

Metodologi

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 10, 2009

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 10: *Metodologi*

© 2009 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forsningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Sygehus.

Bjarke Paarup, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet.

Torsten Risør, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.

Gitte Wind, Sygeplejeskolen i Århus.

Lotte Meinert, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet.

Marianne Rosendal, Forskningsenheden for almen praksis, Aarhus Universitet.

Peter Vedsted, Forskningsenheden for almen praksis, Aarhus Universitet.

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for almen praksis, Københavns Universitet.

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

Proof: Thomas Christian Mikkelsen og Marlene Nielsen.

Layout og prepress: Jens Kirkeby, Aarhus Universitet, Moesgaard.

Tryk: Werks Offset, Højbjerg.

Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,

Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.

Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg

Onsdag kl. 12.00-15.00, tlf. 89424597, email: sygdomogsamfund@hum.au.dk

www.sygdomsamfund.dk

ISSN: 1604-3405

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Aarhus Universitets Forsknings Fond samt fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

Formål:

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

Aims and scopes

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

Indhold

Mette Bech Risør

Introduktion 5

Jens Seeberg

Forsknings kvalitative fundament

Om kvalitativ naturvidenskab og objektivt feltarbejde 17

Mette Nordahl Svendsen

Kritisk engageret videnskab

Erfaringer fra forskning om gen- og forplantningsteknologierne 37

Toke S. Barfod

Evaluerer når behandling er kompleks

– om placebo og forskning i alternativ behandling 59

Lisbeth Rostgaard

Krop og sundhed i kvinders hverdag

– epistemologiske og metodologiske overvejelser i forbindelse med et etnografisk studie 79

Keld Thorgård

Epistemologi, evidensbaserer og patientperspektiver 99

Katrine Schepelern Johansen & Charlotte Bredahl Jacobsen

Antropologi i psykiatrien

– personlige refleksioner over ligheder 117

Abstracts in English 127

Epistemologi, evidensbasering og patientperspektiver

Keld Thorgård

Center for Sundhed, Menneske og Kultur, Afdeling for Filosofi og Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet. kthr@sun.au.dk

Citation: Thorgård, K. (2009). Epistemologi, evidensbasering og patientperspektiver. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 10, 99-116.

Betydningen af patientperspektivet fremhæves i adskillige sammenhænge i sundhedsvæsenet (i klinisk praksis, i sundhedspolitik m.m.) af bl.a. medicinske filosoffer og i humanistisk sundhedsforskning. Fra et epistemologisk perspektiv er det imidlertid ofte uklart, hvad der menes med 'patientens perspektiv'. I denne artikel argumenteres for, at vi må udfordre patientperspektiver forstået som præferencer og som spontane subjektive udtryk, hvis vi skal lykkes med en redegørelse for patientperspektivernes epistemologi. Dele af den humanistiske sundhedsforskning kan bidrage til at analysere, hvorledes patientperspektiver konstitueres som en vigtig kilde til viden, og den kan ligeledes udfordre antagelser og forståelser i praksiser.

1. Introduktion

Igennem de seneste årtier er der iværksat en lang række initiativer politisk, forskningsmæssigt, professionelt, i regi af patientforeninger og lignende med henblik

på i højere grad at integrere patienters perspektiver i beslutninger om sundhedsydelse og i klinisk praksis. Når man kigger nærmere på disse tiltag i en filosofisk optik, dukker der en del uklarhed og uenighed op om, hvad der egentlig menes med integration af patientperspektiver.

For det første formuleres inddragelsen af patientperspektiver ofte som en hensyntagen til etik eller værdier. Et eksempel på dette findes i nogle formuleringer inden for evidensbaseringsbevægelsen. Der er videnskabelige indsigter, men i den kliniske beslutning, må der også tages hensyn til patientens værdier eller nærmere bestemt til patientønsker og - præferencer. Dette kommer til udtryk i det såkaldte evidenshierarki, som bl.a. er formuleret af David Sackett. I hierarkiet rangordnes hypoteser begrundet gennem randomiserede kontrollerede undersøgelser øverst, mens patientønsker og patientpræferencer er nederst. Denne rangordning afspejler en positivistisk tendens, hvor der forudsættes en dikotomi mellem kendsgerninger (facts) og værdier (values). Viden knytter sig til kendsgerningerne, mens ønsker og præferencer er subjektive projektioner, som ikke rummer et kognitivt indhold.

For det andet lægger flere¹ inden for den humanistiske sundhedsforskning op til, at patientperspektiver konstitueres som viden, når de er blevet indsamlet med bestemte metoder. Kvalitativ forskning indsamler patientoplevelser, holdninger og lignende, og resultaterne af denne forskning er så viden, som professionelle kan bruge og hermed sikre inddragelsen af patientperspektiver.

I analyser inden for medicinen² og i analyser inden for den humanistiske sundhedsforskning³ argumenteres der dog også for, at patientperspektiver ikke blot integreres som værdier, ønsker eller præferencer og for at patienters viden ikke alene er noget der konstitueres gennem indsamling med kvalitative metoder. Det hævdes, at patientperspektiver må betragtes som særlig form for viden, som er en central del af eksempelvis den rationelle kliniske beslutning.

Disse hævdelser skal studeres nærmere, og særligt skal det studeres og diskuteres hvilke epistemologiske forudsætninger, der ligger bag. At hævde at patientvurderinger kan udgøre viden, er nemlig langt fra ukontroversielt, derved at viden i filosofiske (og i mange andre) sammenhænge ofte forbindes med 'a view from no one in particular'. Viden er karakteriseret ved at være uafhængig af personlige vurderinger og standpunkter. At konkrete, situerede og lokale standpunkter mødes med mistillid fremgår af, at de i vidensfilosofiske sammenhænge typisk betegnes som interesser, bias eller holdninger.

Artiklens pointe er ikke at gennemspille den klassiske diskussion om forholdet mellem kvalitativ og kvantitativ forskning, men at studere de epistemologi-

ske forudsætninger der ligger bag hævdelserne, at patientperspektiverne er kilde til viden. Dette sker: 1. Gennem en redegørelse for 'fact-value-dikotomien' som en forudsætning for patientperspektivets status i evidenshierarkiet: 2. Gennem en redegørelse for at dele af den humanistiske sundhedsforskning forudsætter en forståelse af patientperspektiver som mentalistiske subjektive udtryk, og som noget der konstitueres som viden, når det indsamles som data gennem kvalitative metoder: 3. Gennem en afsluttende antydning af, hvordan dele af den humanistiske sundhedsforskning kan ses som bidragende til den filosofiske afdækning af, hvorledes viden og begrundelse er mulig i tilknytning til patientperspektiver.

2. Kamp om og mellem standpunkter

Når patientperspektivers epistemologiske status efterhånden er kommet til at spille så central en rolle i analyser og begrebsliggørelser i tilknytning til håndteringen af sygdom og sundhed, er det ikke blot ud fra en abstrakt filosofisk nysgerighed. Spørgsmålet om hvilke perspektiver og standpunkter, der kan regnes som kilde til viden og evidens, er afgørende for sundhedspolitiske beslutninger, for positionering i klinisk praksis og for hvilken status disse perspektiver har.

Relationen mellem et statsligt perspektiv, ekspertperspektiver og patient- og borgerperspektiver er under forandring⁴, og disse ændringer sker ikke blot på baggrund af ændrede etiske og værdimæssige forhold såsom en højere grad af respekt for autonomi, informeret samtykke og patientens valg, men konstitueres i vid udstrækning omkring begreberne viden, dokumentation og evidens. Evidens, viden og dokumentation er selvsagt begreber, vi bruger i redegørelsen for et standpunkts epistemologiske status, men de er også definerende for, hvor anerkendelsesværdigt et standpunkt er. Patientperspektivernes epistemologiske status er således bestemmende for, hvilken position og legitimitet patienter og borgere indtager og har i forhold til spørgsmål om sygdom og sundhed fx i diagnostiske processer og i forhold til beslutninger om behandlinger.

3. Evidenshierarki og patientinddragelse i kliniske beslutninger – valg eller viden

Igennem en række reformeringsinitiativer og omorganiseringer af de vestlige sundhedsvæsnere og de måder hvorpå interaktionen mellem sundhedsprofessionelle og patienter/borgere foregår, har man efterstræbt en redefinering af patientvalgets status.

Eksempelvis er der lagt stor politisk og institutionel energi i at udvikle procedurer, som giver patienterne valgfrihed mellem forskellige udbydere af sundhedsydelser.

Også på klinisk niveau og i redegørelser for, hvorledes beslutninger her tænkes at foregå, anerkendes betydningen af patientvalget. Eksempelvis er det en del af nogle udlægninger af evidens-baseret medicin⁵.

Det ovenfor nævnte evidenshierarki har vundet stor udbredelse i bestemmelsen af evidens-baseret medicin. Det er tænkt som grundlag for rationelle beslutninger. Her betragtes evidens fra metaanalyser og randomiserede kontrollerede undersøgelser som særlig værdifuld evidens, længere nede i hierarkiet kommer patofysiologisk viden, professionelles erfaring og 'skills' og endelig som laveste niveau anføres det, at beslutningen må ske under hensyntagen til patientønsker og patientpræferencer⁶.

Anvendelsen af evidenshierarkiet forudsætter, at sundhedsydelser forstås som snævert afgrænsede entiteter, som patienter kan vælge i mellem med udgangspunkt i deres ønsker og præferencer. Ydelsen defineres i en medicinsk og sundhedsfaglig optik. Patienten orienteres om de mulige behandlinger, oplyses om gennemsnitlig effekt, bivirkninger m.m. Patient X er måske villig til at løbe en høj risiko i forhold til en mulig helbredelse, mens patient Y har andre præferencer, og derfor ikke er villig til at løbe så stor en risiko. Patienten vælger så afhængig af præference den behandling, som vedkommende foretrækker. Den måde, hvorpå patienten er nået frem til sin beslutning, de begrundelser etc., der ligger bag, er ikke en del af denne begrebsliggørelse.

I evidenshierarkiet er de epistemologiske spørgsmål om viden og begrundelse knyttet til bestemmelsen af ydelsens effekt. Patientens bidrag er en artikulering af præferencer og ønsker, som ikke kan siges at føje noget til begrundelsesdimensionen. Det er en værdimæssig projektion på den medicinsk faktuelle viden.

En omfattende diskussion har verseret i relation til evidensbaseret medicin og den præcise udlægning af evidenshierarkiet. Det har givet anledning til en række nuanceringer og præciseringer. Eksempelvis har David Sackett understreget, at Evidensbaseret Medicin er foreneligt med et klassisk lægeideal:

"Evidence-Based medicine is the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients." (Sackett et al., 1996, p. 71)

Lægen bør udover den almene evidens bruge sin erfaring og være opmærksom på de individuelle forhold, der gør sig gældende ved denne patients sygdomstil-

fælde (særligt når det gælder det diagnostiske arbejde). Selvom der i dette ideal ikke eksplicit refereres til fact-value dikotomien, er der alligevel ikke redegjort for patientvurderingernes rolle i den rationelle beslutning.

Flere centrale aktører inden for medicinen, der har arbejdet med metodiske og videnskabsteoretiske problemstillinger i medicinsk praksis, anfører at man med en sådan forståelse af patientperspektiver, vil mangle et væsentligt aspekt ved patientinddragelsen. Eksempelvis har Alvan Feinstein⁷, der er en af grundlæggerne af Rationel Klinik og Julian Tudor Hart⁸, der har arbejdet på at udvikle nye former for 'community medicine' sammen med Archie Cochrane, argumenteret for, at det er en forudsætning for at realisere en mere rationel medicin, at patientens bidrag integreres som en substantiel del af den kliniske begrundelse.

Harts argumentation bruges her som illustration. Han anerkender, at der sker og må ske værdimæssige ændringer i forhold til, hvorledes medicinsk praksis tidligere blev udøvet.

"Accessible databases of professional and patients' evidence are preconditions for EBM, but do not of themselves ensure that decisions in practice become evidence based. This requires escape from a deeply rooted traditional culture of medical dominance and patient submission expressed at best through paternalism and at worst through trade, which systematically ignores, minimises or embezzles the always-necessary but customarily invisible contribution of patients to diagnosis and treatment." (Hart, 2006, p. 126)

Patientinddragelse må (ifølge Hart) udvikles. Medicinsk dominans og underordning af patienter i forhold til læger bør afvikles. Men selvom han betoner, at ændringen af relationen mellem eksperter, læger og patienter kræver et opgør med tidligere tiders paternalisme, så reducerer han ikke dette til et værdimæssigt spørgsmål om, at der tages hensyn til patientens præferencer, at lægen tager etiske hensyn til patientens valg. Som han siger, så sikrer adgang til databaser med videnskabelige forskningsresultater ikke i sig selv, at beslutningerne i praksis bliver evidensbaserede. Patientens bidrag i forhold til diagnose og behandling er en forudsætning for, at man kan tale om, at beslutninger i praksis er evidensbaserede.

En forudsætning for patientvalget forstået som etik er, at man meget præcist kan afgrænse det professionelle medicinske ekspertperspektiv fra patienternes perspektiv. Men om dette siger Hart:

"Problems that can be solved quickly and completely by medical treatment, like meningitis or acute intestinal obstruction, are obviously a medical responsibility, but cure of this kind is a small fraction of NHS work. Particular in mental and behavioural health, the border

between what is and is not medical is less obvious than it may seem within contemporary conventions.” (Hart, 2006, p. 113)

Der er en lang række aktiviteter, hvor en meget afgrænset forståelse af sundhedsydelsen er utilstrækkelig. Ifølge Hart kan sundhedsydelse ikke afgrænses til det medicinske bidrag. Medicinsk praksis baseret på 'valgets etik', medfører en konfrontation mellem behandlere og patienter, som måske nok kan være medvirkende til at udfordre paternalisme i beslutningsprocessen. Men

“For patients to develop their full potential as co-producers of health, trusting relationships have to be rebuilt on a new basis, not on faith or deference but on evidence.” (Hart, 2006, p. 128)

Udviklingen af en post-paternalistisk medicin sker ifølge Hart ikke ved, at der etableres en ny værdimæssig relation, hvor patientperspektiver indgår som en værdimæssig projektion på den medicinsk definerede sundhedsydelse. Forståelsen af patienten som producent er en forudsætning for at nå frem til en mere velbegrunderet og mere rationel klinisk praksis.

Selvom Hart fremfører en række betragtninger om patienten som medproducent og om den evidens, patienten er kilde til, bliver det dog ikke klart hos ham, hvorledes han mener den viden og evidens, patienten er kilde til, konstitueres. Når hans analyse alligevel nævnes her, er det fordi hans fokus på patientaktivitet og patientpraksis kan ses som en antydning af det konstruktive bud, som fremføres længere fremme i denne artikel.

Inden dette nærmere udfoldes skal nogle af de analyser, der foreligger i den humanistiske sundhedsvidenskab diskuteres. En væsentlig ambition her har netop været at bidrage til en bedre forståelse af patientperspektiver og - vurderinger. Men i hvilken udstrækning bidrager denne forskning til forståelse af patientperspektivernes epistemologi? Formår den humanistiske sundhedsforskning at bringe forståelsen af hvorledes den viden, som patienten er kilde til, konstitueres, videre end de nævnte aktører (Sackett, Feinstein og Hart) gør?

4. Vanskeligheder i den humanistiske sundhedsforskning i redegørelsen for patientperspektiver

Inden for de seneste årtier har en række aktører inden for humanistisk sundhedsforskning argumenteret for væsentligheden af integrationen af patientvurderin-

ger, - forståelser og - erfaringer i klinisk praksis. Det er blevet analyseret, hvorledes patienters og borgeres perspektiv på sygdom, smerte, lidelse og sundhed implicerer en række andre forhold end dem, der kan integreres i et biomedicinsk perspektiv eller ud fra et ekspertperspektiv.

Når man studerer de måder, hvorpå patientperspektiver i den humanistiske sundhedsforskning begrebsliggøres, kan man blive ramt af nogen forvirring i forhold til den epistemologiske status af sådanne perspektiver. Særligt 2 aspekter blokerer i dele af den humanistiske sundhedsforskning for, at den kan bidrage til redegørelsen for patientperspektiverne som kilde til viden. Det ene vedrører bestemmelsen af genstandsområde. Det andet vedrører metodeforståelse.

A. Genstandsområde – spontane subjektive udtryk

En væsentlig opgave for den humanistiske sundhedsforskning har været, og er fortsat en klargøring og præcisering af, hvordan genstandsområde og gyldighedskriterier adskiller sig fra aktiviteter i den biomedicinske forskning. Man bestræber sig på at finde en plads i det samlede forskningsmæssige landskab. En stor del af denne forskning tager afsæt i oplevelsesdimensioner, erfaringer, holdninger, betydningstilskrivning, emotionelle reaktioner etc.

I forhold til bestræbelsen på at finde plads i det samlede forskningsmæssige landskab er det måske belejligt at se genstandsområdet som spontane subjektive udtryk. Således forstået ville den humanistiske sundhedsvidenskab ikke rumme en udfordring af den ovenfor nævnte udbredte filosofiske/epistemologiske forståelse af viden som uafhængig af konkrete standpunkter og vurderinger. Genstandsfeltet i den humanistiske sundhedsvidenskab ville ikke "genere" den biomedicinske forskning, fordi den godtager, at den beskæftiger sig med subjektive projektioner på den medicinske faktuelle objektivitet. Med denne afgrænsning af genstandsfeltet sker der samtidig en udgrænsning af den humanistiske sundhedsforskning epistemologisk set.

Det giver mulighed for fredfyldt sameksistens i det samlede sundhedsvidenskabelige landskab, men det blokerer for den substantielle redegørelse for patientperspektivernes epistemologi, som eksempelvis Hart efterspørger. Man vil ikke kunne indfange de aspekter ved patientperspektiverne, der knytter sig til det begrundelsesmæssige, og de måder hvorpå patienter i dialog med andre og i deres handlinger artikulerer og kvalificerer deres forståelse og deres viden om den sygdom eller lidelse, de er ramt af.

B. Humanistisk sundhedsforskning som indsamling af data om patientoplevelser og -erfaringer

En anden problematik den humanistiske sundhedsforskning støder på i forhold til redegørelsen for patientperspektivers epistemologi, er relationen mellem metode og patientvurderinger. Den humanistiske sundhedsforskning rummer en mangfoldighed af eksempler på, hvorledes patienter begrundes, vurderer og legitimerer egne antagelser om sygdom og sundhed. Alligevel er der en tilbageholdenhed i forhold til at anerkende dette som viden og begrundelse. Spørgsmålene om viden, begrundelse og epistemologi reserveres ofte til metodediskussioner.

Helen Lambert⁹ er antropolog, og har involveret sig i en diskussion af evidensbaseringsbevægelsen og de refleksioner, den har givet anledning til i forhold til håndtering af patientperspektiver. En af de afgørende vanskeligheder ved EBM-tilgangen er ifølge Lambert, at den tenderer mod at monopolisere, hvad der er god forskning. Forskning, der studerer konkrete standpunkter og perspektiver, må hele tiden legitimere sig i forhold til kriterierne for god videnskabelighed, som de tænkes i evidensbevægelsen.

Hun argumenterer for den humanistiske sundhedsforskning og den kvalitative forsknings berettigelse i forhold til at redegøre for og håndtere konkrete standpunkter og perspektiver. Det fremhæves af Lambert, at den kvalitative forskning også kan bibringe evidens til beslutningsprocessen i klinisk praksis.

Hos Lambert bliver opgaven for den humanistiske sundhedsforskning en instrumentel indsamling af data om patientoplevelser. Disse studier kan professionelle eksperter så læse, og dermed kan de få en bedre forståelse af patientperspektiver. Lamberts analyse er udtryk for udbredt tendens, hvor den epistemologiske diskussion afgrænses til academia. Patientperspektiverne indlemmes i den kliniske beslutningsproces ved at blive studeret med særlige humanistiske eller kvalitative metoder. Hvorvidt de er værdige til dette afgøres af om de studier, de er indsamlet med, lever op til kravene særlige for kvalitative metoder. De epistemologiske spørgsmål om begrundelse, validitet og gyldighed bliver noget forskere diskuterer med hinanden i relation til metode.

Det formuleres hos eksempelvis Lambert (som udtrykker en udbredt tendens) som om den humanistiske sundhedsforskning bidrag begrænser sig til en systematisk indsamling af data om patienternes oplevelser og erfaringer. Den bliver ud fra denne forståelse til viden, fordi den er blevet indsamlet med bestemte metoder. Data indsamles og bliver dermed til viden, som professionelle kan bruge i deres beslutninger.

Men er det fordi patienterfaringer etc., er blevet studeret med bestemte metodologier, som lever op til særlige videnskabelige standarder, at de er legitime som viden i forhold til den konkrete beslutningsproces? Er det sådan den humanistiske sundhedsforskning bidrager til afklaring af patientperspektivers epistemologi? Selvom de to nævnte tilgange i de humanistiske sundhedsforskning umiddelbart ser ud som om, de understøtter en anerkendelse af patientperspektivernes erkendelsesmæssige bidrag, sker der henholdsvis en udgrænsning af genstanden for den humanistiske sundhedsforskning og en forskydning af den epistemologiske diskussion til primært at orientere sig mod metode.

5. *'Language of belief' og 'Language of knowledge'*

Patientperspektiver forstået med udgangspunkt i præferencebegrebet knytter an til en subjektivistisk eller relativistisk epistemologi. Det samme ligger bag særligt punkt a. ovenfor. Differentieringen mellem *'language of knowledge'* og *'language of belief'* samt mellem epistemologi og doxologi tydeliggør de problemer, der knytter sig til humanistisk sundhedsvidenskab i betydning a. og b. Nogle af de mere udfoldede analyser inden for den humanistiske sundhedsvidenskab af patientvurderinger som kilde til viden forsøger at overskride denne ramme. Men som det vil fremgå, er dette ikke nogen simpel manøvre.

I såvel en dansk som en international sammenhæng er der en række eksempler på, at man ikke blot ser patientperspektiver som a) en værdimæssig projektion, b) spontane subjektive udtryk eller c) som data der indsamles med systematiske metoder.

I en dansk sammenhæng har Inga Marie Lunde bidraget til en analyse af og argumentation for et perspektivskifte med større opmærksomhed på patientvurderinger og knyttet an til begreber som patientbegrundelser og patienter som kilde til viden. I sin disputats fra 1990 betoner hun, at egenvurderingsprocessen er en erkendelsesproces.

"Egenvurderingsprocessen er en erkendelsesproces, hvori man søger at finde ud af, hvad de registrerede forandringer eller symptomer kan være tegn på, hvilken 'betydning' de kan tillægges." (Lunde, 1990, p. 164)

Og i en senere artikel understreger hun, at patienterfaringer også er en form for viden.

"Patients perceptions were influenced in all episodes by previous experiences, expectations, psycho-social resources and strains, and other people's opinions. The perceptions moreover

were based on a compound foundation of socio-cultural norms and patients' attitudes to matters of health. All these elements are illustrated and documented by several stories in the doctoral study.

Every experience that relates to his or her own health can change the patient's perceptions, which are not static, but, on the contrary, are constantly developing. Illness is also a process of human knowledge, and what patients decide to do depend on this process." (Lunde, 1993, p. 102)

Patientperceptioner påvirkes af forudgående erfaringer, af forventninger, af psyko-sociale ressourcer og af andres holdninger. Som det fremgår af citatet tales der dog ikke blot om den viden, der genereres med afsæt i den humanistiske sundhedsforsknings metoder. Denne forskning knytter an til patientens perspektiv – ikke blot som erfaring, oplevelse, følelse etc. - men som viden – *"Illness is also a process of human knowledge"*.

Men hvad vil det sige? Patientens perceptioner udvikles og forandres i samspil med erfaringer og andre menneskers holdninger, og 'illness' er en menneskelig vidensproces¹⁰.

Lunde relaterer i visse passager til medicinsk antropologisk forskning¹¹, og nogle af de processer hun beskriver, er nærmere udfoldet i denne forskning. Eksempelvis beskriver Arthur Kleinman, hvordan antropologen og etnografen studerer almindelige patienterfaringer:

"Experience is the flow of everyday interactions in a local world. Experience is intersubjective. It is made up of negotiations and contestations among others with whom we are connected. It is perhaps best thought of as a cultural and social medium in which collective processes (such as social values and relationships) and subjective states (such as emotions and memory) interfuse. Experience occurs in local worlds: a village, a neighbourhood, networks, families.....are the grounds of human lives, and in those worlds we find ourselves positioned participants who have a history of past relationships." (Kleinman, 1988, p. 164)

Selvom den kognitive/epistemologiske betydning ved patientperspektiver altså tydeligvis medtænkes af Lunde og Kleinman, og Kleinman føjer nogle ekstra dimensioner til, bliver det heller ikke her klart, hvilken grundlæggende epistemologi dette er forbundet med. Som eksempelvis Byron J. Good¹² bemærker, har man i den medicinske antropologi og i den humanistiske sundhedsforskning i vid udstrækning repeteret en epistemologi, hvor der skelnes mellem 'a language of knowledge' og 'a language of belief'. I denne model er 'beliefs' en irrationel komponent.

Ovenfor blev tendenser i den humanistiske sundhedsvidenskab inddraget til at illustrere, hvorledes der ofte tages udgangspunkt i patientvurderinger som spontane subjektive udtryk eller som data for den humanistiske sundhedsvidenskab. Disse forståelser bliver inden for den ramme, som 'language of belief' sætter. Men hvad med Lunde og Kleinman, bringer de forståelsen af patientvurderinger videre? Bringer de forståelsen af patientvurderinger ind i 'the language of knowledge'? Det er ikke klart, hvorledes de stiller sig til dette. Det gør også, at det ikke entydigt kan besvares, i hvilken udstrækning deres analyser bidrager til redegørelsen for patientperspektivernes epistemologi. Når dette betones, er det, fordi vi her står ved et springende punkt i forhold til patientvurderingernes epistemologiske status. Hvad er det, man som antropolog eller forsker i humanistisk sundhedsforskning kan bidrage med i forhold til at komme til en bedre forståelse af denne viden? Er det alene en kortlægning af folks 'beliefs' om sygdom og sundhed, eller kan man bidrage til at redegøre for, hvorledes disse konstitueres som viden?

En grundlæggende filosofisk skelnen kan bidrage til at tydeliggøre den brydning, som Byron J. Good beskriver, og det bidrager til at udpege begrænsninger, hvis man alene forbliver inden for 'language of belief'.

6. *Episteme og Doxa*

Store dele af filosofien om viden og erkendelse er præget af en differentiering mellem episteme og doxa¹³. Siden den græske filosofi har en række filosoffer arbejdet ud fra en skelnen mellem holdninger og antagelser ('beliefs'), der betegnes som doxa, og sande, begrundede antagelser der betegnes episteme. Denne differentiering er imidlertid ikke blot en abstrakt filosofisk skelnen. Ønsket om at skelne mellem det vi blot antager og mener ('beliefs'), og det, der kan siges at være sandt, begrundet og underbygget, præger også diskussioner inden for sundhedsområdet. Det er en differentiering, der giver problemer i forhold til at redegøre for konkrete standpunkter og patientvurderinger som kilde til viden og evidens. De kriterier, der typisk knyttes til episteme som sand, begrundet antagelse, vil ekskludere patientstandpunkter og vurderinger fra at være viden. Omvendt synes doxa også at være en utilstrækkelig kategori, hvis der som hævdet af eksempelvis Hart er behov for nærmere at redegøre for patientperspektivernes epistemologi.

Er den humanistiske sundhedsforsknings bidrag til problematikken om patientperspektiver som kilde til viden, at man med denne forskning kan lave en doxologi? Doxologi vil sige en social og kulturel *kortlægning* af, hvad patienter og borgere antager om egen sygdom, sundhed, lidelse etc. Humanistisk sundheds-

forskning som en datatindsamling er doxologi. Ligeledes er der træk i Kleinmans analyser, der får analysen af patientperspektiver som kilde til viden til at pege i retning af en doxologisk kortlægning. Men er det en tilfredsstillende analyse af patientperspektiver?

Ifølge økonom og filosof Amartya Sen lurer der en praktisk og teoretisk fare ved en sådan tilgang. Han anerkender, at interne perspektiver fra borgere og patienter er af største betydning i konkret sundhedsarbejde og i forhold til overordnede politiske strategier i tilknytning til folkesundhed, men:

"Although the internal view is privileged with respect to some information (particularly that of sensory nature), it can be deeply deficient on other ways....The internal view of health deserves attention, but relying on it in assessing health care or in evaluating medical strategy can be extremely misleading." (Sen, 2002, p. 861)

Sen har arbejdet med udvikling og socialretfærdighed i en række sammenhænge (især i Indien), og hans bekymring udspringer af dette arbejde. I flere af de sammenhænge han har været involveret i, har han set, hvordan borgeres oplevelse af egen sundhed, forventet dødelighed etc. kan være stærkt præget af begrænset kendskab til, hvilke mulige behandlinger der rent faktisk findes, og hvilke måder en given lidelse kan afhjælpes på. Er givne behandlingsmuligheder ikke tilgængelige i en bestemt kulturel sammenhæng, kan det betyde, at en lidelse ikke ses som et problem, selvom den i et udefra perspektiv fremstår som hindrende i forhold til deltagelse i samfundslivet, og fra et ekspertperspektiv kan diagnosticeres og afhjælpes. Manglende blik for, at sundhedstilstanden kunne være bedre, har i mange sammenhænge været et problem i forhold til eksempelvis kvinders mulighed for at forbedre deres egen sundhedstilstand og for at forbedre deres deltagelse i samfundslivet.

Til trods for at Sens afsæt i spørgsmål om udviklingsarbejde og social retfærdighed kan virke lidt fjern fra en konkret klinisk bedømmelse i eksempelvis det danske sundhedsvæsen, så udtrykker hans udfordring af indefra perspektiver og borgervurderinger vanskeligheden med at balancere mellem doxa og episteme i forhold til spørgsmål om sygdom og sundhed i den humanistiske sundhedsforskning. Betydningen af patientvurderinger og borgerperspektiverne er ikke til diskussion, men hvis vi ikke går ind i en nærmere analyse af, hvorledes de begrundes, så risikerer bestræbelsen med at integrere konkrete standpunkter og erfaringer i forhold til bedømmelsen af sygdom og sundhed at blive en legitimering af social uretfærdighed, en fastholdelse af borgere i en dårlig sundhedssituation, fordi standpunkter og vurderinger ikke udfordres.

7. Patientperspektivers begrundelseskontekst

En væsentlig del af problemet synes at være, at en mentalistisk model ofte (mere eller mindre direkte) trænger sig på i forhold til patientinddragelsen. Det gælder i relation til fact-value dikotomien og præferencebegrebet samt i den subjektivistiske forståelse. Differentieres patientvurderinger og lokale standpunkter og ekspertperspektiver og videnskabelige vurderinger ud fra denne model, vil det være vanskeligt at redegøre for patientvurderingernes rationalitet. Byron J. Good kommenterer denne model:

"A view of culture as propositional, mentalistic, voluntaristic, and individualistic – is an elaboration of a particular folk psychology...Finally, the myth that we can deduce beliefs from 'sincere assertions,' from statements people make to us about what they really think... ignores what is obvious to anthropologists – that all discourse is pragmatically located in social relationships, that all assertions about illness experience are located in linguistic practices and most typically embedded in narratives about life and suffering." (Good, 1994, p. 23-24)

Der er forskel mellem videnskabelig og ikke-videnskabelig viden. Men forskellen går ikke på, at det ene er subjektive mentale fornemmelser, og det andet er objektive sandheder. Den mentalistiske model lægger op til, at vore begreber enten er repræsentationer af omverdenen eller spontane subjektive udtryk. Anskues de fænomener og essenser, vi studerer i stedet i lyset af deres praksissammenhæng, vil vi bedre kunne redegøre for eksempelvis patientperspektiver som en mulig kilde til viden og evidens, som ikke i sig selv skal gradueres lavere end andre former for viden. Good betoner eksempelvis betydningen af lingvistiske praksiser og narrativer i forhold til spørgsmål om liv og lidelse (uden at der i øvrigt skal trækkes direkte på hans forståelse i det følgende).

I forhold til både videnskabelig og ikke-videnskabelig viden vil vi være interesseret i, hvorledes en given hypotese eller antagelse er underbygget. I forhold til nogle hypoteser vil eksempelvis en test i et laboratorium, være det vi kræver for at afgøre en uenighed. I forhold til andre vil det være misvisende at sætte en sådan standard for at tale om, at antagelsen er begrundet, men det betyder ikke, at der ikke er standarder for begrundelse. Vores begreber og vores bedømmelsesstandarder er indlejret i forskellige praksissammenhænge.

Et eksempel fra Filosoffen John Dupre¹⁴ er illustrativt. Han argumenterer ikke direkte med udgangspunkt i spørgsmål om sygdom og sundhed, men hans fremhævelse af, at vores 'common sense' begreber og begrundelser ikke i sig selv

kan underordnes almene, videnskabelige standarder, har også implikationer for spørgsmål om sygdom og sundhed. Han skriver om sammenhængen mellem 'natural kinds' og hverdagsbegreber.

Når vi taler om harer og kaniner, er det (ifølge hans argumentation) vanskeligt, hvis vi tager udgangspunkt i grundlæggende biologiske kriterier i form af 'natural kinds', at skelne mellem harer og kaniner. Der skal i denne sammenhæng ikke tages stilling til Dupres pointe i relation til biologisk taxonomi. Det interessante er hans analyse af, om det nødvendigvis giver bedst mening at 'over rule' vores 'common sense' differentiering (mellem eksempelvis harer og kaniner) med denne grundlæggende videnskabelige indsigt. Svaret er nej.

Forskellen mellem harer og kaniner giver god mening i forhold til eksempelvis praksisen at gå på jagt. Vi har i denne sammenhæng brug for at kunne skelne mellem de hurtige harer og de langsommere kaniner, hvis vi skal have succes med at ramme nogen af dem. Således er der tale om begreber knyttet til givne praksiser, og i disse sammenhænge er de uundværlige. Det er her de har deres begrundelseskontekst.

Overført til spørgsmålet om sygdom og sundhed kan man sige, at her er en række forhold, som ikke giver mening i en almen videnskabelig sammenhæng, men som ikke dermed nødvendigvis er uden vurderingsstandarder og begrundelsessammenhænge.

Patienters artikulationer, handlinger og valg er ikke blot udtryk for spontane subjektive udbrud. De udtrykker også selvforståelser og forståelser af de sociale praksiser, de er indlejret i. Erfaringer er ikke blot spontane subjektive udbrud, men afspejler livshistorier, interaktioner med andre og sociale værdier og relationer med andre. Således forstået ligger der et arbejde for den humanistiske sundhedsforsker i at rekonstruere disse selvforståelser, sociale praksiser og deres normer.

Psykologen Steven R. Sabat nævner i sin interessante bog, *The Experience of Alzheimer's Disease – Life Through a Tangled Veil*, følgende eksempel. Han er i gang med at lave en interviewundersøgelse i tilknytning til et forskningsprojekt om Alzheimers demens. I den forbindelse besøger han en kvinde med begyndende symptomer på lidelsen på hendes værelse. Noget af det første, hun siger, er: '*Det er godt at høre lægen.*' Normalt ville man jo sige: '*det er godt at se dig/lægen.*' Umiddelbart kunne dette betragtes som et symptom på kvindens begyndende demens, derved at det typisk beskrives som en del af Alzheimers, at talecentret i hjernen er skadet, og der derfor kan opstå sproglige fejl.

Men Sabat har haft flere samtaler med hende, og ved, at hun har levet sammen med en mand, der har talt meget aggressivt og nedladende til hende igennem et langt liv. Sabat analyserer kvindens udsagn med udgangspunkt i hendes livsløb

og de social interaktioner, hun er indlejret i. Han anerkender selvfølgelig betydningen af de ændringer, der sker i hjernen i forbindelse med en Alzheimers demens, men som eksemplet her lægger op til, risikerer ensidig fokusering på dette at udelukke den alternative grundlæggende kontekst eller praksissammenhæng, hvori hendes perspektiv bibringer viden om hende og hendes lidelse. Udsagnet er ikke i sig selv korrekt, og tolkes det som et spontant subjektivt udtryk i en mentalistisk model, vil det ikke give mening. Men kvindens perspektiv underbygges og kvalificeres, når det forstås i forhold til de praksissammenhænge, hun lever i.

Sabat går ikke ind i den epistemologiske diskussion, der er rejst i denne artikel, men hans analyse har mere vidtrækkende implikationer, end han direkte artikulere. Der foregår ikke blot en doxologisk kortlægning af kvindens perspektiv 'sådan mener hun.....'. Analysen rummer også et kritisk potentiale.

Sen udtrykker en relevant bekymring i forhold til patientperspektiver som kilde til viden. Hvis det blot betragtes som spontane subjektive udtryk (eksempelvis præferencer), eller hvis den humanistiske sundhedsvidenskab blot kortlægger aktuelle selvforståelser og praksiser, vil den kodificere disse. Som Sabats eksempel demonstrerer, kan analyserne udover en kortlægning af selvforståelser og praksiser også være med til at udfordre selvforståelser og praksiser. Analysen viser ikke blot, at en ensidig fokusering på Alzheimers som en lidelse i hjernen (hvad den selvfølgelig også er) vil give en utilstrækkelig beskrivelse af kvindens ytringer. Det viser også, at vores praksiser og interaktioner med hende må justeres.

8. Gyldighed og praksisudvikling

Denne forståelse af den humanistiske sundhedsforsknings bidrag til forståelsen af patientperspektiver som kilde til viden, minder på mange måder om det, som den Canadiske Filosof Charles Taylor har beskrevet som 'social theory as practice'¹⁵. I dette perspektiv muliggøres en kombination af redegørelse for selvforståelser og praksiser og en kritisk udfordring (dette er i øvrigt tæt på Byron J. Goods forståelse¹⁶). Men hvis man alene diskuterer epistemologi på metodeniveau – i forhold til metodens gyldighedskriterier og validitet – vil dette ekstra perspektiv ikke kunne indfanges. Patientperspektiver er en uvurderlig kilde til viden i forhold til spørgsmål om sygdom og sundhed. Den humanistiske sundhedsforskning kan bidrage til at redegøre for, at noget, der måske for en umiddelbar betragtning ikke ligner viden, er det. Den kan være med til at rekonstruere, hvordan ytringer, reaktioner og handlinger, som blot ligner non-kognitive udtryk, rummer et epistemologisk og kognitivt indhold i en given praksissammenhæng.

Men den kan også være med til at udfordre de praksiser og sammenhænge, den beskriver. Forstås den således vil redegørelsen for patientperspektiver altså ikke blot kodificere eksempelvis et begrænset perspektiv jf. Sens bekymring. Den muliggør også en udvikling og forandring af de praksiser og selvforståelser, perspektivet er knyttet til.

Ifølge Taylor medfører dette, at der kan rejses et andet krav om gyldighed til sådanne teorier (en pointe som rummer en række implikationer som kun kort skal antydes her). De begrundes ikke alene ud fra, hvor præcis en beskrivelse de giver af en given aktivitet eller praksis. De medvirker også til at ændre praksiser. Når det er tilfældet, bedømmes deres gyldighed også i forhold til kvaliteten af den praksis, de bidrager til.

Dette udtrykker en vigtig dobbelthed. Redegørelsen for, hvorledes patientvurderinger underbygges og begrundes, er en central opgave for den humanistiske sundhedsforskning. Men samtidig bedømmes teoridannelserne i den humanistiske sundhedsforskning om patientvurderinger som kilde til viden ud fra, hvilken type praksiser de åbner op for.

Feinstein, Hart, Lunde m.fl. argumenterer for, at patientinddragelsen må ske med udgangspunkt i patienten som kilde til viden. Dette hæver kvaliteten og rationaliteten af den pågældende praksis. Patientperspektiver forstået som præferencer, ønsker, private subjektive entiteter vil ud fra dette være mindre velbegrundede redegørelser end den, eksempelvis Sabat udfolder. Det er altså ikke ud fra et abstrakt filosofisk kriterium, at en sådan redegørelse for patientvurderinger som kilde til viden anskues som velbegrundet. Det knytter sig til den praksissammenhæng, den beskriver og informerer.

9. Konklusion

Den humanistiske sundhedsforskning rummer mængder af antydninger i forhold til patientperspektivernes epistemologi. Men en del uklarheder melder sig bl.a. pga. dikotomien mellem kendsgerninger og værdier og forestillingen om spontane subjektive udtryk. Ved ikke at analysere patientperspektiver med udgangspunkt i forestillingen om viden som sansemæssig forbindelse til en ekstern virkelighed, eller i forestillingen om at vi er udstyret med særlige mentale entiteter, som er private, muliggøres en nærmere redegørelse. Den humanistiske sundhedsvidenskab kan bidrage på måder, der rækker udover kortlægning af 'beliefs' som data, kortlægning af doxa eller en beskrivelse af ønsker og præferencer. Den kan bidrage stærkere med en afklaring af de måder, hvorpå patientstandpunkter un-

derbygges, kritiseres og begrundes med afsæt i praksiser og sociale interaktioner. I et sådant arbejde kan den humanistiske sundhedsforskning bidrage til redegørelsen for den viden, patienten er kilde til, og som Julian Tudor Hart efterspørger i klinisk praksis, og den kan bidrage til udviklingen af praksisformer, hvor denne viden bedre kan udvikles, end tilfældet er i praksiser, der baserer sig på en forståelse af patientvurderinger som præferencer eller subjektive projektioner.

Noter

1. Eksempelvis Lambert (2006)
2. Eksempelvis Feinstein (1994) og Hart (2006)
3. Kleinman (1988), Good (1994), Lunde (1990)
4. Juul Jensen (2007)
5. Sackett et. al. (2000)
6. Sackett et. al. (2000). Der er sket visse mindre justeringer i senere udgaver, men formuleringerne fra 2000 udgaven har vundet bred indflydelse i sundhedsvæsnet. Derfor henvises til denne.
7. Feinstein (1994) (se desuden Juul Jensen (2007))
8. Hart (2006)
9. Lambert (2006)
10. Forholdet mellem illness og disease skal ikke nærmere diskuteres her, selvom en diskussion af dette ville kunne bidrage til artiklens emne, vil det blive for omfattende en ekskurs. Det centrale er her, at Lunde taler om en vidensproces.
11. Således henvises der i Lunde (1990) til Kleinman (1988).
12. Good (1994)
13. Se eksempelvis Goldman (2002)
14. Dupre (1993)
15. Taylor (1985)
16. (Good, 1994, p. 69)

Litteratur

- Dupré, J. (1993). *The disorder of things – Metaphysical foundations of the disunity of science*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Feinstein, A.R. (1994). Clinical judgment revisited – The distraction of quantitative models. *Annals of Internal Medicine*, Vol. 120 (9), 799-805.
- Goldman, A.I. (2002). *Pathways to knowledge – private and public*. Oxford: Oxford University Press.
- Good, B.J. (1994). *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Hart, J.T. (2006). *The political economy of health care – A clinical perspective*. Bristol: The Policy Press.
- Juul Jensen, U. (2007). The struggle for clinical authority: Shifting ontologies and the politics of evidence. *BioSocieties* 2, 101-114.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives – Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Lambert, H. (2006). Accounting for EBM: Contested notions of evidence in medicine. *Social Science and Medicine* 62(11), 2633-2645.
- Lunde, I.M. (1990). *Patienters egenourdering – et medicinsk perspektivskift*. Aarhus: FADL's Forlag.
- Lunde, I.M. (1993). Patients' perceptions – a shift in medical perspective. *Scand J Prim Care*. 11, 98-104.
- Sackett, D.L. et al (1996). Evidence-Based Medicine: What it is and what it isn't. *British Medical Journal* 13th January 312, 71-2
- Sackett, D.L. et al (2000). *Evidence-Based Medicine – How to practice and teach EBM*. Toronto: Churchill Livingstone
- Taylor, C. (1985). Social theory as practice. I: *Philosophy and the human sciences – Philosophical Papers* 2. Cambridge: Cambridge University Press