har en kontekstforståelse og en bred indsigt i, hvad et hospital – som eksempel – er for en organisation.” (ViBIS, oktober 2014, interview med sygehusdirektør, side 15)

Den engelske sociolog Nikolas Rose (Rose, 2009) taler om ”borgerskabsprojektets’ politiske historie”: Fra ”opfindelsen” af borgeren i det 18.

århundrede over den politiske borger i det 19. århundrede og den sociale borger i det 20. århundrede – og frem til det, han kalder den biologiske borger i det 21. århundrede. Den biologiske borgers rettigheder og pligter er både forbundet med politik, det sociale og det biologiske.

”Aktivism og ansvarlighed er nu ikke kun blevet noget ønskværdigt, men praktisk talt noget obligatorisk – en del af den aktive biologiske borgers forpligtelse til at leve sit liv gennem bevidste kalkulationer og valg” (Rose 2009, s. 197)

Rose taler om en bevægelse fra (demokratisk) høring og inddragelse af perspektiver og synspunkter – til alliancer og fælles dagsorden i ”håbets politiske økonomi”, jf. sundhedsministeren og formanden for Kræftens Bekæmpelse i billede 2. Og så bliver blandt andet patientforeninger:

”... etiske pionerer – for en ny slags aktivt, biomedicinsk borgerbegreb. De er pionerer for en ny, informeret, selvets etik – et sæt teknikker for håndteringen af hverdagslivet i relation til en sygdom og i relation til ekspertviden” (Rose, 2009, s. 196).

Hvad er brugerinddragelse?

Brugerinddragelse drejer sig tilsyneladende (i både første og anden generation) først og fremmest om at brugerens viden, ønsker og erfaring skal inddrages i sundhedsvæsenets (= de ansattes) handlinger, planlægning og styring – på henholdsvis et individuelt og et organisatorisk niveau.

De formelle begrundelser for brugerinddragelse kan ifølge de engelske forskere Greenhalgh et al, 2011, opdeles i to:

1. En demokratisk begrundelse (borgerens ret og pligt til indflydelse og medbestemmelse, demokrati som udgangspunkt for udvikling og kvalitet) – også omtalt som ”the voice”.
2. En liberal begrundelse (forbrugerens udnyttelse af det frie valg, konkurrence som udgangspunkt for udvikling og kvalitet) – også omtalt som ”the choice”.

Men både en demokratisk og en liberal begrundelse tager form af og former det samfund, den realiseres i – demokrati og liberalisme er foran-



derlige og forandrende fænomener – også over den 30-40 årige periode, hvor der er talt, skrevet og praktiseret brugerinddragelse i det danske sundhedsvæsen. Og argumenterne for brugerinddragelse er skærpet; den er nu i høj grad blevet til et spørgsmål om cost-effectiveness og medicinske kvalitetsmål:

"The rising interest at national policy level in user involvement should be seen as closely linked to the wider drive to improve healthcare quality while also reducing its costs. To some extent, user involvement is seen as a mechanism to achieve this 'better quality, lower cost' equation" (Greenhalgh et al, 2011, side 14).

I DK fik vi i 2011 – i regi af paraplyorganisationen Danske Patienter og finansieret af TrygFonden – et nationalt Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (www.vibis.dk). Centeret definerer inddragelse på to niveauer:

1. "Patientinddragelse er, når patienter har indflydelse på beslutninger om og planlægning af det

individuelle forløb... Pårørendeinddragelse er, når pårørende indgår som ressourcer i et patientforløb – eller når pårørende selv har brug for støtte fra sundhedsvæsenet i forhold til egne behov." (ViBIS, oktober 2014, side 4 og side 6)

2. "Organisatorisk brugerinddragelse vil helt overordnet sige, at patienter og pårørende bidrager med deres viden i udviklingen af sundhedsvæsenet. Det kan ske på flere niveauer – nationalt, regionalt og lokalt – og inden for flere områder, så som politikudformning, kvalitets- og organisationsudvikling, uddannelse og forskning." (ViBIS, oktober 2014, side 8)

Brugerinvolvering kan i denne forståelse foregå i tre faser;

"De tre faser er repræsentation, afdækning af brugerperspektiver og procesevaluering. Den ideelle brugerinvolvering sker systematisk og kontinuerligt gennem alle tre faser." (ViBIS, oktober 2014, side 8)



Personalet på sygehusene blev sparet væk, fordi udgifter til medicin til de meget syge er eksploderet.

Tegning af Annette Carlsen bragt i Svikmøllen 2015. www.annettecarlsen.dk



Den viden, patienterne skal ”dele” og ”repræsentere”, defineres som ”*behov, præferencer og ressourcer*” (ViBIS, oktober 2014, side 9). Men i sidste ende som en bestemt type viden, der umiddelbart kan bruges af de ansatte og i det system, der ”inddrager” og som skal ”kvalitetssikres”. En viden, der kan afdækkes, opgøres og omsættes. En viden, der kan tages beslutninger, planlægges og styres ud fra.

Både internationalt og i DK synes et svar på det neo-liberale krav om 1. at inddrage brugerne, 2. at sikre kvalitet og 3. at opnå højest mulig effektivitet, at være dokumentation af såkaldte patient-rapporterede-mål (outcomes).

Brugerinddragelsen reduceres til kvantificerbare mål for helbredsstatus og livskvalitet (PRO) eller tilfredshed (PRE – patient-rapporteret-evaluering). Når man taler om de konkrete redskaber (skemaer/measurements) er det PROM og PREM. Hermed har man både inddraget den enkelte patient i den konkrete kliniske situation (i samtale om spørgsmål i og udfyldelse af skemaerne) og kan opgøre data for hele patientgrupper, til brug for kvalitetssikring, styring og forskning (opgørelse af data på tværs – og publiceringer om samme). Patientrapporteringen består (i hvert fald i den reducerede udgave, man kan være bekymret for) i, at patienten svarer på de spørgsmål, der stilles – hvorefter de opgøres som svar, der kan sammenlignes over et forløb eller med andre patienters svar.

Hvad bliver der af de syges og de pårørendes perspektiv?

I et historisk perspektiv (fra første til anden generation af brugerinddragelsen) er meget forandret; både i forhold til sygdomme, behandling og det at være patient. Men herudover er der sket noget med forståelsen af, hvad brugerinddragelse drejer sig om.

Dels er drømmene om kollektiv frisættelse og forandring af magt- og videns former mellem de involverede i sundhedsvæsenet tilsyneladende langt væk. Dels er forståelsen af, at det var de syges og de pårørendes særlige og anderledes perspektiv på sygdom, behandling og heling, der skulle inddrages også svær at genfinde.

De mål og de vidensformer, der aktuelt kobles til brugerinddragelse i sundhedsvæsenet er

Billede 4: Præsentation af dansk Program PRO på Christiansborg, 28. september 2016

I regi af ViBIS har der i mere end et år været arbejdet på et stort anlagt projekt om et Program PRO; Program for patient rapporterede out-come (Tryk-Fonden & ViBIS, 2016). Programmet blev præsenteret i Fællessalen på Christiansborg med deltagelse af de 29 eksperter bag rapporten, politikere, patientforeninger, ledere og forskere m.fl.

I forordet til rapporten står (side 5): ”Som en uafhængig aktør i sundhedsvæsenet var ViBIS’ opgave at drive vidensindsamlingen, så denne tager udgangspunkt i patienternes interesser... Vi vil gerne takke ekspertgruppen for deres ihærdighed og deres kritiske og konstruktive bidrag til arbejdet.” Det kunne godt se ud som, ”patienternes interesser” mest er blevet til et spørgsmål om at bidrage til en allerede defineret forståelse af kvalitet? Hverken i rapporten eller på mødet er/blev stillet et eneste spørgsmålstegn ved, hvad PRO har at gøre med patienternes subjektive og hverdagsorienterede perspektiv på lidelse og lindring. Og hvad man stiller op med den del af patienternes/de syges borgers erfaringer, der ikke kan passes ind i PRO måleredskaberne.

Det mest tankevækkende ved præsentationen var nok, at de forskellige talere (inklusive sundhedsministeren og folk fra ekspertgruppen), mente noget forskelligt med PRO. Mens alle var enige om at P’et stod for patient, så blev R’et- omtalt som både ”rapporterede”, ”relevante” og ”relaterede” – og O’et som ”oplysninger”, ”out-come” og ”oplevelser”. På tværs heraf, var alle talere angiveligt enige om, at her får man fat i, hvad der er vigtigt for patienterne (?).

meget anderledes end dem, man i en kulturteoretisk sygdomsforskning ville definere som udforskning af de syges og de pårørendes perspektiv; betydning og forståelse af sygdom og lidelse ud fra den enkeltes samlede hverdags- og livssituation (se Timm 2013 for en uddybning). Og dermed også en anden type viden, end den jeg skitserede i indledningen; den erfarings- og kropsbaserede viden om, at her er jeg som syg eller pårørende ”på besøg” i ”et system”, hvor jeg må indrette mig og forsøge at finde en vej. Et system af viden, positioner, rutiner og

regler, som kun – om overhovedet – kan og skal udfordres til en vis grænse.

Reelt samarbejde (og dermed reel brugerinddragelse) i sundhedsvæsenet bygger på relationer. Hvis samarbejdet skal fungere, skal relationerne være præget af tillid og respekt. Som Giddens har gjort opmærksom på, så etableres tilliden til sundhedsvæsenet som system, i konkrete møder mellem mennesker (Giddens 1994). At det er sådan er veldokumenteret i kvalitativ forskning (se fx Timm 1997, Terp Høbye & Tjørnhøj-Thomsen 2014); de konkrete møder mellem de syge og de ansatte er af allerstørste betydning for det samlede sygdoms- og helingsforløb. Den aktuelle diskurs om og de konkrete metoder til brugerinddragelse bidrager ikke nødvendigvis i sig selv til bedre vilkår for disse møder.

De sundhedsprofessionelles rolle i realiseringen af neo-liberal brugerinddragelse
Forskeren Victoria Grace beskrev allerede for 25 år siden, hvordan de tidligere skitserede græsrodde (og særligt de folkelige og kollektive bevægelsers visioner) i en new zealandsk kontekst blev transformeret af de sundhedsprofessionelle til en mere markedsorienteret og individualiseret udgave af brugerinddragelse:

“There is one theme of providing and serving, which exists alongside a second theme of planning, changing and controlling. The first theme implies that the control is with ‘them’, that ‘their’ needs, wishes, wants and desires precede the provision. The second theme implies that the control is with ‘us’, that ‘our’ plan or vision determines the course of action... A model that exhibits this duality in precisely this form is that of marketing. It is always ‘them’, the consumers, who have needs, wants and desires and ‘us’, the providers or marketers, who have plans, targets and goals...” (Grace, 1991, side 334)

Grace gjorde det tydeligt, at de sundhedsprofessionelle bliver dem, der skal “oversætte” hvad brugerne har brug for til en viden, der kan anvendes i et effektivt sundhedssystem. Til dette oversættelses arbejde udvikles der hele tiden nye redskaber; hvor der i 1990ernes danske

sundhedsvæsen var fokus på udviklingen af tilfredshedsundersøgelser og mere kvalitative undersøgelser, så er det altså lige nu (og forbundet med en ny kvalitetsmodel for sundhedsvæsenet) de såkaldte PRO-redskaber.

Forskeren Katrin Hjort (2012) har (med afsæt i et pædagogisk felt) beskrevet de professionelle rolle som både forvaltere (administrative), forretningsfolk (markedsorienterede) og fagpersoner (eksperter). For læger og andre sundhedsprofessionelle gælder ligeledes, at de skal udfylde mange roller; læger angives fx at have syv roller: lægefaglig ekspert, sundhedsfremmer, kommunikatør, professionel, akademiker, samarbejder og leder/administrator/organisator (Sundhedsstyrelsen 2016). De forskellige roller (med deres forskellige logikker) passer til fx den syge som henholdsvis bruger, forbruger og patient – og den enkelte professionelle er ansvarlig for det hele, hvorfor det formodentligt også ofte bliver uigennemskueligt for både den enkelte professionelle og for faglige kollektiver, hvad formålet med brugerinddragelsen (og deres egen rolle i den) egentlig er. I praksis kan logikkerne jo ikke skilles ad. Og de vilkår for og metoder til inddragelse, der er til rådighed, presser den konkrete brugerinddragelse i bestemte retninger.

I et konkret dansk studie (Dahl et al, 2014) er det undersøgt, hvordan to forskellige styringslogikker, der er introduceret i forskellig tid, men angiveligt begge har brugeren i fokus, fungerer samtidigt og sammen. Studiet blev gennemført i den kommunale hjemmepleje i fire kommuner og viste, at den ældste logik ”hjælp-til-selv-hjælp”- eller ”egen-omsorgslogikken” fungerer side om side med den nyere logik om ”forbrugerorienteret service”, om end den sidste er mindre markant/fylder mindre. Studiet kan ses som et konkret eksempel på, hvordan social demokratiske eller ny-liberale styringslogikker udvikles over tid og fungerer samtidigt OG i forhandling i lokale kontekster og af konkrete brugere og professionelle.

Brugerinddragelse som ”forbrugerorienteret service” forhandles og praktiseres således formodentligt i forhold til hvorvidt den i et eller andet omfang, opleves relevant og meningsfuld for de professionelle (og brugerne), der skal praktisere den. Det må heldigvis formodes, at dette råde-

rum/denne forhandling også udgør en dimension i brugerinddragelsen – uanset ”redskaberne”.

Opsamling

Som jeg indledte med, så har jeg – som alle andre voksne borgere i dette land – erfaring for, hvordan man opfører sig som bruger af de velfærdsstatslige institutioner, herunder sundhedsvæsenet. Mit udgangspunkt er, at brugerne er inddraget per se og enten de vil det eller ej; det er dem, der lægger liv og krop til. Og at al den fokus på brugerinddragelse handler om noget andet og mere, end et ønske om mere dialog og samarbejde mellem system og brugere, mellem professionelle og brugere. I artiklen har jeg forsøgt at indkredse dette ”andet” og nogle enkelte af logikkerne bag det; fra resterne af en social demokratiisme til en radikaliseret neo-liberalisme som ideologi og styringslogik i en global kapitalistisk økonomi og dermed også i det aktuelle sundhedsvæsen. Eller mere konkret; fra brugerinddragelse som en ret til at blive hørt og set og respekteret – til et medansvar for et effektivt system. Et medansvar for takster, sengedage, vagtplaner, retningslinjer, dokumentation, regler og rutiner. Et medansvar for at få meget store systemer, med fokus på så meget andet end syge og pårørende, til at fungere.

Undervejs forsvandt de mere kollektive drømme om frisættelse og utopisk forandring af dominerende magt- og vidensformer. Undervejs er sundhedsvæsenet angiveligt blevet demokratiseret – eller brugerne og de ansatte angiveligt lige magtesløse. Så alle nu har en fælles interesse i, at få det til at glide... At nogen har meget bedre forudsætninger for at få et glidende forløb, end andre, er reduceret til ”ulighed i sundhed”.

De syges og de pårørendes perspektiver, forstået som hverdagslivs- og lidelsesorienterede mere end system- og diagnose orienterede, har altid haft trange kår i sundhedsvæsenet. Spørgsmålet er, hvor de overhovedet bliver af i det aktuelle sundhedsvæsen, hvor de involverede brugere måske i bedste fald fungerer som ”glide-creme” for et neo-liberalt styringsprojekt? Hvor alle i princippet har en stemme og alle stemmer i princippet er lige. Uanset position, magt, lidelse og afmagt.

Jeg vil runde artiklen af med endnu to billeder, begge fra Folkemødet 2016. De angiver – sammen med det ovenfor nævnte handlerum, som (måske) findes i praksis – det lille lys, jeg lige p.t. ser i forhold til reel brugerinddragelse og konkrete møder mellem mennesker; nærværende fortællinger og ligeværdig dialog og refleksion:

Billede 6: ”Lad mig fortælle jer om at leve med Alzheimers”

I et telt på Folkemødet 2016 fortalte en yngre mand (han var i øvrigt læge) om at få og leve med sygdommen Alzheimers. Bagefter fortalte hans kone om, at leve sammen med og dele mindreårige børn og hverdagsliv med en ægtefælle med Alzheimers. De fortalte begge ”blot” om deres egne personlige oplevelser, de repræsenterede ingen andre. Men de gav et hjertegribende og medrivende indtryk af, hvordan det er at være syg af eller pårørende til et menneske med den sygdom. De formidlede den syges og den pårørendes perspektiv – som et subjektivt, lidelsesfuldt og hverdagsorienteret perspektiv. Med narrativet/fortællingen som udgangspunkt for formidlingen af personlige erfaringer, fik de tilhørerne til at forstå lidelsen hos en stor gruppe patienter og deres nærmeste.

Billede 7: ”Lad os spille et rollespil”

I et andet telt deltog et panel af professionelle og ledende repræsentanter for patientforeninger, videncentre m.v. og på første række sad et inviteret publikum af mennesker med såkaldt livstruende sygdomme. Ordstyreren pendlede mellem panel, første parket og det samlede publikum. Vi var altså tildelt en rolle og position, som enten professionelle eksperter: forskere, formænd/ledere, politikere – patienter/brugere – eller publikum/borgere. På vej ud af teltet evaluerede jeg i farten seancen med en af de ”professionelle patienter”, som jeg kender fra mange andre sammenhænge:

Den professionelle patient (med et smil og et glimt i øjet): ”Ja, det er så mig, der er den døende.”

Jeg: ”Ja, vi har vores roller – og jeg kan godt forstå, hvis du bliver træt af din.”

Den professionelle patient: ”Det er ok, fortsæt du bare det gode arbejde.” (som forsker og debattør)

Jeg: ”I lige måde!” (som professionel patient)

Den professionelle patient (lidt træt): ”Jeg er jo bare den døende...”

Litteratur:

- Brinkmann S & Petersen A (2015): *Diagnoser. Perspektiver, kritik og diskussion*. Aarhus: Forlaget Klim.
- Crouch, C (2011): *The strange non-death of neoliberalism*. UK/USA: Polity Press.
- Dahl H, Eskelinen L Hansen EB (2015): Coexisting principles and logics of elder care: Help to self-help and consumer-oriented service? *International Journal of Social Welfare*, 2015; 24: 287-295
- Giddens A (1994): *Modernitetens konsekvenser*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Grace, VM (1991): The Marketing of Empowerment and the Construction of the Health Consumer: A Critique of Health Promotion. *Int J Health Serv* 1991; 21(2):329-343
- Greenhalgh T, Humphrey C and Woodard F (2011): *User Involvement in Health Care*. UK: Blackwell Publishing.
- Hegland TJ (1994): *Fra de tusind blomster til en måltrettet udvikling*. Ålborg: Forlaget ALFUFF.
- Hjort K (2012): *Det affektive arbejde*. Samfundslitteratur.
- Holen M (2011): *Medinddragelse og lighed – en god ide? En analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital*. Roskilde Universitet.
- Holm-Petersen C og Navne LE (2015): Hvad er ledelse af brugerinddragelse? En gennemgang af mål og tre individuelle brugerinddragelsesmodeller. I: Temanummer om brugerinddragelse, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 2015.
- Kjær P og Reff A (2010): *Ledelse gennem patienten – nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Kristensen S og Hviid Jacobsen M (2010): Erving Goffman, I: Tanggaard Andersen P og Timm H (red): *Sundheds sociologi. En grundbog*. Hans Reitzels Forlag.
- Lunde, IM (1990): *Patienters egenvurdering – et medicinsk perspektivskifte*. Århus Universitet. København: FADLs Forlag 1990.
- Mik-Meyer N & Villadsen K (2007): *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. Hans Reitzels Forlag.
- Pedersen, KO, (2011): *Konkurrencestaten*. Hans Reitzels Forlag.
- Riiskjær E, (2014): *Patienten som partner. En nødvendig idé med ringe plads*. Syddansk Universitetsforlag.
- Rose N (2009): Livets politik. Bio-medicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede. Dansk Psykologisk Forlag.
- Schrecker T and Bamba C, (2015): *How politics makes us sick. Neoliberal epidemics*. Palgrave Macmillan.
- Skov Jensen, S et al. (1987): "Hvad er meningen med kræft?". *En antropologisk undersøgelse blandt danske patienter og behandlere*. København: Kræftens Bekæmpelses Forlag, 1987.
- Sundhedsstyrelsen (2016): Målbeskrivelse. Den kliniske basisuddannelse for læger. September 2016.
- Terp Høybye M & Tjørnhøj-Thomsen T (2014): Encounters in Cancer Treatment: Intersubjective Configurations of a need for Rehabilitation. *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 28 (3).
- Timm H (1997): *Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, læggerspektiver og kvalitetsudvikling*. DSI- rapport 97.06, DSI, Institut for Sundhedsvæsen.
- Timm H (2013): Patientperspektiver, I: Niklasson G (red.): *Sundhed, menneske og samfund*. Samfundslitteratur.
- Videncenter for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) (2016): *Program Pro. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag*. TrykFonden og ViBIS, 2016.
- Videncenter for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS)(2014): *Inddragelse. SEKS INTERVIEWS OM BRUGERINDDRAGELSE som begreb, som udfordring og som mulighed for udvikling i sundhedsvæsenet. ViBIS 2014*.
- Willig R (2016): *Afvæbnet kritik*. Hans Reitzels Forlag.

Helle Timm er kultursociolog og professor på Syddansk Universitet.