

Brugerinddragelse

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 22, 2015

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 22: Brugerinddragelse

© 2015 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forskningsenheden for Almen Praksis, Universitetet i Tromsø

Torsten Risør, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Universitetet i Tromsø

Gitte Wind, Professionshøjskolen Metropol, København

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Susanne Reventlow, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Rikke Sand Andersen, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

Claus Bossen, Institut for Medie- og Informationsvidenskab, Aarhus Universitet

Helle Max Martin, KORA, København.

Gæsteredaktør:

Alexandra Ryborg Jønsson og Vibe Hjelholt Baker

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

Proof: Louise Ormstrup Vestergård

Layout og prepress: Louise Ormstrup Vestergård

Tryk: Werk 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

Tirsdag kl. 10-13, tlf. 87162063,

Email: sygdomsogsamfund@hum.au.dk

Hjemmeside og artikler online:

ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomsogsamfund/index

ISSN (tryk): 1604-3405

ISSN (online): 1904-7975

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra fra Det Frie Forskningsråd: DFF – 1319-00180

Formål:

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

Aims and scopes

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

Indhold

Alexandra R. Jønsson, Vibe H. Baker, Charlotte B. Jacobsen & Line H. Pedersen

Introduktion 5-17

Tine M. Kristiansen, Rasmus Antoft, Jette Primdahl & Kim H. Petersen

The two faces of user involvement: Everyday life and local context 19-44

Morten Deleuran Terkildsen & Inge Wittrup

Negotiating experience in patient involvement: Challenges of practicing storytelling in health care conversations 45-65

Charlotte Bredahl Jacobsen, Helle Max Martin & Vibe Hjelholt Baker

Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making 67-82

Lisbeth Ørtenblad, Alexandra Ryborg Jønsson & Lucette Meillier

Komplekse liv: Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multi-syge? 83-101

Christina Holm-Petersen og Laura Emdal Navne

Hvad er ledelse af brugerinddragelse? En gennemgang af mål og tre individuelle brugerinddragelsesmodeller 103-133

Torsten Risør

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund – 10 år i et krydsfelt 135-149

Forfatterliste 151-154

Skrivevejledning 155-157

Beskrivelse af nr. 23 158

Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden

Alexandra Ryborg Jønsson, Vibe Hjelholt Baker, Charlotte Bredahl
Jacobsen & Line Hjøllund Pedersen

ViBIS

aj@vibis.dk, vhp@vibis.dk, charlotte.bredahl.jacobsen.01@regionh.dk, lip@vibis.dk

Jønsson, A.R. , Baker, V.H., Jacobsen, C.B. & Pedersen, L.H. (2015). Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 5-17

Brugerinddragelse er på alles læber i sundhedsvæsenet. Det står nedskrevet i hospitalernes værdiformuleringer, der bliver afholdt temadage og konferencer om patientinddragelse, der er øget politisk fokus på emnet, og både ledelse og frontpersonale nævner inddragelse som en afgørende kompetence i arbejdet med patienter (Jønsson et al. 2013). Men hvad ligger der egentlig i et så bredtfavnende begreb og hvorfor denne pludselige popularitet? Inden for sundhedsområdet er en dominerende forståelse, at brugerinddragelse er en social reaktion på en paternalistisk tradition. Kernen i denne udlægning er, at det indtil for nogle årtier siden var normen i sundhedsvæsenet at betragte læger som alvidende eksperter, der forventedes at træffe beslutninger på deres patienters vegne ofte med meget lidt eller slet ingen input fra patienterne eller deres pårørende. Patientens eneste opgave var at demonstrere tillid til lægens kompetencer ved lydigt at følge dennes anvisninger, men blev ellers holdt fri for øvrige krav og forventninger. Økonom Erik Riiskjær argumenterer for, at den paternalistiske model stadig spiller en vigtig rolle i den kliniske praksis, fordi den gennem år er indlejret hos både

sundhedsprofessionelle og patienter. Men samtidig har det øgede fokus på produktivitet i sundhedssektoren skabt nye handlemuligheder for de patienter, som har gennemskuet, at det er muligt at påvirke og være kritiske over for sundhedssystemernes valg (Riiskjær 2014:14-16). I samme tråd påpeger organisationspsykolog Lene Pedersen, at patienter er i gang med en *forvandling* fra passive brugere af sundhedssystemet til aktører, der ønsker indflydelse på eget behandlingsforløb (Pedersen 2010:17-28). Spørgsmålet er imidlertid, om brugerinddragelse overhovedet er en ny ting, og hvorfor det ikke er en selvfølge?

Med dette temanummer ønsker Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund at bidrage med viden om brugerinddragelse som fænomen i sundhedsvæsenet. Hvorfor oplever vi så stort et fokus på netop dette aspekt af patientforløbet, og hvilke forhold i det biomedicinske felt gør det vanskeligt for sundhedsprofessionelle at inddrage patienter? Er det virkelig et levn fra en paternalistisk tid, hvor det blev anset som noget positivt, at den sundhedsprofessionelle tog ansvar for at fortolke og egenrådigt træffe beslutninger for patienten? Eller er der andet – og mere – på spil? Hvilken rolle spiller brugerinddragelse i *praksis*, og hvilke konsekvenser har det for relationen mellem behandler og patient? Det er nogle af de spørgsmål, vi vil søge at komme nærmere ind på i dette nummer af Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.

De fire førstnævnte forfattere af denne introduktion – Jønsson, Baker, Jacobsen og Pedersen - er alle ansat ved Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). ViBIS blev oprettet i 2011 af Danske Patienter¹ med støtte fra Trykfondens med det formål at indsamle, bearbejde og videreformidle viden om brugerinddragelse til alle relevante aktører i det danske sundhedssystem. ViBIS har som gæsteredaktion på dette temanummer anlagt en mere akademisk, undersøgende tilgang til begrebet brugerinddragelse, end vi normalt gør brug af i vores daglige arbejde, men har stadig været normativ i udvælgelse og redigering af artiklerne. Det betyder, at ViBIS kriterier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet - hvornår kan man kategorisere initiativer som brugerinddragelse, og hvornår kan man ikke – har været udgangspunkt for vores arbejde med artiklerne til dette nummer. Den normative tilgang har vi samtidig haft for øje ikke måtte gøre os blinde for andre og nye perspektiver på begrebet. To af forfatterne (Jønsson og Baker) har haft det primære gæsteredaktionsarbejde på artiklerne i dette temanummer. De er begge antropologer, men i deres rolle som gæsteredaktører har de først og fremmest trukket på deres indsigt i forskning om brugerinddragelse - kvantitativ såvel som kvalitativ.

Fra patient til bruger – eller omvendt?

Som allerede nævnt argumenteres der ofte for, at patienter er blevet til brugere. Men nogle vil mene, at det snarere er omvendt. Brugerinddragelsesbevægelsen har ikke sine rødder i sundhedsvæsenet, men er lånt fra andre felter. Brugerinddragelse er en del af den offentlige diskurs, der tilskynder borgeren til selvforvaltning, selvledelse og personligt ansvar.

Begrebet har rødder i politologien og samfundsvidenskabelige analyser af politisk deltagelse - 'public participation' - i civilsamfund og demokratiske institutioner. Den amerikanske socialarbejder Sherry Arnstein opstillede i 1969 en model for inddragelse i form af en 'stige' med otte forskellige 'trin' af inddragelse af borgerne i politiske aktiviteter (Arnstein 1969). De to nederste trin på denne 'inddragelsesstige' er inddragelsesformer som ikke reelt inddrager borgerne, kaldet 'manipulation' og 'terapi'. Deres formål er at uddanne eller 'kurere' borgerne ved hjælp af rådgivning og direkte overtalelse, så de opfører sig på måder, der er ønskværdige for magthaverne. De midterste tre trin 'informerings', 'konsultation' og 'forsoning' betegner forskellige grader af symbolske handlinger (tokenism), der giver sårbare, svage grupper mulighed for at blive hørt og have en stemme, ved at magthaverne lytter til deres repræsentanter, men som reelt ikke giver dem nogen magt til at sikre, at deres synspunkter får indflydelse på politik eller praksis. Stigens øverste tre trin betegner derimod niveauer af inddragelse med stigende grader af indflydelse på beslutningstagning: Borgerne kan indgå i 'partnerskaber' som sætter dem i stand til at forhandle og indgå i afvejning af fordele og ulemper med traditionelle magthavere, mens de gennem 'uddelegering' og 'borgerstyring' kan opnå mandatflertal i forhold til beslutningsprocesser eller fuld ledelsesmæssig styring over et givent område.

Denne opdeling af inddragelse i politisk beslutningstagning er nyttig, hvis man vil definere, hvilken type inddragelse man ønsker, og hvad man forventer at opnå med den. Modellen giver dog ikke det fulde billede af brugerinddragelse, idet den fokuserer ensidigt på magtfordelingen mellem borger/bruger og magthavere uden at tage andre relevante faktorer, som fx forskellige former for viden og ekspertise, i betragtning. Sådanne faktorer er af stor betydning for borgeres faktiske muligheder for at være inddraget. Stigen er samtidig normativ i sin udformning, idet dens opadgående form giver indtryk af, at de højere trin af inddragelse, med større grad af brugerindflydelse, er bedst i alle situationer. På sundhedsområdet er det indlysende, at dette ikke er tilfældet, idet brugerstyring uden ekspertindblanding her ville kunne have alvorlige konsekvenser, fordi borgerne kun sjældent besid-

der den nødvendige viden til egenrådigt at træffe beslutninger om specialiseret medicinsk behandling (Tritter 2006). Ligeledes efterlader Arnstein spørgsmålet ubesvaret om, *hvordan* effektiv brugerinddragelse skal organiseres. Inddragelse kan have visse praktiske implikationer, fx vil mange mennesker fra sårbare og svage grupper ikke være i stand til at deltage i beslutningstagningsprocesser pga. fysiske, psykiske eller sociale begrænsninger. Man kan også tænke sig, at et givent tiltag sigter mod et af de højere trin på inddragelsesstigen, men at strukturelle og organisatoriske forhold gør det svært at gennemføre i praksis, og resultatet derfor bliver en mere symbolsk form for inddragelse, hvor brugere høres, men ikke efterfølgende får reel indflydelse på politik eller praksis.

Brugerinddragelse som begreb i *sundhedssystemet* handler overordnet om en forandring i opfattelsen af, hvordan relationen mellem behandler og patient skal være; og mere specifikt om hvordan magt og ansvar skal være fordelt mellem de to parter. Brugerinddragelse på sundhedsområdet refererer således specifikt til patienters ret til at have en central plads i behandlingsforløbet. Argumentet fra politisk hold er, at dette kan skabe et bedre samspil mellem den sundhedsprofessionelle og patienten som så igen resulterer i et bedre resultat af behandlingen for patienterne. Undersøgelser har da også vist en række positive effekter af brugerinddragelse, for eksempel i form af større tilfredshed med behandlingen, højere livskvalitet, bedre fysisk og psykisk funktionsniveau, og færre oplevede bivirkninger (Coulter 2012, Stacey et al. 2014). Brugerinddragelse handler således ikke udelukkende om at informere patienter bedre, eller om at patienter skal være bedre klædt på til at forstå, hvad der foregår i mødet med sundhedsvæsenet, men snarere om selve relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, og de rettigheder og pligter der er knyttet til de respektive roller i denne relation.

Brugerinddragelse og patientroller i historisk perspektiv

Ser vi på nutidens debat om patientinddragelse i sundhedsvæsenet, har udviklingen af begrebet til dels fundet sted parallelt med borgerinddragelse på det politiske område. Patientinddragelse har blandt andet rødder i den medicinske etik, hvor særligt principperne om ærlighed og respekt for individets autonomi har fået tildelt større betydning gennem de sidste 60 år. Diverse retslige opgør med og offentlig opmærksomhed omkring lægelig misinformation eller embedsmis-

brug fx i koncentrationslejrene under Anden Verdenskrig, Tuskegee-skandalen i USA², og anvendelse af organer fra afdøde patienter til transplantation eller forskning uden tilladelse fra pårørende³, var med til at sætte denne dagsorden. I 1979 fremlagde to filosoffer en overordnet ramme for medicinsk etik, hvor særligt fire forhold blev fremhævet som centrale moralske principper for lægegerningen: Udvis respekt for patientens autonomi som betyder, at patienten har ret til at afvise eller vælge en behandling. Gøre godt, altså handle i patientens bedste interesse. Undgå at volde skade. Udvis retfærdighed, hvilket henviser til fordeling af behandling ved knaphed på ressourcer. Desuden fremhæves ofte lægers pligt til at bevare patient/pårørendes værdighed, og til at fortælle sandheden (Beauchamp & Childress 1979). Sammen med en gryende erkendelse af betydningen af patientens egen indsats, fx i form af at følge lægens anbefalinger for at opnå gode behandlingsresultater, var dette en af baggrundene for introduktionen af begrebet 'informeret samtykke'⁴ som blev lovfæstet i Danmark i løbet af 1990'erne og fik sin nuværende form i 1998 (Sundhedsloven 2005).

Selve begrebet brugerinddragelse begynder for alvor at træde igennem i sundhedsvæsenet i de seneste 10-15 år, hvor personer som udvikler, forsker i og styrer sundhedsvæsenet italesætter og fokuserer på brugerinddragelse som en positiv udvikling per se. Eksempelvis erklærede Europarådet i 2000, at involvering i beslutningsprocesser angående sundhedsydelser er en *basal* og *essentiel* ret for borgerne i alle demokratiske samfund (Council of Europe 2000). Patienter kræver større indflydelse på de sundhedsydelser de modtager, og informeret samtykke lader til at være utilstrækkeligt. I denne diskurs knyttes brugerinddragelse i sundhedsvæsenet til demokratiske rettigheder, idet demokrati i sig selv er bygget op omkring ideen om borgernes deltagelse som den ultimative kilde til politisk legitimitet.

Men også andre samfundsmæssige forhold har medvirket til at gøre brugerinddragelse til et populært begreb. Særligt efter de økonomiske stramninger i kølvandet på den internationale økonomiske krise i 2008 har begrebet fået politisk medvind (se fx Finanslovsforslag 2014). Dette hænger formodentlig sammen med, at brugerinddragelse spiller fint sammen med det øgede fokus på kvalitet og effektivitet i den offentlige service generelt og i sundhedsvæsenet i særdeleshed. Samtidig peger forskning på, at brugerinddragelse muligvis kan være med til at spare ressourcer på grund af mere effektiv behandling, fordi patienter, der føler sig mere inddraget er mere tilfredse, følger behandlingsanvisningerne bedre, oplever færre bivirkninger og bruger sundhedssystemet mindre (Coulter 2012; Stacey et al. 2014).

Debatten om brugerinddragelse er også forment af den udvikling, vi gennem de sidste 100 år har set i typen og forekomsten af sygdom. Sygdomsbilledet i den vestlige verden har ændret sig i retning af flere kroniske livsstilssygdomme og højere forekomst af multisygdom (Barnett et al. 2012). Forskningen og den offentlige debats fokus er gradvist blevet udvidet fra hovedsageligt at handle om kliniske resultater som sygelighed og dødelighed til også at omfatte patient-centrerede resultater som livskvalitet og tilfredshed (Shi 2012). Det er blevet vigtigere, hvordan patienterne har det undervejs i behandlingen, fordi sygdom ikke længere nødvendigvis er noget, man kan blive kureret for eller dø af, men i stedet bliver en fast bestanddel i patienternes hverdagsliv. Patientrollen er derfor også markant anderledes i dag end tidligere. Man er ikke længere nødvendigvis indlagt og fuldstændig underlagt sundhedssystemets kontrol og rutiner, når man er syg. Patienter med for eksempel diabetes, gigt eller depression lever som alle andre raske mennesker i eget hjem. Mange af dem har også overtaget nogle pleje- eller behandlingsopgaver, som de sundhedsprofessionelle udførte før i tiden, som fx selv at måle blodsukker på et apparat derhjemme, tage medicin, skifte forbindinger mv.

I en tid med flere behandlingsmuligheder, flere kronisk syge og længere levetid end nogensinde før, kan brugerinddragelse således medvirke til at legitimere de begrænsninger, økonomiske og demografiske prognoser forudser. Ikke overraskende ses brugerinddragelse derfor af nogle som svaret på de tilsyneladende modstridende krav om mere effektivitet og bedre service i sundhedssektoren.

I takt med populariseringen af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet er mange forskelligartede måder at italesætte og begrunde patientinddragelse blomstret op; her har vi kun berørt de overordnede. Desuden er der efterhånden også blevet udviklet en række konkrete metoder og redskaber til at inddrage patienter i praksis, hvoraf nogle, særligt metoden 'shared decision making' (på dansk; fælles beslutningstagning), har fået et så selvstændigt virke, at denne metode i nogle sammenhænge er blevet synonym med inddragelse (Coulter & Ellins 2012). I 2012 offentliggjorde den engelske regering eksempelvis sin vision for det engelske sundhedssystem som sigtede mod at sætte patienter og pårørende i centrum i sundhedsvæsenet. Centralt i denne vision er, at alle patienter skal være fuldt involverede i beslutninger om deres egen pleje og behandling, således at princippet 'no decision about me, without me' (ingen beslutning om mig uden mig) – bliver normen i det engelske sundhedsvæsen (Department of Health 2012). Nogleelementerne i fælles beslutningstagning er, at patient og behandler begge deltager aktivt i beslutningsprocessen; at begge parter deler information om sygdom og behandling med hinanden; at parterne fremlægger deres præferencer for behand-

ling; og at parterne når til enighed om, hvilken behandling der skal iværksættes (Charles et al. 1997). Spørgsmålet er, om fælles beslutningstagning er en realistisk og ønskværdig inddragelsesform for alle patienter i alle situationer? Eller om et så snævert defineret fokus på patientinddragelse i virkeligheden afskærer nogle patienter fra at være inddraget?

Nye relationer, nye vidensformer

Patientroller og forventninger til disse formes i en kontekst af interesser, repræsenteret ved patientforeninger, politiske partier, faglige organisationer, medicinalfirmaer og andre interessenter. Forandringer i disse forhold har skabt andre mulige patientroller end den lydige, passive patient. I sin nye bog om det patientcentrerede sundhedsvæsen argumenterer Erik Riiskjær eksempelvis for, at man i den offentlige debat foruden den lydige patient kan spore referencer til hele syv patientroller; den medproducerende patient, den rettighedsbærende patient, den empowerede patient, patienten som risikant, som informationssøger, som kunde og som politiker. Disse forskellige roller indebærer forskellige rettigheder og pligter. For patienten kan det derfor opleves som om, der er meget forskelligartede – og potentielt modstridende - forventninger til, hvordan man skal opføre sig i relation til forskellige aktører for at være 'en god patient' (Riiskjær 2014). Lægens rolle har tilsvarende fået flere aspekter; på den lægelige videreuddannelse undervises medicinstuderende således i de kompetencer, der kræves i de syv lægeroller: 'medicinsk ekspert', 'kommunikator', 'samarbejder', 'leder/administrator', 'sundhedsfremmer', 'akademiker' og 'professionel' (Speciallægekommissionen 2000, Sundhedsstyrelsen 2013). Også her kan der knytte sig forskellige forventninger til de forskellige roller: eksempelvis kan en leder/administrator skulle forholde sig til organisatoriske problemstillinger som ville være uden betydning for en akademisk læge, der til gengæld ville være mere optaget af, hvorvidt behandlingen følger videnskabelige retningslinjer. Spørgsmålet er, hvorvidt disse mange patient- og lægeroller passer sammen, eller om de blot øger kompleksiteten og gør det vanskeligere at afgøre, hvordan den ideelle relation mellem læge og patient skal udfolde sig?

Læge- og patient- eller sygerollen, og de forventninger og pligter der knytter sig til disse roller, blev beskrevet allerede i 1951 af Talcott Parsons (Parsons 1951). Siden blev denne tilgang udfordret af andre sociologer, blandt andre An-

selm Strauss som begyndte at beskrive oplevelsen af sygdom fra patientens perspektiv. Strauss så patienter som aktive aktører – ikke blot passive modtagere af behandling - og læge-patientforholdet som et sammenstød mellem to forskellige perspektiver på sygdom og behandling. Strauss og hans kollegaer undersøgte de forskellige former for 'arbejde', som patienter og pårørende udfører, og anerkendte dermed også, at pårørende bidrager med en stor del af plejen og omsorgen for (kronisk) syge patienter. Når sygdom rammer, er det ikke kun den syge, der står overfor nye problemer og opgaver, der skal håndteres – det gør de pårørende også (Corbin & Strauss 1985, Corbin & Strauss 1988).

Synet på patienten i samspillet og de roller, denne kan indtage, har således skiftet gennem tiderne. Fra Strauss' projekt med at vise at patienter påtager sig aktive roller – de er ikke passive modtagere - til Erik Riiskjærs spejling af de forskellige måder at være aktiv og professionel læge i de forskellige måder at være aktiv og inddraget patient. På samme måde udvikler diskursen om brugerinddragelse sig og sætter nye begreber i spil.

Autoritet og faglighed

Når roller og viden er til forhandling, sætter det også autoritet og fagligheden på spil hos de som før havde monopol på magten i sundhedsvæsenet. Det resulterer ikke nødvendigvis i en direkte konflikt mellem sundhedsprofessionelle og patienter, men kan spores i den implicite modstand, der udtrykkes af mange sundhedsprofessionelle (Jønsson et al. 2013: 26-31). Særligt "tid" bliver fremhævet som årsag til, hvorfor patienter og pårørende ikke inddrages i højere grad. Er det et udtryk for, at arbejdspresset i sundhedsvæsenet er blevet for højt, og at de sundhedsprofessionelle derfor oplever det som vanskeligt at lytte, tage patientens synspunkter ind, og måske i det hele taget at ændre deres praksis? I et fænomenologisk perspektiv kan den kvalitative forskning anerkende de sundhedsprofessionelles oplevelse af at mangle tid, men antropologiens blik på det partikulære kan give os en dybere forståelse af, hvad der er på spil. Antropologen Maya Nyborg beskriver eksempelvis i sit speciale, hvordan sygeplejerskers klager over ikke at have tid til brugerinddragelse, ikke kun er en klage over antallet af minutter. Det er også en klage over en arbejdsform, som fragmenterer patientkontakten så meget, at det er umuligt at få en oplevelse af at skabe et fælles meningsfuldt forløb sammen med

patienten. Og det er netop den oplevelse, som de forbinder med at være brugerinddragende (Nyborg 2015).

Men også fagligheden udfordres, når nye roller defineres, og patienters viden tillægges større betydning end tidligere. Dette kan føre til konflikter, eller omvendt resultere i, at patienterne undlader at bringe deres viden på banen, af frygt for at dette skal blive opfattet som en underkendelse af de fagprofessionelles autoritet og kompetence (Joseph-Williams et al. 2014).

Netop implementeringen af begrebet brugerinddragelse i praksis; dets mangfoldighed, implikationer og udfordringer, har været drivkraften bag dette temanummer. Vi har kastet nettet ud blandt kvalitative forskere, der beskæftiger sig med sundhedsvæsenet for at undersøge hvilke forskellige analytiske vinkler på brugerinddragelse, der kan hjælpe os til en bedre forståelse af begrebet og dets udmøntning i praksis. Fælles for artiklernes empiriske emner er fokus på de begrænsninger, brugerinddragelse har. De viser empirisk, hvordan begrebet på forskellige måder skaber problemer, når det bliver sat i spil i forhold til de andre begreber, der allerede er strukturerende for sundhedsvæsenets rammer og tilbud.

Temanummerets artikler: kritiske perspektiver på brugerinddragelse

Flere artikler i temanummeret tager udgangspunkt i de institutionelle og organisatoriske logikker, der har indflydelse på brugerinddragelse. Temanummerets første artikel "The Two Faces of User Involvement" stiller skarpt på, hvordan patienters viden forhandles i udviklingen af et patientundervisningsforløb versus de rammer, der er sat for inddragelsen. Kristensen et al. tager udgangspunkt i resultater fra et etnografisk feltarbejde, der fulgte et patientundervisningsprojekt. Forfatterne beskriver, hvordan patienternes viden om en hverdag med sygdom på den ene side var kernen i selv tanken om inddragelse i projektet, mens de lokale institutionelle logikker og projektorganiseringen på den anden side var bygget op omkring nogle andre forestillinger om, hvordan og med hvilken form for viden patienter skulle inddrages.

De efterfølgende artikler handler om de implikationer, brugerinddragelse har for relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter. Terkildsen og Wittrups artikel "Negotiating experience in patient involvement-challenges of practicing storytelling in health care conversations" er baseret på en narrativ analyse af in-

terkulturelle sundhedssamtaler. Forfatterne viser, at ikke alle patientfortællinger får plads på trods af den formulerede målsætning om at inddrage patienterne og lade deres perspektiv være styrende for problemformulering og løsningsforslag. Brugerinddragelse sættes hermed ind i en antropologisk debat, hvor den levede erfaring med sygdom ses som en partikulær social form, der forhandles i en social kontekst, og derved synliggør grænser for, hvordan erfaring med sygdom kan udtrykkes socialt gennem patientfortællinger.

Et andet eksempel på, hvordan brugerinddragelse udfordrer læge-patient relationen, ses i Jacobsen, Baker og Martins artikel "Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making". Her viser forfatterne, hvordan konflikter mellem patienter og sundhedsprofessionelle opstår, når patienter tilbageholder information for at undgå at udfordre klinikeres autoritet, eller omvendt, bruger farmakologisk viden i argumenter for valg af behandling. Forfatterne argumenterer empirisk for, at mange patienter har ikke bare personlige erfaringer, men også stor farmakologisk viden om medicinsk behandling enten qua deres egen professionelle baggrund, eller som de har opsamlet fra forskellige kilder gennem et langt liv med kronisk sygdom. Konflikterne mellem læger og patienter handler her om, hvem der har ret til at gøre brug af farmakologisk viden. Brugerinddragelse, særligt metoden 'shared decision making', forudsætter dels at læge og patient har to forskellige former for viden – henholdsvis lægefaglig viden og personlig erfaring med sygdom og behandling, men også at de institutionelle rammer og arbejdsrutiner muliggør, at patientens viden kan få betydning for beslutninger. Når disse to forudsætninger ikke er tilstede, er der grobund for konflikt.

Netop denne særlige patientviden er også genstand for Ørtenblad, Jønsson og Meilliers artikel om mennesker med flere kroniske sygdomme – multisygdom. I artiklen "Komplekse liv. Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge" viser forfatterne med udgangspunkt i tre cases, hvordan mennesker med multisygdom navigerer og prioriterer behandling og egenomsorg med udgangspunkt i deres hverdagsliv. Forfatterne bruger social identitet, relationer og sygdomsforståelse som centrale begreber i forståelsen af multisyges oplevelser af kompleksitet i sygdomsforløbene. Der argumenteres for, at særligt multisyge patienter har brug for at blive inddraget i beslutninger om behandling og pleje, fordi kompleksiteten af deres sygdomsforløb påvirker hverdagen i betydelig grad.

Temanummerets afsluttende artikel fokuserer på ledelses rolle, når brugerinddragelse sættes på dagsordenen i en lokal, organisatorisk kontekst. Holm-Petersen og Navne påpeger i artiklen "Ledelse som nøgle til implementering af brugerinddragelse – 3 modeller til nye organiseringsformer" nogle af de udfordringer,

sundhedsprofessionelle og ledere oplever, når de forsøger at omsætte begrebet brugerinddragelse til praksis og integrere det i deres daglige arbejde. Artiklen bygger på en analyse af policydokumenter og best practice undersøgelser, der viser, at brugerinddragelse er et begreb med mange facetter, der ikke alle peger i samme retning. Samtidig er sundhedsvæsenet en arena, hvor mange andre politiske, ledelsesmæssige og ideologiske kampe udkæmpes. For sundhedsvæsenets ledelsespersoner opleves det som særligt udfordrende, at brugerinddragelse ikke bare kræver nye sundhedsprofessionelle kompetencer og nye måder at indgå i relationer til patienter og pårørende, men også nye måder at organisere arbejdet på. Med udgangspunkt i tre forskellige inddragelsesmodeller, med hver sin organisering af relationer mellem sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenets brugere, argumenterer forfatterne for, at ledelsens opgave derfor er at medvirke til en gentænkning af de etablerede roller og identiteter i sundhedsvæsenet.

Artiklerne belyser i deres helhed de udfordringer og implikationer, der findes ved brugerinddragelse, beskrevet ud fra både patienter, sundhedsprofessionelles og lederes synspunkt. En mindre belyst side i temanummeret er en komparativ vurdering, der sætter begrebet ind i en større medicinsk antropologisk kontekst. Mens der bliver fokuseret på aktørerne i forhold til brugerinddragelse, ville det også være relevant at kigge på, hvilke udfordringer der er ved brugerinddragelse for eksempel i forhold til social ulighed. Man kan rejse spørgsmålet om, hvilke skyggesider brugerinddragelse har – er brugerinddragelse kun mulig for de bedst uddannede patienter, og er der forskel på inddragelsen geografisk? Man kan også spørge, hvilken betydning køn og alder har i forhold til at være inddraget? Dette temanummer er tænkt som et bidrag til 'den blinde plet på landkortet' over kvalitativ forskning i brugerinddragelse i Danmark. Artiklerne i temanummeret vidner om både positive og negative konsekvenser af brugerinddragelse og kalder på mere forskning. Hvis brugerinddragelse er kommet for at blive, er vi kun lige begyndt.

Noter

- 1: Danske Patienter er paraplyorganisation for 19 danske patientforeninger, der arbejder for at fremme patienters rettigheder og vilkår i sundhedsvæsenet.
- 2: Tuskegee-studiet var et forsøg som over 6 måneder skulle kortlægge effekten af ubehandlet syfilis hos sorte mænd. Deltagerne i undersøgelsen blev ikke informeret om studiets formål og modtog ikke behandling for syfilis, selv efter at en sådan blev fundet og taget i almindelig brug. <http://www.cdc.gov/tuskegee/timeline.htm>

- 3: Fx skandalen på Alder Hey Childrens Hospital i Liverpool, England, hvor organer fra 850 døde børn blev anvendt til forskning uden forældrenes samtykke i perioden 1988 til 1995. http://en.wikipedia.org/wiki/Alder_Hey_organ_scandal
- 4: Informeret samtykke indebærer, at patienter skal give tilsagn om (oftest i form af en underskrevet erklæring), at de har forstået og accepterer fordele og ulemper ved den foreslåede behandling, før behandlingen kan påbegyndes.

Referencer

- Arnstein SR. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, vol 35, no 4 (July):216-224
- Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S & Guthrie B (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*. Jul. 7;380:37-43
- Beauchamp TL & Childress JF. (1979). *'Principles of biomedical ethics'* 1979. Oxford University Press, Oxford 2009, 6 ed.
- Charles C, Gafni A & Whelan T. (1997). Shared decision making in the medical encounter: What does it mean (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*. vol 44, no 5:681-692,
- Corbin J & Strauss AL. (1985) Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology* 8:224-47
- Corbin J & Strauss AL. (1988) Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home. *San Francisco; Jossey-Bass*
- Coulter A. (2012). Patient Engagement - What Works? *Journal of Ambulatory Care Management* vol 35, no 2:80-89
- Coulter A & Collins A. (2012). Making Shared Decision-Making a reality - No decision about me, without me. ISBN: 9781857176247. *The King's Fund*
- Council of Europe (2000). The development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. *Recommendation adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe*, February, 24, Strasbourg, France.
- Joseph-Williams, N; Elwyn G; Edwards A (2014): Knowledge is not power for patients. A systematic review and synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counselling*, 94, pp. 291-309.
- Jönsson ABR, Nyborg MJG, Pedersen VH, Pedersen LH, Wandel A, Freil M. (2013) Sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse – en kvalitativ undersøgelse. København. ISBN: 978-87-996473-0-9: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet
- Massé R & Légaré F. (2001). The limitations of a negotiation model for perimenopausal women. *Sociology of Health & Illness*, vol 23, no 1: 44-64
- Nyborg, Maya J.G. (2015). *At se mennesket i patienten. En antropologisk undersøgelse af hvordan patientinddragelse forstås og praktiseres af danske sundhedsprofessionelle*. Speciale, Institut for Antropologi, Københavns Universitet.
- Parsons T. (1951). *The social system*. Routledge & Kegan Paul, London

- Pedersen L (2011). Patientinddragelse – refleksion, læring, innovation og ledelse:17-28. ISBN: 9788741254210. Hans Reitzels Forlag
- Riiskjær E. (2014). Patienten som partner – En nødvendig idé med ringe plads. ISBN: 9788776748210. School of Business and Social Science. Aarhus Universitet. Syddansk Universitetsforlag
- Regeringen. Vækst og balance, Finanslovsforslag 2014
- Speciallægekommisionen. Fremtidens speciallæge (2000)
- Sundhedsstyrelsen (2005). »Sundhedsloven« lov nr. 546 af 24. juni 2005. »Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.« VEJ nr. 161 af 16/09/1998. Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen. (2013). De syv lægeroller. ISBN: 9788771045109. Sundhedsstyrelsen
- Shi L. (2012) The Impact of Primary Care: A Focused Review. *Scientifica Volume 2012* (2012), Article ID 432892
- Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L & Wu JH. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Systematic Review*. 2014 Jan 28;1: CD001431
- Tritter, JQ & MCallum A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76:156-168

The two faces of user involvement: Everyday life and local context

– an ethnographic field study of user involvement in development of an educational programme for people with rheumatoid arthritis

Tine Mechlenborg Kristiansen, Rasmus Antoft, Jette Primdahl & Kim Hørslev Petersen

Faggruppen for Epidemiologi og Folkesundhedsvidenskab, AAU

Department of Sociology and Social Work, AAU

Kong Chr. X's Gighospital

tmk@hst.aau.dk , ras@socsci.aau.dk, jprimdahl@gigtforeningen.dk,

khorslevpetersen@gigtforeningen.dk

Kristiansen, T.M., Antoft, R., Primdahl, J. & Petersen, K.H. (2015). The two Faces of User Involvement: Everyday Life and Local Context, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 19-44

In most developed countries, healthcare systems are increasingly faced with political demands to involve users in the planning and development of their services. This article reports findings from an ethnographic fieldwork that investigated an inter-organizational project involving user representation. The project was set up to develop an educational programme for people with rheumatoid arthritis (RA). By investigating user representatives' experiences, our aim was to bring to light more general determinants and conditions of user involvement in health services. Drawing on an analytical framework within everyday life sociology, the analysis explored the dual concept of "conditions and conditionality",

metaphorically described in this article as “the two faces of user involvement”. From one perspective, everyday life experiences – living with RA, encounters with the health system and professional identities and work life – conditioned user representatives’ participation in the project. From another perspective, the local institutional context and interactions within the project framework conditioned the way in which users are involved. The ways in which these conditions changed over time are described, in relation to the specific spatial, temporal and social developments in both the everyday lives of the user representatives and in the local project.

Background

In the majority of economically developed countries, governments across the political spectrum have a stated aim to increase the involvement of service users in the management and provision of health services (Martin & Finn 2011; Reddel & Woolcock 2004). A variety of reasons have been suggested for this growing interest in user involvement, including the need for greater direct public accountability (Martin 2008a), the argument that user involvement might reduce the “democratic deficit” between electoral processes and the implementation of policies by state administrators (ibid.), the assumption that user involvement could improve the quality of services (Coulter & Ellins 2006; Crawford et al. 2002; Fudge 2006; Freil & Lehmann Knudsen 2009; Tempfer & Nowak 2011), and the argument that user involvement is a sound democratic principle and a response to the emergence of a more demanding citizenship (Martin 2008a).

This growing interest is mirrored in user involvement literature; a growing number of qualitative studies discuss a range of experiences and perspectives of user involvement (Barnes, Newman, Knops & Sullivan 2003; Contandriopoulos 2004; Fudge 2006; Wolfe & McKeivitt 2008; Hodge 2005; Martin 2008a; Martin 2008b; Martin & Finn 2011; Crawford et al. 2002; Willis et al. 2011).

A dominant approach in user involvement literature involves studies that take a structural perspective on power. A number of studies describe how user involvement is a strategy used by political, administrative and clinical systems to control the processes of user involvement, using users to legitimize decisions rather than practicing user involvement (Constandriopoulos 2004; Hodge 2005; Martin 2008b). In contrast a few other studies that take a micro-level approach explore the personal gains and costs of participating in the development and planning of health services (Fudge, Wolfe & McKeivitt 2008; Fox 2011). Barnes et al. highlight the

importance of examining the micro-politics of interactions in their specific forms. They point to the great significance of contextual determinants in the negotiation of legitimacy and state that further research is needed to identify the specific factors activated in, and through, processes of user involvement that influence such negotiations (Barnes, Newman, Knops & Sullivan 2003).

This article attempts to contribute to this micro-sociological tradition of examining interactions in their local contexts; however, it at the same time also includes the context of user representatives' everyday lives, in order to develop a broader picture of the dual concept of the conditions and conditionality of user involvement (Bech-Jørgensen 1994).

The fieldwork investigated an inter-organizational project that involved user representatives, which was set up to develop a new educational programme for people with rheumatoid arthritis (RA). Because the involvement of users was stated as an overall aim, the project was considered to represent an appropriate general case of user involvement.

The overall research question was: how did user representatives experience user involvement? The purpose of the analysis was to reveal more general determinants and conditions of user involvement in health services by investigating user representatives' experiences. For the purpose of analytical clarity, we adhere to Kleinman's classical distinction between taking an analytical perspective towards the phenomenological experiences and sensations of people living with chronic illness (the illness perspective), and the health professional practice of diagnosis and categorization (the disease perspective). The analytical focus of our study is based on the former perspective (Kleinman 1988). We recognize, however, that in the everyday practices of both lay people and health professionals, the two perspectives might be interwoven (Bury 1982; Gannik 2005). For example, in engaging with bio-medically oriented health professionals, lay people with chronic illnesses might partially integrate a medical disease perspective in their experience and understanding of their own illness. Similarly, health professionals might be influenced in their daily practice by both their own everyday life experiences related to health and illness and those of their patients.

Drawing on an analytical framework within the sociology of everyday life, developed by the Danish sociologist Birte Bech-Jørgensen (Bech-Jørgensen 1994), the two faces of user involvement are explored in the analysis: Firstly, how everyday life experiences condition user representatives' participation in the project and, secondly, how the local context and interactions within the project framework condition the way in which users are involved. Furthermore, the ways in which

these conditions are reshaped and changed over time are described, depending on the specific spatial, temporal and social developments in both the everyday lives of the user representatives and in the local project.

Method

Empirical Field and Participants

This study explored an inter-organizational project that developed a new educational programme (hereafter: programme) for people with RA over a period of 14 months. The project was conducted collaboratively between rheumatic departments at two hospitals and two local community healthcare centres in Denmark¹. User involvement was stated as a central aim and users were involved in order to develop a more patient-centred and tailored programme.

The project was divided into three phases: an initial phase for the development of ideas, a second phase to design the programme and a final phase to define the health educational basis and prepare the detailed delivery of the programme. The project was conducted on different structural levels; for example, a joint project group was set up to collaborate with separate, inter-organizational groups in each of the cities where the programme was delivered. The joint project meetings alternated between working together in plenary sessions and in break-out groups.

The steering group was made up of a management representative from each of the four organizations participating in the project, two user representatives, who represented patients with RA at the two participating hospitals, a project manager and a project coordinator, who had overall responsibility for the project. The project coordinator was employed exclusively to facilitate the development of the programme and was externally recruited.

The development of the programme took place in an inter-disciplinary and inter-organizational project group that consisted of 15 health professionals from the four participating organizations, apart from one who was recruited externally, and five user representatives who were outpatients at the two participating hospitals.

The members of the project group working at the hospitals comprised two rheumatologists, two nurses, two physiotherapists, an occupational therapist and a social worker. From the local community healthcare centres, two nurses, two

occupational therapists, a midwife, who was also a local coordinator of patient education programmes at the community level and a dietician participated. A psychologist was externally recruited.

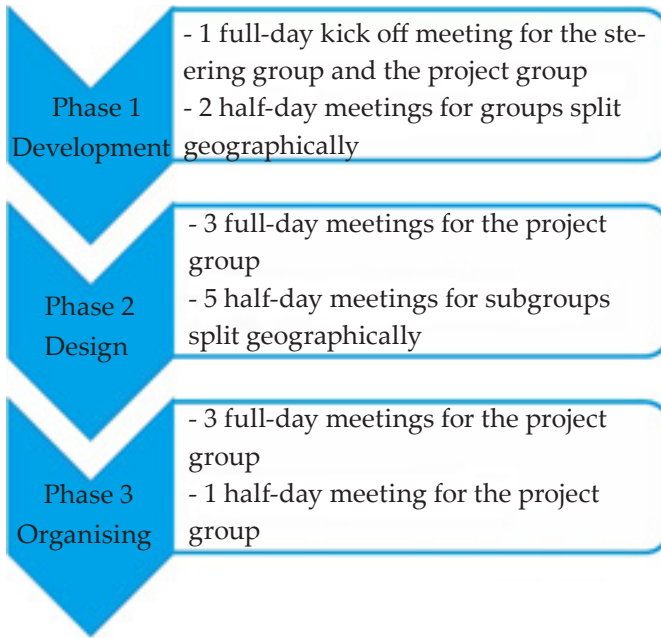


Figure 1: Outline of project meeting structure

The user representatives were invited from a previous focus group study on everyday life and RA whose aim had been to explore how RA affected everyday life and to draw some general implications related to patient education (Kristiansen, Primdahl, Antoft & Hørslev-Petersen 2012). The participants in these previous focus group interviews were recruited from the same hospitals involved in the inter-organizational project and were selected from patients' medical records by clinical staff according to purposeful sampling criteria, with the aim to span the greatest possible variation in age, educational status, gender, and disease duration. A total of 32 people with RA had participated in the focus group interviews and they were all invited to participate in the project. The only formal requirement was a willingness to contribute with personal experiences and wishes concerning patient education. In the end, five people volunteered to take part in the project and were involved. Three of the user representatives were women and two were men. The age range was 33 to 67 and the time since diagnosis ranged from 3 to 27 years. One had a clerical background, two had a vocational background and

two had a teaching background. Two had retired early due to RA² and the other three all had subsidized jobs³.

Research ethics

The Regional Research Ethics Committee of Southern Denmark was informed about the study but considered that an approval was unnecessary, as it was not a part of a biomedical study. The study was reported to the Danish Data Protection Agency and approved on 26th October 2010. The project group was informed, orally and in writing, about the aim of the study. As key informants, the user representatives were given further written and oral information about the study and gave their informed consent. The names of all participants have been anonymized. However, the participants might be recognizable to each other, to other health professionals in the respective hospitals and to families and friends. Although all informants gave their consent to participate in the study, the fieldworker soon realized that the notion of informed consent is ambiguous. Situations arose during fieldwork that raised ethical questions concerning her role. Gradually, she came to be regarded by the informants as a “confidant” stranger who they could trust. Some informants told her about aspects of their lives that involved their intimate relations, which she regarded as very private. In one case, she chose not to include field notes in the data, and in other cases she decided not to use certain elements in the presentation of the findings, although they were included in the analysis. The decisions were based on “ethical situationism”, whereby one carefully weighs the prospects and consequences for particular research strategies in particular situations (Hammersley and Atkinson 2007; Hastrup 2009; Hviid Jacobsen and Kristiansen 2006).

Conducting fieldwork

The study took the form of an ethnographic fieldwork (Hammersley & Atkinson 2007; Wadel 1991) and was carried out by the first author. The fieldwork focused on the work of the project group, as it was this group that had the mandate to develop the programme.

The data sources are described in detail in the figure below.

| | |
|--|---|
| Field notes | <ul style="list-style-type: none"> - Field notes from eight plenary meetings and seven geographically split meetings - Reflexive diary |
| Interviews and conversations with user representatives | <ul style="list-style-type: none"> - Five interviews before participating in the project - 23 telephone interviews during the process - Email correspondance - Five interviews after the development of the educational programme |
| Background information from the project | <ul style="list-style-type: none"> - Letter to the user representatives from the project manager - Emails from the project coordinator to the project group - Materials produced in and for meetings |

Figure II Data sources

The primary data sources were participant observation and individual interviews, supplemented by background information related to the project.

The participant observation focused on the interactions between the members of the project group. Attention was paid to how both the formal structures of the meetings and informal processes affected the ways in which user representatives' knowledge of everyday life and their experiences of a lived life with RA contributed to the project.

The field notes from the participant observation were descriptive. In addition, a reflexive diary was written by the first author during the fieldwork. It contained self-evaluations of the role of the fieldworker and theoretical and analytical ideas (Emerson, Fretz & Shaw 1995). This generated new questions, which were asked and examined as part of the subsequent interviews and as part of more informal conversations at the project meetings.

The ethnographic interviews focused on the users' experiences of participating in the project and on their reflections about their own everyday life with RA. The initial and final interviews took place in the users' homes, and all interviews were recorded and transcribed verbatim. The interviews took between 1.5 and 2 hours and were semi-structured. For practical reasons, the interviews conducted during the process were conducted as telephone interviews. The aim was to gain a detailed description of the individual user representative's experiences of participating in the meetings. Detailed notes were taken immediately after the interviews.

Analytical framework and concepts

The overall analytical framework of the analysis is adapted from a social phenomenological perspective of everyday life sociology. It is inspired, in particular, by the Danish sociologist Birte Bech-Jørgensen and her analysis of the triadic relationship between everyday life as it is lived, the conditions of everyday life and the way in which individuals handle these conditions (Bech-Jørgensen 1994). She differentiates between activities on three structural levels: the unnoticed activities of everyday life, symbolic meaning universes and societally constructed institutions. The individual is faced with different conditions on each of the three structural levels. These conditions are structured across time, space and social relations and are continuously shaped and reshaped through the activities in everyday life (Bech-Jørgensen 1994; Bech-Jørgensen 2002).

As the aim of our analysis was to reveal more general determinants and conditions of user involvement in health services by way of an exploration of how the user representatives experienced user involvement, it seemed relevant to adopt this general framework. To this end, an analysis was conducted of the two faces of user involvement: in relation to both the everyday lives of the user representatives and the local institutional conditions in the project.

In the following section, we introduce the analytical concepts used in the analysis of the two faces of user involvement.

The conditions of everyday life

In the first part of the analysis, we focused on how experiences and knowledge from everyday life shaped the way in which the individual users took part in the project. We adhere to Bech-Jørgensen's definition of everyday life: "Life as it is lived, maintained, renewed and recreated everyday..." (ibid.). According to Bech-Jørgensen, while it is not possible to define everyday life sociologically, it is possible analytically to describe and analyze the conditions of everyday life and the way in which individuals handle these conditions. This is what we aimed to do. During the fieldwork and, in particular, during the ongoing interviews with user representatives, the fieldworker focused on exploring their everyday lives in order to grasp how their lives related to their involvement in the development of patient education. It was soon clear that the everyday lives of the users conditioned in certain ways how they could participate. Conversely, participation in the project

also had an impact on their everyday lives. However, this latter perspective has not been the focus of this paper.

Institutional and interactional conditions

In the second part of the analysis, we focused on how the local institutional context influenced the involvement of the users, partly through an analysis of the negotiation of roles and knowledge and partly through an analysis of social and symbolic integration.

The role concept is adapted from Berger and Luckmann's analysis of the social construction of knowledge (Berger & Luckmann 1966). According to Berger and Luckmann, roles arise out of the division of labour in society and the concomitant social distribution of specialized knowledge and, as such, roles are closely associated with functions in society. As part of the secondary socialization process, the individual internalizes his/her roles and they become part of a general identity that is never fully developed. Each role inherits a common stock of knowledge (ibid.⁴) and certain standards of role performance, accessible to those who are potential performers of the role. This means that, from the perspective of the role "owner", each role carries with it a social appendage of knowledge. Within a society, some roles are more important than others, as they might symbolize important functions in society (ibid.). We have used Berger and Luckmann's role concept to demonstrate how the different roles and the initial "hierarchy of knowledge" are negotiated and changed over time.

The social integration within the project was analyzed with reference to the spatial, temporal and social development of the relations in the project group (Bech-Jørgensen 2002; Jenkins 2008). The creation of a more symbolic integration, i.e. the generation of a sense of shared belonging and a strong commitment to the project, was also analysed, both with reference to the integration within the project group and between the user representatives (ibid.).

Data analysis

The first author performed the analysis, which was carried out by coding and interpreting the data. The intention was that the interpretations would be as close as possible to the users' own interpretations of their involvement, through second

order interpretation (Schutz 2005). The results were continuously discussed with co-authors.

Each data source was read several times. NVivo version 9 software was used to facilitate systematic structuring of the data and analytical memos inspired the analyses and aided reflection on the researchers' role during the entire analysis process. The analysis was conducted as a qualitative content analysis (Coffey & Atkinson 1996). Firstly, an open coding was carried out inductively; all data were coded. Secondly, inspired by Bech-Jørgensen's analytical framework, the analytical idea of "the two faces of user involvement" was developed, and was used as the "sorting principle" for the categorization and conceptualization of the coded data. Data were grouped into two overall categories. One category included data that gave information about the internal conditions related to the user representatives' everyday life experiences. The second category included data about the institutional and local project-related conditions of user involvement (Bech-Jørgensen 1994, Bech-Jørgensen 2002). Within this general framework, subcategories were developed to describe the different factors that contributed to the conditioning of user involvement. These categories were linked to analytical concepts derived from everyday life sociology (Bech-Jørgensen 1994; Bech-Jørgensen 2002; Berger and Luckmann 1966) in order to strengthen the analytical generalizability (Atkinson 1995; Coffey & Atkinson 1996). Finally, the results were compared with the initial, open coding to check that none of the empirical findings had been overlooked.

Results

The underlying conditions of everyday life and how they affected the way in which user representatives experienced participation are described below, together with conditions relating to the local institutional context and how they affected the way user involvement was practised.

Everyday Life Experiences

Experiences and knowledge from their own everyday lives shaped the user representatives' expectations of the project and influenced how they took part. We analyze below the three significant areas of everyday life that affected participation:

illness experiences from living with RA, experiences from encounters with the health system and health professionals, and work experiences.

Illness experiences from living with RA

The users considered their actual disease activity to be an important factor, in that it either facilitated or limited their scope of participation.

Martin and Peter, in particular, experienced significant fluctuations in their disease activity during the project. Of all the informants, Martin was the one most affected by RA, with severe physical impairments and visible deformities of the joints. During the second phase of the project, his condition worsened because of complications related to his RA. He had to leave the project due to hospitalization and, in the end, he permanently withdrew from the project. During the final interview, after he had withdrawn, Martin described how he had experienced the withdrawal:

Martin: I really felt, whenever I couldn't make the meeting, I felt I missed so much.

Interviewer: Do you think it has affected the whole process for you, somehow?

Martin: Yes. I think so. It went all wrong near the end, when I couldn't join in at all. I wasn't off the rails as such, but I was, my physical and psychological situation forced me to realize that I couldn't. I had to give up and drop out. Oh it was really hard, I must say.

Interviewer: You say it was really hard. Would you tell me a little more about it?

Martin: Yes. I mean, it's the first time in my life where I had to give up on something and realize that I couldn't complete it.

Later in the interview, Martin talked about how he felt confident that the other user representatives would be able to represent the "patient group" and that this confidence made it easier for him to opt out.

Interviewer: Ok, does that mean that it was also a relief for you to opt out?

Martin: Yes, actually, yes. Yes. I think I felt better when I had told them that I had to opt out. It sort of relieved me from this burden I felt on my shoulders.

(Interview Martin, January 2012)

The other users also confirmed that illness activity and severity conditioned how they could participate and the female informants said that they regarded the stability of their RA as a precondition for their active participation in the project.

Another aspect of the illness experience was how the users had come to terms with RA. Inge, Anne and Tina regarded it as a precondition for participation that they had come to terms with RA as part of their lives and identities. All three women considered that it was only possible for them to contribute to the project because they had gone through their own personal processes of accepting the illness as a new and permanent aspect of life. Reflecting on a time when they had been frustrated about the lack of effective medical treatment and the social and psychological consequences of RA, they could not imagine how they would have been able to contribute or help others, at a time when they felt so affected themselves. Anne and Inge regarded the years of living with RA and the many experiences gained as qualifications: experiences of a wide range of treatment strategies and pharmacological treatments and of handling the social consequences of RA and psychological reactions to living with the illness. They considered that these experiences qualified them to help health professionals understand better the experience of living with RA and to get a more complete picture of the illness.

Anne states:

“You have to know yourself, have many years of experience and to have gone through the whole process.”

(Interview Anne, November 2010)

Experiences of Engaging with the Health System and Health Professionals

The user representatives gained a range of experiences from their contact with, and engagement in, the health system. These experiences had an impact on their motivation to get involved, on the stock of illness-related knowledge that they brought with them and their expectations of their own role as “patient representatives”.

The experiences from engaging with the health system and health professionals differed significantly among the user representatives. Some had positive experiences that they wanted to pass on to others, while others had negative experiences which they did not want others to experience. Both Anne and Peter related how they had experienced a narrow, disease-oriented focus related to the treatment of RA and a lack of empathy from the health professionals, especially the rheumatologists. The example below is from the first telephone interview with Peter:

Peter says that he has had very bad experiences with the rheumatologists. The treatment has been ok, but they don't have any human interaction qualifications. Peter tells about a consultation, where his rheumatologist came running down the corridor in a hurry and said to him: "I'm late, I only have a few minutes for you". Peter says that: "it takes the wind right out of your sails, and you get the feeling that you are only causing trouble" ... Peter continues: "this is exactly the experience I've had, being treated as 'a rheumatoid arthritis' and not as a human being with RA".

Later in the interview, he states that this has been a motivating factor in his decision to get involved.

Peter says that's why he did not have any doubt about joining the project heart and soul. He wants to equip other patients to engage with the health systems.

(Descriptive notes, telephone interview Peter, January 2011)

The encounters with the health system also provided user representatives with a certain stock of knowledge about the treatment of RA and how to handle symptoms in everyday life. They also developed a "disease-specific" vocabulary that allowed them to understand and join the interdisciplinary discussions at project meetings.

Inge and Tina both had previous experience of patient education in terms of interdisciplinary information and treatment during hospitalization. They both regarded the knowledge and information gained during hospitalization and patient education as preconditions for their participation in the project. During the final interview, Tina reflected on the significance of this earlier patient education:

Tina: Well, I don't think that I would have been able to take part in the project in the same way if it hadn't been for the course in understanding your illness, because

you know, I had already heard of many of the topics discussed at the project meetings.

(Interview Tina, January 2012)

However, not all user representatives felt that they had received sufficient treatment and information. During a session where they worked alone as a group, they talked about the treatment and information that they had received at their respective hospitals, and Anne exclaimed:

“Oh, you got it all. It seems easier if you come from your hospital.” (Anne talks very loudly now and seems frustrated.)

(Field notes, November 2011)

Finally, the encounters with the health system shaped the role expectations of the user representatives. In the invitation letter from the project manager, they were invited to join the project as “patient representatives, representing their own experiences and wishes concerning patient education”. Although the five user representatives did not have exactly the same role expectations, and they could change over time, at the beginning they all associated the role of a “patient representative” with a consultative role of patients with a right to be heard and listened to, but without the power to make decisions. Anne expressed her expectations like this:

Anne: I am used to working in an interdisciplinary way, and I know that the language used will be technical and professional, a language that I might not know very well. But yes, of course, it requires a bit of effort when you have to work together. You also have to speak in a way that everybody will understand somehow, and you should ask, “What do you mean, when you say that?” I think, well maybe I should be a bit humble, because we are only there as patients. Of course, we have experiences that they can use, but we are not there as if we have got the idea, we have just been asked whether we want to participate, and I think that’s fantastic, that we are allowed to.

(Interview Anne, November 2010)

They all expressed gratitude towards the project management and felt honoured to participate.

Experiences from work life

Since the project meetings were held during normal working hours, user representatives who were still employed had to take time off to be able to join the meetings. It was agreed that their employers would be financially reimbursed for time lost. None of the user representatives worked full-time. They all agreed that participating in the project would be incompatible with full-time work because they would not have sufficient energy to take part. During the first interview, Tina related:

“I have more energy now because I’m on maternity leave ... actually, I can’t imagine working full-time at all. If I did, eh, I really think that my family would fall apart.”

(Interview Tina, November 2010).

Anne and Peter had a teaching background and both felt that their professional experience provided a special precondition for participation in the project. At the same time, they considered that the project offered new opportunities to develop themselves personally and professionally.

Peter had experienced a gap in his life after the RA put a stop to his professional career. For him, the project represented a chance to recreate meaning in his life by making use of both his personal experiences of living with RA and his professional background. RA suddenly became a qualification that could be drawn upon in a positive and meaningful context. In a telephone interview during the final phase of the project, when the health pedagogical foundation of the programme was being defined, Peter reflected on the following:

I say to Peter that I have thought about how, as a teacher, he experiences his contribution to the project, both in terms of his professional knowledge and his experience of living with RA. I ask Peter how he uses these two separate aspects of knowledge, for example during group discussions last Tuesday, where a pedagogical topic was under discussion. Peter says that he actually hasn’t thought about it, that he supposes that he participates as “me” and that he thinks that he uses his professional knowledge as a supplement to his experiences with RA. He says “now that I can use the RA, it’s become a qualification, it’s quite a funny thing”.

(Descriptive notes, telephone interview Peter, October 2011)

Conditions related to the local context of the project

Besides the conditions related to the everyday lives of the user representatives, the local institutional context of the project also represented a set of conditions that affected how the users were involved. These conditions were analyzed from a process perspective, focusing on changes over time.

Breaking down the traditional hierarchy of knowledge – the role of the project coordinator

The meetings in the project group were all held externally to the four organizations taking part in the project, so that no-one was on their home ground. Through active management of the meetings, the project coordinator made sure that everyone had the opportunity to contribute with their own experiences and wishes. In the discussions, the project coordinator actively integrated the stories and metaphors that the user representatives had related on previous occasions. The meetings in the two geographically split subgroups had a clear structure, involving a dialogue where everyone took turns, and where all group members were asked to reflect on “thoughts since the last meeting” and to comment on drafts written by the project coordinator (field notes). The project group was also encouraged to give written comments to the drafts of the programme. Of the user representatives, only Anne wrote comments and formulated her own ideas and proposals. Anne explained it like this:

“When I am encouraged to contribute my ideas, then I think very specifically ... I might be a little off the mark, seeing it from my perspective as a teacher.”

(Interview Anne, January 2012)

The other user representatives explained why they did not contribute in the same way: it was either because they agreed with the drafts or because they did not have the physical and mental energy to do so.

From the very beginning of the process, the project management had a particular focus on the development of a health pedagogical basis for the programme. This emphasis on pedagogical knowledge was mirrored by a differentiation in the way the individual user representatives were involved in practice. From the be-

ginning of the process, the project coordinator addressed Anne and Peter as “the teachers” and referred to their pedagogical experiences in her own presentations. In the final phase of the project, the differentiation increased, as Anne and Peter were directly consulted by the project coordinator. They were asked for ideas to help come up with the best health pedagogical model to describe the content, the goals and the evaluation of the programme. In one project group meeting, Anne’s and Peter’s special role was described by the project coordinator when she addressed them as her “pedagogical consultants” (Field note, October 2011).

Interactions and negotiations regarding different roles and forms of knowledge

All the user representatives felt they were warmly welcomed to the project at the first meetings in both the whole project group and the two geographically split subgroups. They described the health professionals as listening, accommodating and genuinely interested in their personal experiences.

After these first meetings, the users reflected on the ways in which they were involved and interacted with the health professionals. In the project group and in the two geographically split subgroups, they all felt that they were involved on an equal footing with the professionals, because the project coordinator ensured that all group members were heard. In contrast, they experienced the inter-organizational and inter-disciplinary group sessions in the second phase of the project as discussions between different organizational and professional interests, and as negotiations about which roles should be developed in the programme and who should adopt them.

Anne and Martin both felt that, although the health professionals listened to them, their experiences were not valued to the same extent as the health professionals’ knowledge. Anne had expected that it would be easy for her to collaborate with the health professionals, as she was used to interdisciplinary collaboration in her own work. Martin had expected an equal collaboration based on his experiences from earlier hospitalizations. Tina’s and Inge’s expectations of involvement were met, as they had expected to be heard as patients with their own experiences and wishes, without having a significant influence on specific decisions.

Inge reflected on a group session where she experienced a situation that seemed to be a dispute about words and where the language the professionals used made

her feel unable to contribute to the group discussions. She said that, for Peter, it was quite different because “he is both a professional and a patient” (field note, May 2010). Peter himself confirmed Inge’s interpretation of his role. He defined himself both as a professional contributing with professional, pedagogical and consultant skills and as a patient with personal experiences. He did not distinguish between those skills and roles, but instead integrated the skills and roles in the “daily” work of the project.

In the final phase of the project, the structure of the new programme was agreed upon, future functions were defined and new relations and role definitions were negotiated between the project coordinator, the health professionals and the user representatives. It was decided that the user representatives be assigned a mentoring function and, together with the two local coordinators, they would be the only ones to participate in the whole educational programme. The final programme consisted of five thematic meetings, each involving both structured teaching led by health professionals and more unstructured dialogue and exchange of experiences facilitated by the mentors.

At this point in the process, everyday life experiences had become considered as expert knowledge that was fundamental to the development of a core aspect of the programme. The user representatives felt that their everyday life experiences were given more weight due to their formal role as mentors. In particular, it was the user representatives with a professional educational background who engaged in the negotiations with more self-confidence. This self-confidence was expressed by Anne in the final interview:

Anne: In this last phase, we have been working a lot in our own group, so we haven’t come across this: “No, that’s not possible”, because we are just sitting in our own group and we get done, what we want to get done.

Interviewer: Oh, I see, has it given you more freedom?

Anne: Yes, indeed, it has. Because now we have this freedom within this framework, right. Now the roles have been defined, and we know, oh, this is our responsibility and only this.

(Interview Anne, January 2012)

Social integration

The local project ran for about 14 months. The extended period of time and the many meetings facilitated the development of social relations across disciplines, organizations and individuals with different backgrounds. The programme meetings included several breaks, allowing time for informal interaction.

The user representatives reflected on and appreciated this gradual social integration, because it meant that it felt more safe and comfortable to participate. The interview extract below describes Tina's reflections during the final interview, when asked how it has been for her to be involved in the project:

"Well, I think the initial uncertainty has gone. I was a little sceptical in the beginning, even though I had volunteered. I remember the first meeting, it was really just a bunch of strangers, all of them (laughs). Now, it has changed; we know each other now, more or less, although some new people have attended. It sort of feels, yes, I think it feels really, really nice. It hasn't been as difficult as I thought it would be ... I mean working together with patients and health professionals. I was slightly concerned about it in the beginning, but it hasn't and it has become easier over time."

(Interview Tina, January 2012)

Symbolic integration in the project group and among the user representatives

Besides facilitating an informal social integration across disciplines, organizations and individuals, the project coordinator seemed to make a conscious effort to create a more symbolic integration, by making use of common symbolic manifestations, with the aim of "generating a sense of shared belonging, through a mask of similarity" (Jenkins 2008). At the end of the second phase, everybody was asked to bring in an object that symbolized their wishes for the programme. The completion of the programme was celebrated by drinking a glass of champagne together. Both events had a ceremonial character.

These attempts at symbolic integration appeared to bear fruit. During the final phase of the process, in particular, the four remaining user representatives identified with the common goals and the common task of the group and developed a strong commitment to the project. During the sessions and interviews they started to refer to the project group as "we", as opposed to "they", which referred

to the people with RA to whom the programme would be offered. This development seemed to be closely associated to their new functional role as mentors in the programme. In the final interview, Peter stated:

“I’m the ongoing person in the programme, I have committed myself to guide these people through the programme. In fact, I have a very strong commitment to this programme.”

(Interview Peter, January 2012)

The user representatives had identified with each other from the beginning of the project. After attending the first project meeting, they all talked about how nice it was to meet others with RA and described how they immediately experienced a mutual understanding based on their common social stock of knowledge (Berger and Luckmann 1966) from shared illness experiences.

Over the following six months, they met at meetings in the project group and in the two geographical groups, but they were not all in the same groups during the group sessions. Peter, Martin and Tina related that they missed talking to the others with RA and Martin said that he had avoided contacting the other users, being conscious of “the rules of the game in the project, with no time to sit and have private conversations ...” (Descriptive notes, telephone interview, June 2011). At the same time, he would have liked the opportunity to socialize more informally with the other user representatives.

In the final phase of the project, the user representatives had formally taken on the role of mentors in the programme and were working together during group sessions. The group sessions were used both to informally share illness experiences and to work on defining their role in the programme in more detail. The group sessions almost always started with informal chatting about illness experiences, for example their experiences of managing symptoms, handling the reactions of others, and experiences of medical treatment and of engaging with the health professionals. The shared space that this created allowed them to reflect on existential matters and provided a locus for the exchange of practical experiences and mutual advice.

For Peter, it was the first time he had met other people with RA, and he enjoyed this confidential space where he could both listen to the experiences of the others and talk about things that he did not talk about with his family. Inge also reflected on this difference in her experiences of living with RA:

Inge says that she thinks she has contributed more actively to this group, compared to the rest of the process. She says that other users who had not lived with RA for as long as she had needed her experiences and her support during the project period and that it had been nice to be able to help them ... Later, she says that she thinks that she has come to terms with RA and has accepted it as a part of her life. She describes it as “swallowing an elephant”.

(Field notes, May 2011)

Besides sharing experiences, the user representatives also became colleagues during the final phase of the project and had a shared task. From the beginning, the group defined a particular division of labour, where Anne and Peter would act as meeting facilitators. Anne’s and Peter’s professional backgrounds made it obvious both to themselves and the others that they would take on this role. Inge and Tina articulated their recognition of this allocation of roles. In a group session, Inge said: “You are used to writing ...” and Tina commented, “Yes, I think you are very competent ...” (Field notes, October 2011).

Discussion

Drawing on a social phenomenological perspective and a framework developed within the sociology of everyday life, our analysis of the two faces of user involvement put a dual focus on the conditions of user involvement in healthcare: the everyday life conditions of the individual user representatives and the conditions at the meso-structural level of the local project. Our analysis has demonstrated how these conditions are shaped and reshaped, through a complex interplay between users’ everyday lives and the activities and role negotiations within the project.

Our field study demonstrates that there are factors – other than those that traditionally focus on social characteristics – related to the everyday lives of the user representatives that influence their participation (Church et al. 2002; Martin 2008a; Nettleton & Burrows 2003b; Ziebland 2004). In particular, current disease activity and the severity of symptoms can either facilitate or restrict the possibility of active participation. Willis et al. have also pointed to the severity of the disease to explain the challenges faced by user representatives in maintaining engagement in research over a prolonged period (Willis et al. 2011). Their findings parallel the experiences of one of the user representatives in our study, who finally decided

to withdraw from the project due to the increased severity of his condition. This might raise the question of unequal conditions of participation.

Referring to Berger and Luckmann's concept of role (Berger & Luckmann 1966), this field study shows how, over time, symbolic negotiations changed the role of the users and how this role change was facilitated through the proactive work of the project coordinator in breaking down the traditional hierarchy of knowledge forms and integrating the users' everyday life experiences.

Parallel to the recognition of everyday life knowledge, or perhaps even as a precondition of this recognition, it is also shown that, in ascribing a functional and more professional role as mentors, the representation of users became legitimized. This process of role change goes hand in hand with an increased social and symbolic integration (Bech-Jørgensen 2002; Bech-Jørgensen 2004; Jenkins 2008). From the perspective of the user representatives, this transformed the project group into a cohesive group with a common task and a shared identity. The members of the group became team workers in the programme, and at the same time the mentors developed an even stronger common identity.

The issue of professionalization might raise the question of representativeness, a topic that is widely discussed in user-involvement literature (Contandriopoulos 2004; Martin 2008a; Martin 2008b). Acknowledging the proactive role of the project coordinator, it is important to point out that the conditions of involvement were not the same for all the user representatives. Their different work backgrounds and educational status proved to be important factors, leading to both a differentiation in the way they were involved and the way they finally defined their own role.

In this way, our study concurs with other studies that also demonstrate how experiential knowledge is reinforced by certain social characteristics, such as being mobilized, middle-class and having reflexive and communicative skills (Church et al. 2002; Martin 2008a; Nettleton & Burrows 2003; Ziebland 2004).

The question of whether or not the commonality of the illness experience is enough to nullify the effect of the potential gap between those "represented" and those who are not remains controversial. The five people with RA represented in this case study had different social characteristics, but they felt a strong and increasing identification with each other and mutual understanding due to their common condition and brought up many similar experiences of living with RA. Their everyday life experiences constituted a common social stock of knowledge (Berger and Luckmann 1966), upon which they could draw.

Strengths and limitations of the study

One of the limitations of our study is that we explored only one case of user involvement and in relation only to one chronic illness – rheumatoid arthritis. Furthermore, it addressed only the perspective of the user representatives, and not the health professionals' perspective. By drawing on an analytical framework and central concepts from the sociology of everyday life in the conceptualization of the empirical findings, the aim was to strengthen the analytical generalisability of the study (Atkinson 1995; Coffey & Atkinson 1996). The study design, involving repeated interviews with user representatives, reinforced the findings from participant observation, because the fieldworker was able to question her own observations, assumptions and preconceptions over time. Furthermore, the interviews provided new insights, as the reflections about everyday life with RA and the way it affected participation in the project were facilitated during the relationship developed between the fieldworker and the user representatives in the repeated interviews (Aggergaard Larsen 2010; Bech-Jørgensen 2002).

Conclusion and future perspectives

Our aim was to reveal some more general determinants and conditions of user involvement in health services by exploring the user perspective. In an analysis of the two faces of user involvement, we documented, firstly, how everyday life experiences conditioned user representatives' participation in the project and, secondly, how the local context and interactions within the project framework affected the way in which users were involved.

As opposed to a power perspective, the filter of everyday life sociology enables us to recognize the agency of users and the potential for developing complementarities between different forms of knowledge, viewing users and health professionals as co-producers, while at the same time focusing on the negotiation of knowledge and expertise over time.

Acknowledgements

We would like to thank all the people in the project group for tolerating the curious fieldworker at all the meetings (TMK). A special thanks to the user represen-

tatives for all the time they spent giving interviews and sharing their reflections with the fieldworker.

Funding

The study is part of a Ph.D. funded by the University of Southern Denmark, the Department of Research at the Hospital of Southern Jutland (Sygehus Sønderjylland) and The Health Foundation (Sygekassernes Helsefond).

Notes

- 1: In Denmark, local community healthcare centres have the principal responsibility for preventive healthcare services. For instance, they offer a range of patient education programmes for people with chronic diseases.
- 2: Early retirement can be approved if it is documented that a person suffers from a considerably and permanently reduced capacity to work – for example due to chronic illness.
- 3: A number of conditions apply to a subsidized job. Approval to undertake a subsidized job is based on documented evidence that a person suffers from a permanent reduction in his or her capacity to work. The employer is refunded a proportion of the person's salary.
4. Berger and Luckmann describe the "stock of knowledge" as the commonsense knowledge that we develop from the everyday life world in which we are engaged. We have elaborated this concept a little further. We refer to the "stock of illness-related knowledge" as a description of the first-person knowledge about living with a chronic illness that develops when a person has lived with chronic illness for a period of time. This knowledge is shaped both by how a person handles the illness and experiences of living with a chronic condition, and by encounters with the health system that may or may not enhance the person's understanding of their chronic condition.

References

- Aggergaard Larsen, J. (2010). Identiteten. Dialog om forandring. (Identity. Dialogue about change). In Kirsten Hastrup (Ed.), *Ind i verden - en grundbog i antropologisk metode (Into the world - an introduction to anthropological methods)* (pp. 247-271). Copenhagen: Hans Reitzels Forlag.
- Atkinson, P. (1995). Pearls, Pith and Provocation. Some perils of paradigms (1995). *Qualitative Health Research* 5(1), 117-124.
- Barnes, M., Newman, J., Knops, A. & Sullivan, H. (2003). Constituting »the public« in public participation. *Public Administration* 81 (2), 379-399.

- Bech-Jørgensen, B. Når Hver dag Bliver Hverdag (When Every day Becomes the Everyday). (1994). Aalborg Universitet (University of Aalborg).
- Bech-Jørgensen, B. (2002). Forskning og hverdagsliv (Research and Everyday Life). Forskningsgruppen Arbejds- og levemiljøer 7(1), 3-48.
- Berger, P.L., & Luckmann, T. (1966). *The Social Construction of Reality. A treatise in the Sociology of Knowledge*. New York, USA: Penguin Books.
- Bury, M. (1982). »Chronic Illness as biographical disruption«. *Sociology of health and illness* 4(2), 167-195.
- Church, J., Saunders, D., Wanke, M., Pong, R., Spooner, C., & Dorgan, M. (2002). Citizen Participation in Health Decision-Making: Past Experiences and Future Prospects. *Journal of Public Health Policy* 23(1), 12-32.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making Sense of Qualitative Data: Complementary Research Strategies*. London, Thousand Oaks, CA and New Delhi: Sage Publications.
- Contandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science and Medicine* 58 321-330.
- Coulter A. & Ellins J. (2006). *Patient-focused interventions. A review of the evidence*. Picker Institute Europe.
- Crawford, M.J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., & Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care 325, *BMJ*. 1293-1269.
- Emerson, R.M., Fretz, R.I., & Shaw, L.L. (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Fox, J. (2011). »The view from inside«: understanding service user involvement in health and social care education. *Disability & Society* 26(2), 169-177.
- Freil M. & Lehmann Knudsen J. (2009). Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (User involvement within the Health Care System). *Ugeskrift for Læger (Weekly Journal for General Practitioners)* 171(20), 1663-1666.
- Fudge, N., Wolfe, C.D., McKevitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *BMJ online* first 1-8.
- Gannik, D. E. (2005). *Social sygdomsteori - et situationelt perspektiv (social theory of illness - a situational perspective)*, Frederiksberg C: Forlaget Samfundslitteratur.
- Hammersley, M & Atkinson, P. (2007). *Ethnographic principles in practice*, 3rd. edition, USA and Canada: Routledge.
- Hastrup, K. (2009). Videnskabelig praksis. Det etiske felt i antropologien (Research practice. Ethics in anthropology«, in Kirsten Hastrup (ed.), *Mellem mennesker. En grundbog i antropologisk forskningsetik (Among human beings. An introduction to anthropological research ethics)*, (pp. 9-30). Copenhagen: Hans Reitzels Forlag.
- Hodge, S. (2005). Participation, discourse and power: a case study in service user involvement. *Critical Social Policy* 25 164-179.
- Hviid Jacobsen, M., & Kristiansen, S. (2006). *Farligt feltarbejde - etik og etnografi i sociologien (Dangerous fieldwork - ethics and ethnography in sociology)*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag
- Jenkins, R. (2008). *Social Identity*. London and New York: Routledge.
- Kleimann, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York Basic Books, Inc.

- Kristiansen,T., Primdahl,J., Antoft,R., & Hørslev-Petersen,K. (2012). Everyday Life with Rheumatoid Arthritis and Implications for Patient Education and Clinical Practice: A Focus Group Study. *Musculoskeletal Care* 10 162-170.
- Martin,G.P. (2008a). »Ordinary people only«. knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of health and illness* 30(1), 35-54.
- Martin,G.P. (2008b). Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social Science and Medicine* 67 1757-1765.
- Martin,G.P., & Finn,R. (2011). Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of health and illness* 33(7), 1050-1065.
- Nettleton,S., & Burrows,R. (2003). E-Scaped Medicine? Information, Reflexivity and Health. *Critical Social Policy* 23 165-184.
- Reddel T, & Woolcock,G. (2004). From consultation to participatory governance? A critical review of citizen engagement strategies in Queensland. *Australian Journal of Public Administration* 63(3), 75-87.
- Schutz,A. (2005). *Hverdagslivets Sociologi - en Tekstsamling (The Sociology of Everyday Life - a Collection of Texts)*. København (Copenhagen): Hans Reitzels Forlag.
- Templer C.B, & Nowak, P. (2011). Consumer participation and organizational development in health care: a systematic review. *Wiener klinische Wochenschrift*.
- Wadel,C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur - en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning(Fieldwork in your own culture - an introduction to kvalitative social research)*. Flekkefjord, Norge (Norway): SEEK a/s.
- Willis,K.F, Robinson,A, Wood-Baker,R., Turner,P, & Haydn Walters,E. (2011). Participation in Research: Exploring Participation and Engagement in a Study of Self-Management for People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Qualitative Health Research* 21(9), 1273-1282.
- Ziebland,S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science and Medicine* 59 1783-1793.

Negotiating experience in patient involvement: Challenges of practicing storytelling in health care conversations

Morten Deleuran Terkildsen & Inge Wittrup

Interacting Minds Centre (IMC), Aarhus University
Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Morten.terkildsen@stab.rm.dk , inge.wittrup@stab.rm.dk

Terkildsen, M. D. & Wittrup, I. (2015). Negotiating Experience in Patient Involvement – Challenges of Practicing Storytelling in Health Care Conversations. *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 45-65.

This paper investigates the challenges of integrating patient experiences in patient involving health care interventions. Experience occupying a central importance is often perceived to be something inherent to the patient to be communicated to the health professional during conversations. Yet drawing on empirical material from an 'Intercultural Health Conversation' and by departing in anthropological debates seeing experience as something socially expressed and negotiated this article demonstrates how boundaries and constraints emerge when experiences become socially expressed through the practice of storytelling in conversations in health care.

Introduction

Recent focus on the notion of patient involvement has ushered an interest to see patients as important and active co-producers in improving their own health situation (Coulter 2011). Especially as studies have shown that patient involvement has strong potentials for improving health care services for those regarded having fewer resources (Coulter 2012).

The notion of patient involvement, although seen as rising in popularity, still carries a shroud of mist with regards to its actual definition. A 2012 report (European Commission 2012) on patient involvement by the European Commission concluded that the notion of patient involvement, although identified as being central to the health care system of the future, still comes across as being rather vaguely defined both by those planning health care interventions as well as those working with it in practice – a conclusion backed by systematic reviews (ex. Mockford et al. 2012).

Under the umbrella of patient involvement, a whole new range of concepts have been introduced. Concepts such as patient-centeredness, which can be seen as a paradigmatic shift (Riskjær 2012; 2014) establishing a partnership between clinicians, patients, and relatives (Institute of Medicine 2001); patient involvement, which is used synonymously with patient-centeredness (Riskjær 2012) demarcating a closer attention to detail (Thomson 2007; Sheridan 2004); empowerment, which focuses on acknowledgement of patients' experiences, priorities, and fear (Aujoulat et al. 2007); and shared decision making, which stresses the presence of at least two persons – the health professional and the patient – who through both conversations and actions share information and take steps to reach consensus (Lomborg 2013). Here, we stick to the notion of patient involvement in its widest sense.

The proliferation of these concepts testifies to a paradigmatic shift at the centre of which stands a shared wish to solicit the patient's commitment and resources and to tap into the patient's experiences to improve responsiveness and secure active patients by engaging their resources (Coulter 2011). Here patients' experiences become of central importance seemingly adding something to the success of health care interventions.

The patients' experiences emerge as a dual construction serving both a sense-making purpose to the patient him- or herself and an interaction purpose in the sense that the patient shares his or her experience with the health professional during care interventions. Experience is thus seen as something belonging to the

patient to be directly understood by the health professionals and integrated in the health intervention (Lomborg 2013; Zimmermann et al. 2007).

The creation of the necessary space and capacity for this seemingly straight forward communication in health care interventions is perceived to be one of the main challenges of involving patients' experiences in practice. Here conversations have taken centre stage.

Conversations, the act of storytelling with patients forging a diagnostic story, have long been recognized as a fundamental and integrated part of medicine and the medical profession. Yet, in the wake of the new paradigm of patient involvement, conversations are no longer to be perceived only as a frame for medical diagnostics, but also as a scene for understanding the patient's situation and experiences leading to better health care interventions (Lomborg 2013). This is our point of departure.

Empirically we draw on data collected during a patient involvement pilot-project in healthcare departments in five municipalities in Central Denmark Region, the purpose of which was to develop an Intercultural Health Conversation, allowing people from ethnic minorities suffering from complex health problems to unfold their illness experiences and together with the health professionals turning these experiences into patient involving interventions.

Departing in an anthropological discussion of the notion of experience, in these discussions seen as something expressed and negotiated through social practices, this article uses a narrative analytical frame to explore the challenges of providing patient involvement, integrating patient experiences in healthcare interventions by means of conversation.

Patient involvement in practice

In 2010, the pilot-project 'Intercultural Health Promotion and Rehabilitation' was designed as a patient involvement programme, aiming at reducing health inequalities among patients from ethnic minorities by initiating interventions based on patient experiences of health problems. The project was initiated by Central Denmark Region, funded by The Fund for Better Working Environment and Labour Retention and The Health Foundation and implemented in the municipalities of Randers, Holstebro, Herning, Horsens and Aarhus.

Studies have shown that ethnic minorities were found to be vulnerable when it comes to the effects of a lower health status (Bhopal 2012); that ethnic minori-

ties were suffering from long-term illness, several co-existing diseases, a higher proportion of low mental health (Singhammer 2008); a higher risk of developing diabetes mellitus (Kristensen et al. 2007) and lower self-perceived health (Krasnik & Nielsen 2010). On top of that, studies indicate that ethnic minorities more frequently contact GPs and hospitals (Folman et al. 2006). Studies furthermore point to the fact that interactions with ethnic minorities are sometimes marred by barriers related to language and lack of a common understanding and recognition of health and disease patterns (Wittrup 2008; Nielsen 2005; Mygind et al. 2006). In summary, the literature pointed to significant health inequalities for the group in question. Against this background, Bhopal (2012) called for urgent action on a European scale. Here the patient involving pilot project 'Intercultural Health Promotion and Rehabilitation' was initiated.

The intercultural health conversation

At the core of the pilot project, 'The Intercultural Health Conversation' was introduced. Departing in a 5-question interview guide, the intercultural health conversation was intended to give access to complex illness experiences among ethnic minorities. The approach focused on aspirations for the future as a vital source for an intervention, in which the unique experiences of the individual patient were central. By focusing on aspirations for a better future health, the aim was to explore how the individual patient could possibly situate this in his or her social life. Allowing the patient's perception of 'a better future health' to unfold without constraining it beforehand neither to traditional notions of health and disease nor to stereotypical categories of ethnicity (Seeberg 1996; Jöhnke 1995). A better health in the future was thus to be an open theme to be explored providing a point of departure for an intervention.

By conducting the initial patient conversation they were both to engage in defining the individual health problem, and after each conversation they were mutually responsible for agreeing upon actions turning the conversation into an intervention. All health professionals were employed in health departments in the respective municipalities, most of them being a nurse. To overcome language problems, translators were offered. 183 patients participated in the project, being recruited through various sources (GPs, job centres, residential areas, educational centres, etc.). The common denominator was that they all had self-perceived health problems.

Conversations from an analytical perspective - Experience as narrative

When approaching the intercultural health conversation this article draws on an existing anthropological corpus of theoretical discussions framing clinical encounters and conversations as possible places for experiences to unfold.

The notion of experience and its production has become the subject of increased attention among contemporary anthropologists. This has especially been the case within the field of medical anthropology where the individually and socially construed experience of sickness is seen as being in opposition to the traditional biomedical approach (Kleinman 1981; Young 1982). These theoretical debates have resulted in a keen interest in studying experience as it unfolds in practice. This has sparked an ever growing interest in approaching experience through the lens of its possible expressions. Expressions understood as representations, performances, objectifications, and texts (Turner 1986). Here anthropologists studying experiences of sickness within healthcare have turned their attention to the world of narratives as expressions of experiences in order to analytically grasp a world of individuals suspended in ongoing 'dramas' of life and death (Kleinman 1989; Mattingly 1998, 2008; Good 1994; Jackson 2006; Ochs & Capps 1996, 2001; Steffen 1997).

Theoretically departing in the world of literature studies (Ricoeur 1984; Carr 1986), anthropologists have argued that there is an essential interrelationship between the construction of a narrative and life as experienced. They have increasingly approached the field of illness experiences using a narrative framework to duly understand agents entangled in a social world of sickness (Good 1994; Mattingly 2010; Steffen 1997).

Framed in a setting of clinical encounters and conversations it has been argued that, when engaging in constructing narratives, experiences are expressed as well as negotiated through the very social performance of telling them in time and space together with an audience acknowledging that there is always a listener and a teller (Mattingly & Garro 2000; Ochs and Capps 1996).

Central to these works has been an increasing focus on the very practice of constructing narratives as a social ordeal within the healthcare system. And thus on the interrelationship between the listener and the teller, both being of central importance for what is being told. This means that narratives as expressions of experience are just as much constructed by the person listening as by the person telling the story.

This interrelationship between teller and listener becomes of central importance when engaging in patient involvement focusing on experiences unfolded in the space of conversations in the healthcare system. And thus our analytical attention turns to the world of practice.

Method

In the project we collected data over a period of three years. Data consisting of 5 interviews with health professionals, 8 interviews with patients, 3 focus group interviews with patients, field notes from meetings among professionals, field notes from participations in 25 conversations and from 183 patient journals. Yet our choice in case material reflects our interest in exploring the deeper challenges entailed when approaching healthcare interventions provided for a vulnerable group framed around the notion of patient involvement. Here explicitly tied to accessing experience through the practice of conversations.

The conversation data presented were collected by one member of the research team who participated in 25 intercultural health conversations between patients and health professionals, taking field notes during sessions. In our study of narrative practice, we departed in analyzing the dialogue from these 25 conversations. Our main focus was aimed at analyzing dialogues concerning aspirations for health in the future, as these future aspirations represent a cornerstone in the intervention conversation. We then chose 3 conversations out of the 25. These 3 cases presented in our analysis have been chosen, because they each touch upon different vital aspects in their particularity when trying socially to negotiate patient experiences into a mutual viable intervention.

Analytically we approach the intercultural health conversation borrowing from Mattingly (2010) the concept of 'narrative acts', as a practice in itself. In practice, by unfolding how these narratives become 'emplotted' as a narrative act during the intercultural health conversation, allowing some stories to be told while others remain untold.

Narratives in practice

Yasmina

Yasmina is fifty years old and of Kurdish descent, being born in Iran. Her husband was employed in the local government, but a general uprising forced Yasmina and her family to flee. They fled through Iraq and Turkey before arriving in Denmark as refugees 17 years ago. Yasmina has 4 children, and is currently unemployed. Accompanying her in the conversation is a local interpreter. The health professional begins her line of questions focusing on future aspirations and health:

Hp1: We are going to look at the future; what do you wish for?

Y: That my children become educated, that I learn Danish and that I can have a good life.

Hp1: What do you mean by a good life?

Y: I wish my children can stay clear of trouble. I wish for freedom for my children.

Hp1: Do you want to go home to your home country at a later stage in your life?

Y: If it is peaceful – yes (with a determined voice).

Hp1: You mentioned that you wish for a good life for your children. What do you mean by that?

Y: They need to get a good education. I will help them.

Hp1: It's wonderful when the children are doing well. Will it make a difference for the way you go about in your life in Denmark if Iran doesn't become a free country in the future?

Mentioning the possibility that Yasmina's home country may in fact never become free immediately prompts Yasmina to answer:

Y: I need to go back to Iran and work for a free Kurdistan. I want my own flag!

Hp1: But do you think your children would want to follow you?

Y: Definitely; and they will get to use their educations in their homeland.

Hp1: But maybe they have a life here; I mean they grew up here.

Y: They really want to go home to Iran. They may have grown up in Iraq, but they want to go home to Iran and help rebuild. But of course noone knows what can happen years from now.

The health professional pauses for a moment:

Hp1: You're a strong woman. We also need to talk about your health. Are you healthy or sick?

Yasmina looks at the health professional as caught by surprise by the question. She engages in a long conversation with her interpreter. Yasmina tells about several incidents when her refugee camp was bombed, and the health professional asks if she has received help. Yasmina answers that she has already been seeing a psychologist, but she feels that her stories are not being accepted by the therapist; she is also afraid of 'falling in' again. The health professional continues:

Hp1: Seeing a psychologist may be a good way of talking about your problems. It can make you whole again. [...] Have other people helped you?

Y: Most of my family live far away, but my brother occasionally helps out.

Hp1: How is your day-to-day life?

Y: I cook, clean, watch Turkish television and sometimes go shopping for clothes.

Hp1: Who are you with, when shopping for clothes?

Y: My sister, no friends.

The conversation continues, touching upon the employment status of Yasmina, before finally ending in the prioritizing recap leading to an intervention for Yasmina.

Hp1: Do you see any opportunities for having a good life in Denmark?

Y: 50% chance. Here you have to work really hard to take care of yourself.

Hp1: You have to contribute and take care of yourself yes. I can tell that you are doing well, but the problems you are having are due to the thoughts in your head.

Y: I hope I can get rid of them.

She answers with a distant look in her face.

Hp1: There is a possibility of getting psychological therapy at the centre for traumatized refugees. Maybe you could talk to your doctor about getting a referral. I don't think a group intervention is what you need.

Y: But I would still really like a group intervention.

The health professional suggests an individual intervention and Yasmina agrees in the end to the suggestion for psychological therapy. On top of that she is subsequently offered company by the health professional in upcoming doctor appointments with Yasmina.

Malik

Malik is at the end of his fifties and coming from Syria but has lived in Denmark for the last 20 years. He has worked in pharmaceuticals for the United Nations, but since his arrival in Denmark he has mainly been occupied as a shopkeeper. Malik has type 2 diabetes and he has been referred to the health conversation by the diabetic outpatient clinic at the hospital. The conversation is scheduled to take place at a local rehabilitation centre close to Malik's home. He arrives joined by his daughter who intends to act as a translator, but also clearly states to act as an 'extra set of ears' to make sure that he is offered proper treatment.

The health professional smiles at Malik

Hp2: You have been referred because of your diabetes? Have you ever attended a course before?

Malik seems distracted and doesn't answer.

Hp2: How long have you been a diabetic?

Ml: 5-6 years.

Malik becomes distracted and starts waving at a man passing the window outside.

Hp2: Many people know you?

D: My father was a greengrocer.

MI: I used to have my own store, but it went bankrupt. (looking sad)

Now I work in my son's store.

Hp2: How many children do you have?

MI: 6, all good.

Hp2: How do you feel about not having a store anymore?

Malik clenches his fingers as he responds: I help my son.

Hp2: And that works ok?

Malik doesn't answer.

The health professional looks down at her papers:

Hp2: You say that you have diabetes. What do you dream of when you look three years into the future? You say that you

The health professional is interrupted by Malik.

MI: My life is over

Hp2: How?

MI: I can't work anymore. I used to be able to think. Now I am sick. I can't think anymore. I can't travel. I become dizzy.

Hp2: How would you like things to be in 3 years?

MI: I never thought about it here in Denmark.

Hp2: Try to describe what you do when you wake up.

Malik explains how he works 3 hours in the shop. He used to be able to talk all day, but now he becomes increasingly physically and mentally affected to a degree affecting his patience when interacting with shoppers.

Ml: This is not good for a tradesman.

The health professional responds to Malik's story from the shop.

Hp2: I hear that you have been active and that you are becoming increasingly impatient. But what about your disease?

Ml: I have problems with cholesterol and my heart. Now I can't work anymore.

Hp2: Is being healthy the same as having a job?

Ml: Yes working is good.

Hp2: What are you afraid of?

Ml: That I will lose my legs. I need to work; I need to earn money.

Malik talks about his daily activities with friends and family. Especially his grandchildren. As he talks, he is constantly smiling, yet, this changes when the health professional suddenly introduces the prospect of retirement.

Hp2: How do you feel about having to retire soon?

Ml: Retirement is no good. It's the same as being a living dead.

Malik's daughter again participates in the discussion.

D: Even if his disease becomes better, he still won't be allowed to work.

Ml: I know many pensioners; they go to their apartments and sleep all the time. That's no good. What am I to do?

Hp2: You talk a lot about family and friends, but what are you going to do with retirement life? What is a good life as a pensioner?

Malik looks somewhat puzzled at his daughter and they briefly converse in Arabic.

Ml: I don't know

Hp2: You don't need to name a particular activity.

Malik talks to his daughter again:

D: He doesn't know.

Hp2: What about your parents, Malik? How was their life when they were old?

Ml: I don't understand.

Hp2: What was good in their life?

Ml: I don't know.

The health professional looks at the notes she has been jotting down during the conversation. She briefly sums up what she feels could be a suitable intervention for Malik.

Hp2: You are from Syria. You have worked really hard and you are in doubt about what is going to happen to you. You care a lot about your family.

Malik's daughter now joins in:

D: He is a really sensitive person who cares about his family.

Hp2: Diabetes occupies a big spot in your life. I think we should meet again. I think you need to know more about diabetes. What do you think?

Malik looks down, replying:

Ml: ok

The health professional continues to explain how receiving dietetic counselling is an option along with a general exercise programme. Malik's daughter once again joins the discussion in a raised voice:

D: I really want to say that if he just lost some weight. I mean he really knows a lot (about diabetes). I would really like for him to do some exercise.

Hp2: But is that what he wants?

A further meeting is scheduled and the health professional informs Malik that she will check the possibilities for a course focusing on diet and exercise.

Malik gets ready to leave and looks at the health professional uttering:

I don't love money; I love to work.

Mai

M: "Probably, I don't have a lot of future left."

The conversation with Mai takes place in her sparsely furnished and cold flat in a deprived area. She was born in Thailand in an ethnic Chinese family; she speaks Thai, understands Chinese, but does not speak the language; she feels Chinese and wants to socialize with Chinese in Denmark apparently not being a mutual desire. In Denmark she meets her Danish husband, from whom she is now divorced; she appears both lonely, marginalized and quite unhappy, cries a lot and opens the conversation by stating that she doesn't think she has a future.

Hp3: Are you old?

M: No, perhaps not but you have a job and live a normal life!

Hp3: Where do you want to stay?

M: Doesn't matter as long as I'm happy, I too dream about a family. I dare not dream. Perhaps like you – not being alone ...

Hp3: What is a good health?

M: ?

Hp3: If I feel good, how then?

M: Just like you!

Hp3: But how do you think that I live?

M: You can get up in the morning, see the sun, live normally, but I can't ... work!

Hp3: What do you want to do?

M: I've tried everything and I'm good! I have been independent designing clothes, buying clothes in China and Hong Kong, but now I'm empty ... I'm dead alive!

The health professional now follows the theme of 'normalcy' and engages in questions about everyday life:

M: I can't concentrate, forget to put on both my socks. Forget the frying pan. My jaw and my eyes are problems too. I'm fighting to get help.

Hp3: Do you get up early?

M: No, I sleep. I can't find anything hard to sleep on. I've spent a lot of money but everything is expensive. I walk into doors (shows her glasses). As if I don't want to see the door!

Hp3: Do you cook for yourself?

M: But I have problems shopping. I go for milk, but don't buy it. Even when I write it down!

Now the health professional returns to the food, triggering a line of symptoms in Mai:

M: I don't eat breakfast, but lunch. My intestinal system is malfunctioning, I burp a lot, have had ulcer, haemorrhoids, my muscles are totally stiff. I can't live like others. If I had family (crying) .. I can't, my muscles are tense.

Hp3: But you came to the meeting, so you do come out?

M: Yes and no, they will pick me up if I don't come. I'm also struggling to maintain my car. If I take the bus I forget and get pain. I have to leave in due time because I can't remember anything. I have to use GPS. That's my life, I'm dead alive!

Again shifting the subject, the health professional now turns to the outer world:

Hp3: But you have a contact person?

M: But she doesn't listen; she only talks. Not like you. You care for me, you get to know me before trying to help me (smiles happily). But if she cannot help me then I don't have to worry about her. She says "one thing at a time". She is young, but very firm; she wants me to listen to her. She doesn't listen herself. I can't stand when people speak firmly to me. She is young but very firm. I've called the shelter myself, but she gets angry. Now she does neither answer her phone nor SMSes. Now she is

angry. She wanted to help me applying for early retirement, but that is now a year ago ... I have the toughest of lives ...

Hp3: Maybe together we could try to sort it out?

M: I have so many helpers and I have to start all over each time, if I don't take my medicine.

The strong drive now leads the health professional to a surprising, though a bit hesitating invitation from Mai:

Hp3: Can I call the social worker?

M: Er... Yes for you know better, you listen; you don't talk; you know me better than she does. She doesn't help because I'm not allowed to do anything when she takes control.

Hp3: What I want to do is to come back and talk to you again.

M: I would like that and I want to talk about the body.

They agree to meet again.

Emplotting tales of possible futures of health

When approached collectively, the three conversations presented above all show aspects of the intricate process of engaging in constructing a social narrative that can lead to a subsequent intervention. For Yasmina and Malik their conversations show certain analytical similarities pertaining to the course of the conversation and the process of emplotting the story with aims of achieving certain plot ends to their story.

Naturally both conversations share the structure framing a story of future aspirations as specified in the conversation interview guide. As both conversations progress it nevertheless becomes apparent that both Yasmina and Malik and the health professionals respectively become entangled in constructing a story that inherently contains competing plotlines.

Yasmina's story opens with her definition of "freedom for her country as a social endeavour" as means of emplotting her aspirational story. While her story is

initially accepted by the health professional, Malik's story on the other hand is immediately framed by the health professional tying aspirations for the future with his apparent somatic condition.

Nevertheless Malik is persistent when insisting on emplotting his story of aspirations for a better future out of the somatic frame and into a story of 'work and social relations'. But even though Yasmina and Malik insist on keeping their plot central to the story as a potential trajectory towards a possible future throughout their conversation, both plotlines become challenged by the health professionals. Yasmina's plot of a 'free home country' and Malik's plot of 'work and social relations' are both countered by the health professionals using a similar strategy of emplotment. Imposing a 'what if' plot to their stories respectively. In Yasmina's conversation the 'what if' plot being 'What if Iran never becomes a free country?' in Malik's conversation being 'What would a future be like, if work is out of the question – life as a retiree'? Thereby the professionals emplot the story by making both Malik's and Yasmina's plots into abstract ideas. Malik and Yasmina, however, object and instead they cling to their own plotlines.

In both Yasmina's and Malik's conversation, their obstinate approach to this new emplotment of their story prompts the health professional to pursue other trajectories/plots of potentiality. For Yasmina the health professional emplots the story towards one of individuality, linking it with health and sickness, thereby trying to steer the story plot towards one of 'becoming whole again', something to be achieved as a result of therapeutic aid. In Malik's conversation, the health professional returns to a somatic plot of diabetes, offering dietetic counselling and exercise clearly influenced by Malik's daughter's participation in the conversation.

Emerging out of both conversations is a picture, that although the health professionals in question both participate in exploring Yasmina's and Malik's unfolding plotline, they nevertheless emplot their respective stories following different trajectories.

In Mai's case, already the opening dialogue, the first four verbal exchanges place them apart. When the health professional asks *What is a good health* it symptomatically triggers a non-verbalised question mark, compelling the health professional to reformulate health into feel good and furthermore emplotting it using her own personal life as an engine. This plot makes sense to Mai, she gets the opportunity to introduce a plot of 'normalcy', here framed around work. The health professional does pick up work, but Mai's experience of work – apparently being an independent, successful businesswoman in Asia – is not followed as a possible

trajectory by the health professional. Instead she introduces another dimension of normalcy, namely everyday life in its most universal form: when to get up, and how to cook.. She describes difficulties when shopping or simply finding her way round. Mai takes this opportunity to indulge in expressing all kinds of psychological, physical, and bodily malfunctions, again underlining her most inner aspiration of achieving a normal life. The sheer incoherence of Mai's storyline of normalcy compels the health professional to respond by introducing a positive theme of 'Leaving the home and breaking the social isolation'. Thereby emplotting the story of Mai's life in a frame that touches upon challenges from 'the system'; the health professional being innocently ignorant of the terrible encounters Mai has already suffered here.

In Mai's conversation, incoherence prevails disturbing the health professional's many attempts of emplotting 'a future healthy life'. They are all challenged by Mai who insists on unfolding a plot of normalcy in connection to work, everyday life and family life as well as in connection to her somatic and mental health. The health professional responds to Mai's continuous emplotment, but not as emplotment towards a story of normalcy, instead as an incoherent and fragmented set of plotlines presumably being her inner aspiration. The health professional still struggles with a fragmented story and chooses to offer Mai another meeting, hoping to get a new chance of constructing a coherent plot that can lead to an intervention. This, however, never happens. Reflecting over the case in a later interview the health professional states that she was afraid that Mai's case had the potentiality of swallowing her completely, which is why she chose to withdraw from it, leaving Mai with whatever support she can get. Concluding, she states that ... *no one can solve her problems. So we have to say that it is not everybody we can help. Until they feel helped* (Interview, health professional)

Looking at our cases reflected in our opening perspective on patient involvement, it quickly becomes apparent that engaging in the practice of expressing experience as a means of constructing patient involvement can definitely not be considered an easy affair. The three cases all reveal willingness on behalf of both health professionals and patients in mutually exploring patient experiences as potentially open ended stories framing a possible future. Yet as these stories progress, certain tendencies spring to mind, revealing that this open ended explorative narrative universe becomes challenged. Challenged by the fact that health professionals, although eager to respond to the open-ended stories, still have to

place the patient's narrative within a frame that makes sense to them (Macintyre 1981), and thus a frame where plot and coherence makes sense to them.

Yasmina's and Malik's stories both start with an open exploration of their aspirations; yet gradually these stories become increasingly narrow, emplotted by the health professionals as the conversations draw towards the end and thus need to be transformed into possible interventions. In both cases, open-ended stories are transformed into stories with an end.

Equally Mai's story takes its beginning in an open exploration. Yet here the health professional finds herself entangled in what seems to be a completely fragmented story lacking a clear coherence, making narrowing of the story impossible. In an attempt to construct an end to the narrative within the conversation the health professional jumps from plot to plot, but due to a lack of coherence, doesn't realize that they all individually contribute to Mai's plot of 'normalcy'; she therefore chooses another meeting as a solution, before eventually giving up.

Discussion & perspectives

This article opened exploring recent tendencies towards patient involvement framed around the idea of integrating patient experiences as a central part of providing health care services. Although acknowledging the prime importance of 'experience' to the relevance and success of healthcare, we found that little attention was given addressing the notion of experience in itself. Experience was generally approached as something implicit, belonging to the patient to be directly understood by the health professionals and integrated in the health intervention through the act of talking in conversations in healthcare. Yet in this article we approached the notion of experience in patient involvement from an anthropological perspective seeing experiences as constructed through social negotiations between patients and health professionals.

Drawing on a narrative approach to negotiated experience we analyzed three intercultural health conversations from the patient involving pilot project "Intercultural Health Promotion and Rehabilitation" between ethnic minority patients and health professionals.

These examples of patient involvement show that when experience is constructed during conversations through mutual storytelling practices; 'there are stories and there are stories'. This reveals a central challenge to the paradigm of patient involvement integrating patient experiences, a challenge which exactly

pertains to their negotiated nature. As our analysis shows, when experiences become socially negotiated through storytelling, questions necessarily arise. Questions concerning the possible boundaries for what stories can actually be told. What experiences can become the platform for patient involvement?

As we have demonstrated in our empirical conversations, when experiences become expressed through a socially negotiated employment process, the stakeholders of the conversation become mutually interdependent in framing the possible trajectories for patient involving care interventions. Our material reveals that when stakeholders become placed in mutual interdependency in practice boundaries and constraints emerge. Looking closer into our case material while narratives framed around plots concerning *nutrition, physical exercise* and *practical everyday doings* are addressed, grand narratives containing plots relating to *belonging, independence* and *parenthood* where health and disease for patients are intertwined are left un-addressed. Where does that leave patient experiences in patient involvement?

Without proper attention towards understanding the delicate situation of negotiating experience as a social act in conversations leading to patient involvement, one could fear that the results could be patient involvement based on certain 'versions of experience'. Here understood as versions defined within constrained boundaries during conversations. Here patient involvement aimed at ethnic minorities presents an extra challenging dimension, as negotiating experience based on conversations is furthermore marked by barriers pertaining to language, cultural, and social categories.

Echoing fellow anthropologists one could fear that when patient involvement becomes tied to negotiated experience practiced through mutual storytelling, a lack of awareness of the fragility of mutual dependency could lead to 'a politics of storytelling' as argued by Jackson (2006) and Steffen (2005) potentially leaving patient involvement with certain versions of experience while excluding others.

Rather than pass judgment on the basis of our empirical material, we wish to encourage a further discussion promoting increased attention towards exploring the boundaries in practicing patient involvement based on the notion of experience.

References

- Aujóulet, I., d'Hoore, W., Decacche, A. (2003) Patient empowering in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ.couns.* , 66, pp: 13-20
- Bhopal, R. (2012) Research agenda for tackling inequalities related to migration and ethnicity in Europe. *Journal of Public Health*, Vol. 34, No. 2, 02.2012, p. 167-173.
- Carr, D. (1986) "Narrative and the Real World: An Argument for Continuity", *History and Theory*, Vol. 25, No. 2, pp.117-131.
- Coulter, A. (2011) *Engaging patients in healthcare*. England & New York: Open University Press.
- Coulter, A. (2012) *Leadership for Patient Engagement*. The King's Fund
- European Commission (2012) *Eurobarometer Qualitative study. Patient Involvement*. Aggregate Report, May 2012. Conducted by TNS Qual+ at the request of the European Commission, Directorate-General for health and Consumers
- Folmann, N.B. & T. Jørgensen (2006) *Etniske minoriteter – sygdom og brug af sundhedsvæsenet – et registerstudie*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Good, B. (1994) *Medicine, rationality and experience : an anthropological perspective*. Cambridge University Press.
- Institute of Medicine. Committee on Quality of Health Care in America (2001) *Crossing the Quality Chasm. A New Healthy System for the 21st Century*. Washington: National Academies Press.
- Jackson, M. (2006) *The Politics of Storytelling. Violence, Transgression and Intersubjectivity Museum*, Tusculanum Press.
- Jöhnke, S. (1995) *"Hvis Kultur?"*, København: Hiv-Danmark
- Kleinman, A. (1981) *Patients and healers in the context of culture : An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1989) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. Basic Books
- Kristensen, J.K., Bak, J.F., Wittrup, L., Lauritzen, T. (2007) Diabetes prevalence and quality of diabetes care among Lebanese or Turkish immigrants compared to a native Danish population. *Primary Care Diabetes*, 1(3), pp. 159-65
- Lomborg, K. (2013) Tiltrædelsesforelæsning: Hvad er patientinvolvering, og hvordan virker det? in *Klinisk Sygepleje* 27. Årgang, nr. 4
- Macintyre, A. (1981) *After Virtue: A study in Moral Theory*. University of Notre Dame Press.
- Mattingly, C. (1998) *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience*. Cambridge University Press.
- Mattingly, C. (2005) "Den narrative udvikling i nyere medicinsk antropologi." *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, Nr. 2, pp. 13-40.
- Mattingly, C. (2008) "Reading Minds and Telling Tales in a Cultural Borderland." *Ethos*, vol. 36, issue 1 pp. 136-154.
- Mattingly, C. (2010) *The Paradox of Hope. Journeys through a Clinical Borderland*. Los Angeles: University of California Press
- Mattingly, C., & Garro, L.C. (2000) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley, Calif.: University of California Press.

- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., Herron-Marx S. (2012) The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 24:28-38
- Mygind, A., Kristiansen, M., Krasnik, A., Nørredam, M. (2006) *Etniske minoriteters opfattelse af sygdomsrisici – betydningen af etnicitet og migration*. Sundhedstilsynet
- Nielsen, S., Krasnik, A. (2010) Poorer self-perceived health among migrants and ethnic minorities versus the majority population in Europe: a systematic review. *International journal of public health*. Oct;55(5):pp. 357-71
- Nielsen, A. S. (2005) *Smertelige erfaringer – en antropologisk analyse af migrantkvinders fortællinger om sygdom, marginalisering og diskursiv hegemoni*. København:Institut for Folkesundhedsvidenskab.
- Ochs, E. & Capps, L. (1996) Narrating the Self. *Annual Review of Anthropology*, 25, pp. pp. 19-43.
- Ochs, E. & Capps, L. (2001) *Living narrative : creating lives in everyday storytelling*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Ricoeur, P.(1984) *Time and Narrative* Vol.1: The University of Chicago Press
- Riskjær, E. (2012) Patienten som partner: Handlemuligheder og effekter. Notat. Aarhus: CFK, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland
- Riskjær, E. (2014) Patienten som Partner. En nødvendig Idé med Ringe Plads. Syddansk Universitets forlag, In Press
- Seeberg, J. (1996) "Det er nok noget kulturelt" *Sygeplejersken* ed.33 30–33
- Sheridan, S.L. (2004) Shared decision making about screening and chemoprevention: A suggested approach from the U.S. preventive service task force. In: *American Journal of Preventive Medicine*, 26(1): 56-66.
- Singhammer, J. (2008) *Etniske minoriteters sundhed*. Center for Folkesundhed:Region Midtjylland
- Steffen, V. (1997) Life Stories and Shared Experience. *Social Science & Medicine*, Vol. 45, Nr. 1, s. 99-111.
- Steffen, V. (2005) Erfaringspolitik – Om Brug af Fortællinger I Medicinsk Antropologi. I *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. Nr.2
- Thomson, A.G.H. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. 64:1297-1310.
- Turner, V. (1986) Dewey, Dilthey and Drama: An essay in the anthropology of Experience. In Turner, V., Bruner, E., (1986) *The Anthropology of experience*, University of Illinois Press.
- Wittrup, I. (2008) *InterMultiFemina – en antropologisk analyse af etniske minoritetskvinders narrativer om sundhed og trivsel*. Århus: Region Midtjylland.
- Young, A. (1982)The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology* Vol. 11, pp. 257-285
- Zimmermann, C., Del Piccolo, L., Finset, A. (2007) Cues and Concerns by patients in medical consultations: A literature review. *Psychological Bulletin* Vol.133, No.3 pp.438-463

Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making

Charlotte Bredahl Jacobsen, Helle Max Martin & Vibe Hjelholt Baker
ViBIS

charlotte.bredahl.jacobsen.01@regionh.dk, hema@kora.dk, vb@vibis.dk

Jacobsen, C. B., Martin, H. M. & Baker, V. H. (2015). Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 67-82

This article examines the conflicts which arise when patients with chronic disease engage in decision making with health professionals about their medication. These are conflicts in the sense of discrepancies or incompatibilities between perceptions or opinions of different people engaged in a common endeavour. The paper is based on three qualitative research studies and presents one case from each study to illustrate analytical findings. Data collected in the original studies consisted of observations of clinical encounters and semi-structured interviews; in total 45 interviews with patients and 23 with health professionals. The analysis shows different conflicts, which arise during the process of making decisions about medication. These conflicts arise when: 1) Patients deliberately hold back information about their medication for fear of challenging clinicians' authority; 2) The decision making process takes place in an environment, which does not support patient involvement; and 3) Patients refer to pharmacological knowledge, but are considered ill-equipped to understand and apply this knowledge by health professionals. The article shows that these conflicts typically revolve around the legitimate access to and use of pharmacological knowledge. These results have important implications for the current discussions of shared decision making. In shared decision making, knowledge about medication is typically regarded as the domain of the doctor. We argue that there is a need for a widening of the concept of partnership, which is central to shared decision making, to encompass breadth of patient knowledge about his/her situation, disease and treatment. Patients with chronic

diseases need to be actively invited to disclose the extensive clinical knowledge they acquire over time, thereby creating a legitimate space for this knowledge in clinical consultations, and avoiding that conflicts over knowledge domains lead to unnecessary suffering and wasted resources.

Resume

Denne artikel undersøger de konflikter, som opstår i samarbejdet mellem kronisk syge patienter og deres læger, når der skal træffes beslutninger om deres medicinske behandling. Med konflikter menes uoverensstemmelser mellem to forskellige, oftest uforenelige opfattelser eller meninger hos personer der arbejder mod et fælles mål. Artiklen baserer sig på data fra tre kvalitative empiriske studier af patientinddragelse, herunder observationer af kliniske møder og semistrukturerede interviews; i alt 45 med patienter og 23 med sundhedsprofessionelle. Tre cases fra studierne præsenteres og diskuteres i denne artikel. Analysen afdækkede forskellige konflikter, som opstår i beslutningstagningen omkring medicinsk behandling når 1) patienter tilbageholder information for ikke at udfordre lægens autoritet, 2) beslutningstagningen foregår i et miljø, som ikke understøtter patientinddragelse, og 3) patienter refererer til biomedicinsk viden, men vurderes ude af stand til reelt at kunne forstå og anvende denne type viden. Artiklen viser, at disse konflikter typisk handler om legitim adgang til og brug af viden om medicinsk behandling. Disse resultater er særligt relevante for den aktuelle diskussion om fælles beslutningstagning. I fælles beslutningstagning ser vi en tendens til at fastholde den medicinske viden som lægens domæne. På den anden side kan patienters uvilje mod at bringe viden om behandling på banen af frygt for at udfordre lægens autoritet medføre unødigt lidelse og resourcespild. Således synes konceptet fælles beslutningstagning at være delvis inkompatibelt med en række af de forventninger til samspillet, som patienter og sundhedsprofessionelle udspiller i daglig klinisk praksis. Vi argumenterer for, at der er behov for en udvidelse af begrebet partnerskab, som er centralt i fælles beslutningstagning, til at give plads til patientens fulde viden om sin situation, sygdom og behandling. Kronisk syge patienter skal inviteres eksplicit til at dele den kliniske viden, de har opbygget over tid for herved at skabe et legitimt rum for denne viden i konsultationer, og undgå at konflikter over vidensdomæner fører til unødvendig lidelse og resourcespild.

Keywords

Patient Participation, Shared Decision Making, Communication, Knowledge, Chronic Illness Management, Qualitative.

Introduction

During the last two decades the concept of patient participation has become increasingly important in Danish health care. Patient participation implies that patients are both central *objects* of health care services, and also *agents* with particular knowledge and resources, which should be taken into account when decisions about their care are made. Thus, patients are no longer perceived as passive recipients of care, but are expected to engage actively in the management of their disease¹. Being active partners in health care require that patients are more involved in and responsible for the various processes of their care, including monitoring symptoms, seeking appropriate and timely medical assistance, engaging in dialogue with health professionals, stating their care preferences, and making informed choices (Coulter & Ellins 2006). Indeed, good clinical practice is increasingly envisioned as a process, in which clinical facts about the disease and its treatment are attuned to the psycho-social background, treatment preferences and illness perceptions of the individual patient. This view is expressed perhaps most strongly in the concept of shared decision making (Coulter & Ellins 2006; Jacobsen, Pedersen, & Albeck 2008; Sheridan, Harris, & Woolf 2004).

In a report on shared decision making targeting clinicians, Coulter and Collins defines the core of SDM as *'the recognition that clinicians and patients bring different but equally important forms of expertise to the decision-making process'* (Coulter & Collins 2011:2). They explain that the clinician's expertise is based on knowledge of the diagnosis, likely prognosis, treatment and support options, and the range of possible outcomes based on population data. In contrast, patients' expertise consists of their knowledge of how their disease and treatment impact on their daily life, their personal attitude to risk and their values and preferences (Coulter & Collins 2011). According to Coulter and Collins, shared decision-making implies that both types of expertise are taken into account, and that decisions about treatment and care are reached through agreement and informed by research evidence.

The increasing focus on patient participation, and shared decision making in particular, marks a shift in the conceptualisation of the dialogue with the patient in medicine. Since the late 80's, the ideal communication between doctor and patient has been conceptualised as one of dialogue and involvement, as opposed to one of merely information and consent (Zinck Pedersen 2008). However, the ideal of dialogue and sharing of equally important forms of knowledge may mask what Grimen (2009) calls *'the nexus of power, trust and risk'*; i.e. that patients depend on doctors' professional expertise concerning for instance the risks and benefits

of available treatment options and their position as gatekeepers controlling access to treatment, and the inferiority that follows from this dependence (Grimen 2009).

Much in line with this critique, qualitative studies have documented a number of patient-related barriers to shared decision making. Among these are patients' expectations to the clinical encounter; for instance some patients believe that 'normal' patients are mostly passive and receiving, and that clinical decisions should be based only on the expert knowledge of the clinician; others believe the way to get high-quality treatment is to get the doctor on their side by being 'good patients', who do not take up too much of the doctors' time or challenge their authority (Joseph-Williams et al. 2014).

Patients with chronic disease often gain detailed insights about their disease and treatment. These insights span the experience of living with and managing chronic disease, the experience of disease progression and their body's response to medication. In the process they often learn how to interpret medical information relevant to their condition. Thus, the knowledge they glean from their situation is subjective, but they often also gain significant insight into biomedical knowledge about their disease and medication, which may be highly relevant in the clinical encounter.

This article describes the conflicts which sometimes occur when patients with chronic disease attempt to participate in decision making about pharmacological treatment, i.e. the domain at the heart of clinicians' expertise. Thus it contributes to current discussions on shared decision making and the barriers for its implementation (Elwyn et al. 2013). It argues that there is a need for creating a legitimate space for patients' knowledge about their medication in clinical consultations in order to avoid conflicts over knowledge domains, which can otherwise become barriers to the realisation of patient involvement in general and shared decision making in particular.

Methods

The empirical background for this article is three qualitative studies about patient-centred health care in Danish hospitals: A study on shared decision-making in heart rehabilitation and arthritis care (Jacobsen et al. 2008); a study on the implementation of patient participation in everyday clinical practice among patients and their relatives in a neurology department (Jacobsen & Petersen 2009); and a

study on the experience of continuity of care among patients with diabetes, cancer and heart disease (Martin 2010).

Data from the three studies comprised observations during consultations, ward rounds, waiting time etc., as well as interviews and/or focus groups with patients and health professionals about their experiences with patient participation. A total of 45 patients and 23 health care professionals were interviewed in the three studies. In addition, 35 health professionals participated in focus groups in the study by Martin (2010). For the purpose of this article, we present three rich individual cases, illuminating central themes in the data. Each case illustrates an encounter between a patient and health professionals involved in their treatment. Although the diseases and situations of the patients varied, the cases represent different ways in which patients employ knowledge about their disease and/or medication in the clinical encounter.

Cases

Case 1: When patient knowledge is withheld

Peter is in his 60s and has suffered from Parkinson's disease for more than 10 years. He recently had a heart attack and was subsequently diagnosed with ischemic heart disease. He takes medication to control the symptoms of Parkinson (mainly body stiffness and pains in muscles and joints), and to prevent another heart attack (an anti-coagulant called Warafin). Peter is admitted for surgery to have an intestinal medicine infusion pump which can dose his Parkinson medication more precisely. He arrives at the ward in the morning and sees the surgeon for his admission consultation. After reading his journal and asking Peter, the surgeon realises that Peter is still taking Warafin. Anti-coagulants increase the risk of serious bleeding and is contraindicated before an operation. The operation is therefore postponed until the effect of the drug has worn off. Peter is kept on the ward, as the health professionals assume that he will be ready for operation the following day. However, it proves difficult to estimate exactly when the effect of the medication has worn off, and the operation is postponed three times. Each time Peter has to fast and is told not to take his Parkinson medication. Consequently, the planned operation causes Peter's Parkinson symptoms to flare up, with the result that he is in great pain for some time. The staff and Peter have different opinions as to

who is to blame for this situation: A nurse talking to her colleagues blames Peter for 'being so forgetful', and not telling the doctor about his medication well in advance of the planned operation. When the nurse is measuring his blood pressure, Peter blames the doctor for having forgotten about the Warafin. But as the nurse leaves, Peter says to himself and the researcher besides him: *"I knew it. I did. But I didn't want to interfere in their affairs. I didn't want to play the doctor."*

Peter's last comment tells us that there is more at stake than simple lapse of memory. Peter was aware that Warafin should not be taken before an operation. In the interview later on he blames himself for not having asked the doctor about the Warafin before he was admitted for the operation.

Peter: "I should not have taken Warafin, but I didn't want to ask" (continues in a feigned childish voice): 'should I then continue with Warafin?'"

Interviewer: "So you had thought about it?"

Peter: "Yes, of course, you can't even go to the dentist when taking Warafin."

Peter points to an important issue. He suggests that it may be considered inappropriate for patients to bring forth their knowledge if it interferes with the doctor's professional knowledge.

Peter mimics a child's voice as he poses the question he never asked during the consultation. His imitation defines the child's position as one of ignorance and submission. Although Peter has years of experience with his disease and his medication, he does not want to 'play the doctor' and claim authority, but refrains from voicing his concern. By not mentioning Warafin, Peter acknowledges the exclusive right of the doctor to possess and act upon biomedical knowledge, and assumes that his participation would be an undue interference with the doctor's professional domain.

Strauss et al. have claimed that health professionals continuously judge the actions of their patients (Strauss, Fagerhaugh, Suczek, & Wiener 1997). They may see patients' 'work'² as good or bad, rational or irrational, sensible or foolish etc. As Peter's case illustrates, patients are aware of this judgement of their actions, and they assume that the health care professionals perceive them as 'good' or 'bad' patients, depending on how they behave. Therefore, many patients endeavour to communicate in a way they think will minimize conflict and maintain a good relationship with the health professionals. In line with Grimen's point that the power of doctors is related to access to treatment, many of the patients who

participated in the three research studies believed that they would obtain better treatment if the health professionals viewed them in a positive light. Behaving as a good patient, i.e. as they thought the health professionals expected them to act, therefore became an important strategy.

Peter's case illustrates that the separation of clinicians' and patients' areas of expertise are, at least in part, instigated and reproduced by patients. This can be seen as an example of collusion - a tacit, sometimes not quite conscious, agreement between different actors to behave and communicate in ways that maintain the social order and avoid any behaviour or statements that would break it. In the case above, Peter makes sure that he does not challenge the doctor's position as biomedical expert, and acts in a way he assumes is considered appropriate in a hospital: the cooperative patient who commits himself fully to hospital care. In this way, potential conflict is avoided and social order is maintained. Unfortunately, this order comes at a cost. Peter is frustrated with the way preparations for his surgery took place, which he sees as partly his own fault. Indeed, his case represents the unfortunate consequences of this submissive approach: because of his unwillingness 'to interfere' he had to endure a week of pains and disappointment.

Case 2: When patient knowledge is disregarded

Jane, a woman in her 40s, has had diabetes (type I) for 25 years. She takes her disease very seriously and carefully manages her blood sugar levels. At the time of the interview she had been admitted to hospital for four days to undergo reconstructive surgery of a painful scar in the groin. During the interview, it becomes clear that although the clinical staff was nice and efficient, she found that their management of her insulin injections during her admittance was below standard. It was not the first time she experienced inadequate diabetic care from hospital staff outside the endocrinology department:

"Every time I've been admitted my blood sugar goes out of control. I think there is a rule that you cannot take your own medicine when you're in the hospital. The staff is supposed to give it to you, but a surgical department is a bit like a slaughterhouse – they know how to operate, but they don't know much about diabetes. So this is a problem when you have a chronic disease and have your check-ups in a different department where you are seen regularly and they know you very well, because the departments do not cooperate. The left hand doesn't know what the right hand does. So why not ask the patient? I have had diabetes for 25 years. I could have told them what to do. But what happened was that the night before the

operation the night nurses forgot to check my blood sugar level and at five in the morning I had a hypo³. Then they gave me something sweet to drink and my blood sugar became far too high which is really bad when you're going in for surgery. So during the operation they had to give me a lot of insulin and I felt very bad afterwards. Those four days were really turbulent. If they had asked me – and I tried to tell them many times – then I needn't have had that bad experience. To be honest, I also relaxed and trusted them because they seemed to be in control. I was nervous about the operation and was happy that they could take over a bit. I became very frustrated when I found out that they didn't know how to do it. Afterwards I pointed out that they should consider doing things differently next time. Surely, I'm not the only patient with diabetes in their department. It's not like I was annoyed or anything, and it was meant as a constructive comment to help other patients in the same situation, but the nurses just looked at me like I had no right to say that.” (edited account)

Administering insulin is a daily task for type 1 diabetics. People who live with diabetes for many years acquire extensive factual and experiential knowledge about their condition, its treatment, and how their body responds to it. Jane, who has had diabetes for 25 years, is an expert on her condition, and has been encouraged to think of herself that way at the biannual check-ups with her endocrinologist. Her willingness to take responsibility is something she emphasizes in the interview.

However, her knowledge is not recognised by the health professionals in the surgery department. Instead, they take over the glycaemic control of diabetic patients and follow a generic schedule for insulin injections. This is standard procedure when patients with diabetes are admitted to the department. In the interview, Jane recounts how she has initial doubts about the quality of this treatment approach, but that she also acknowledges the medical authority of the doctors and nurses she meets and therefore surrenders control of her diabetes to them.

Jane's case illustrates that the ideal of the active, responsible patient may not be compatible with the reality of decision making in all medical areas and situations. The active patient role advocated in the principle of patient participation applies easily to an outpatient department where treatment and care is centred around patients' self-management of their condition. But the institutional framework of the surgery department contributes to the passivity of diabetic patients by encouraging them to *give up* responsibility for the medication management.

Jane is keen to present herself as a 'strong patient', who is not afraid to voice her needs when talking to health care professionals and who knows how to obtain the services she considers necessary for her treatment. As such, she is indeed a good

example of the active patient. Unlike Peter, she expresses her opinion about her treatment and care, and is not afraid to point out failures or suggest procedural changes to both nurses and doctors. Yet at the same time, she emphasizes that her aim is not to complain, but simply to get help in her pursuit of care, and that she has always been very friendly and tried not to annoy the doctors. By acting this way, she pursues two strategies simultaneously: 1) She takes responsibility, asserts her needs and presents her perspective, while also 2) acknowledging an institutional hierarchy in which the patient is dependent on the health professionals and thereby constitutes the lowest level. These two strategies allow Jane to simultaneously maintain and challenge the social order that defines the doctor as the knowledgeable authority and the patient as passive and 'unknowing'.

Case 3: When patient knowledge leads to conflict

The last case is from an arthritis outpatient clinic. Arthritis cannot be cured and so treatment is focused on controlling symptoms, i.e. reducing pain and minimizing the deterioration of bones and joints. When symptoms and objective disease markers change and warrants adjustments of medication, patient knowledge and professional knowledge needs to be exchanged. Blood tests, scans and mobility tests are employed to obtain an overview of symptoms and make decisions about medication. But patients' subjective evaluations of pain and the effect of the treatment contribute crucial information to the process of medical decision-making. However, if the boundaries between knowledge domains become blurred this exchange may become conflictual. This was the case in the consultation with Bettina who is a middle-aged woman who has been treated for arthritis in the clinic for a couple of years. Prior to the consultation, the researcher observes the doctor preparing for the consultation. The doctor reads the patient file and notes that Bettina does not receive the clinic's first-choice treatment. The doctor consults her colleague who encourages her to change the patient's treatment. During the consultation, the doctor tries to persuade Bettina to change medication:

Doctor: "I can see you take Salazopyrin. Was it your own choice?"

Bettina: "No. I had a lot of problems with my arthritis, and that is why I got it."

Doctor: "The results of your blood test show signs of activity. It shows 36."

Bettina: "The last time I was here, the doctor told me that the activity goes up with age. What was my CRP? Can I have a copy of the blood test results? I am a laboratory technician so I can understand them."

Doctors: "Yes, you may. The activity rises as one grows older, that is correct. However, we must try to keep it low; that is what's important. I have talked to my colleague about it and we agree that it would be a good idea for you to change treatment to Methotrexate."

Bettina: "But I am happy with the treatment I get now."

Doctor: "We prefer Methotrexate because it has been proven to increase survival. That is why it is our first-choice treatment."

Bettina: "The other doctor told me to take Salazopyrin for a couple of years and by then we would see if there was any activity."

Doctor: "I want you to know why Methotrexate is our first choice, but if you do not want it then..."

Bettina: "No I don't!"

Doctor: "You don't want to change medicine, but you also take lower doses now than you did at the beginning. I am not happy with that."

Bettina: "I take two pills a day. I don't want more unless there are changes in the blood test results."

Doctor: "When I look at your results, I can see you're undertreated. You think in terms of biochemistry because you are a lab technician, but not everything can be registered biochemically. When you get an ultrasound scan, the nurse will also count the number of sore joints. That is what I am looking at. I don't look at the blood tests alone."

Bettina: "Ok, so how many Salazopyrin should I take? Am I to continue with two?"

Doctor: "If you want to."

Bettina: "Ok, then let's say that I continue with two until the ultrasound scan and then we can reconsider?"

Doctor: "Yes."

It is clear from this quote that Bettina has a strong preference for the medicine she takes, and she argues her case by referring to clinical factors such as her blood test results rather than her personal experience of pain or side effects. The doctor deflects Bettina's knowledge of blood tests by referring to the importance of other clinical information – ultrasound scans and soreness of joints - which only the doctor can interpret. Bettina demands that the decision is made on the basis of test results rather than the doctor's assessment. The atmosphere during the consultation grows tense. Not only the dialogue, but also gestures, facial expression and tone of voice indicate that there is a conflict over the choice of medication.

After the consultation the doctor explains to the researcher that she thinks it is problematic, when patients think they have expert knowledge, because managing arthritis is a very complex and demanding field even for doctors who specialize in it. The doctor sees Bettina's unwillingness to change medication as an irrational fear of the side-effects of cytotoxic drugs, which many patients know are also used in cancer treatment (i.e. chemotherapy⁴), although in much higher doses. The doctor sums up:

"So with her I have a really hard time providing informed treatment. It is much easier with the kind of patients to whom I can explain what I can and what I cannot do. And also, when my colleagues ask why she is given Salazopyrin... I will have to write in the journal that it was HER choice and that she does not want the Methotrexate treatment even though we all know she ought to have it ... She is typical for the patients who are difficult to get involved because she is so prejudiced."

The example illustrates that this particular patient is considered 'trespassing' when she states her treatment preferences with reference to clinical knowledge. It also illustrates the lack of agreement about what patient participation and dialogue is in practice. While the doctor agrees that patient participation is legitimate to this type of consultation, she seems to be expecting a kind of participation which is similar to a more traditional paternalistic approach to clinical decision-making. She expects that when she puts forward her opinion on the right choice of medication, the patient will accept this as the right choice. Similar findings are described by Stone (1997) in a study of diabetes care, where clinicians perceived patients' way of participating as illegitimate challenges to their professional expertise, which obstructed proper clinical practice.

In this case, the doctor's comments emphasize her superior claim to the clinical knowledge domain.

Discussion

This article presents three cases about patients, who were involved in negotiations over legitimate use of different types of knowledge: Peter withheld information about his medication to avoid making what he saw as illegitimate claims to the doctor's knowledge domain. Jane experienced how her skills and knowledge about the management of her diabetes were overruled by work routines in the surgical ward. And Bettina's doctor perceived her attempt to engage in decision-making about her medication as a communication breakdown, which prevented her from getting the best possible treatment, seen from a clinical perspective.

The patients all describe themselves as active and responsible patients, as did the majority of participants in the three studies. People construct personal narratives in accordance with the cultural norms and ideals they are surrounded by (see for instance Taylor 1989). It is therefore not surprising that patients with chronic illnesses construct their narratives of self and health in accordance with dominant ideals of responsibility, active engagement and participation, and recognize the necessity of taking responsibility both at home and in the clinical encounter. However, acting the responsible, participating patient appears to be difficult in some clinical situations. The cases presented in this paper illustrate that patients navigate between expectations of being active and responsible patients, and the more passive patient role which they are offered in certain clinical situations. This paradox requires a constant negotiation of strategies, which becomes most visible when the patients attempt to interfere with the professional domain of pharmacological treatment. Choosing how to treat a given disease with medication is arguably among the most important and challenging areas of clinical decision-making. Yet, several studies have found that, despite interest in the principles of shared decision making on policy making level, patients rarely participate actively in decisions about their treatment (Makoul, Arntson, & Schofield 1995; Stevenson, Barry, Britten, Barber, & Bradley 2000; The Health Foundation 2012; Coulter & Collins 2011). Partly, this could be due to structural barriers – lack of time, changing doctors, standardization of care etc. However, patients may also refrain from participating in decision making because they are cautious about challenging clinical authority. In their book about the social life of medicines, Whyte et al. (2002) argue

that drugs are the essence of medical practice, and therefore a symbolic extension of the doctor (Whyte, Van der Geest, & Hardon 2002). Thus, in writing a prescription the doctor exercises his professional authority and distances himself from the lay person. This gives the doctor a very specific power in the clinical encounter with the patient. When patients wish to have a say in the choice of medicine, like Bettina did, they not only venture into a domain that traditionally belongs exclusively to the doctor. This can be interpreted as an implicit challenge to the doctor's professional authority in the clinical encounter. Ainsworth-Vaughn (1998) points out that a patient's deference does not necessarily imply passivity or a lack of active engagement in the treatment process (Ainsworth-Vaughn 1998). When being admitted to hospital wards, people find themselves in an unfamiliar place with their health at stake. They are therefore likely to be very cautious of indications about expected behaviour in different situations. If patients assume that health professionals who approve of their behaviour are more likely to treat them well, they will find themselves in a double bind of opposite risks: On the one hand, disagreeing about knowledge could anger health professionals and hypothetically lead to sub-optimal care. And on the other hand, withholding information about their medication and symptoms could lead to complications in their treatment. When Peter, Jane and Bettina weigh up the benefits and risks of sharing their knowledge of medication in a clinical encounter, they do so because they are well aware that when it comes to the prescription of medication, they enter a domain, which is at the heart of physician competence and authority. The cases thus show that it can be difficult for patients to participate in decision making about pharmacological treatment if they make use of clinical knowledge, and if their participation is not explicitly invited and welcomed by health professionals.

Concluding remarks

This article raises questions about how principles of patient participation can be implemented in practice: Who has legitimate right to use which kinds of knowledge? Who is competent to make which kind of judgments? How can patients and health professionals solve disagreements about treatment to the satisfaction of both parties?

These questions are not least important for the current interest in implementing the principles of shared decision making in clinical practice across health care systems. In the discourse of shared decision making, patient knowledge is un-

derstood as the extensive knowledge about his/her own everyday life and illness. However, it may be relevant for patients with chronic disease to refer not only to this type of knowledge, but also to the knowledge about medication they may have acquired through long term management of their condition(s). Our studies show that the ideal of open dialogue, equality and partnership between patients and health professionals nevertheless award limited space for patients' knowledge about medication. Unfortunately, withheld or incorrect knowledge about medication can lead to treatment delays and unnecessary suffering for patients, resulting in wasted resources. One way to overcome this issue is to invite patients to bring their clinical knowledge forward in the same way they are invited to bring forward their knowledge of living with their disease, their perceptions of risk, their treatment preferences etc.

If patients' clinical knowledge is to have a place in the doctor-patient communication, doctors will have to actively invite them to disclose this knowledge. As our cases show, patients may be very reluctant to venture into clinical territory. One step towards this goal could be a widening of the notion of shared decision making to extend the concept of partnership to encompass the extensive clinical knowledge that some patients with chronic disease acquire over time. Seeing the doctor and patient as partners does not mean that their roles are interchangeable or their knowledge the same. In its ideal sense, the concept of partnership implies a respectful dialogue that includes the knowledge and perspectives of both patient and health professional. Seen this way, the question of 'who knows best' may be less relevant. Instead we should start asking 'how can doctors – expertise and authority intact – make space for the full breadth of patient knowledge? With the ultimate goal of better treatment.

Acknowledgements

This research was funded by the following Danish charities and organisations: Det Kommunale Momsfond, Apotekerfondet af 1991, Gigtforeningen, Sygekassernes Helsefond, Sundhedsstyrelsen, Enhed for MTV, the Danish Enterprise and Construction Authority, the Danish Cancer Society and DSI. Ethical approval was given locally at each individual hospital in accordance with Danish health legislation about social science research within the health sector. Patients and health professionals who participated in interviews were given information sheets explaining the study, and signed a written consent form. The authors are grateful to

the patients and the health professionals who took time to talk to us in all three studies, and to Anja Petersen, who collected the case about Peter as she took part in one of the original studies.

Notes

- 1: Another aspect of patient participation concerns the evaluation and improvement of health care delivery through the monitoring of patient satisfaction with the services they encounter (Coulter & Ellins 2006)
- 2: Strauss terms all the actions of patients in relation to treatment as 'work' and considers this comparable to the work of health professionals.
- 3: 'Hypo' is short for hypoglycaemic episode.
- 4: Methotrexate is used in high doses in cancer treatment, but also in low doses when treating for instance arthritis. It is usually well tolerated in low doses, while adverse drug reactions (incl., nausea, vomiting, diarrhea and fatigue) are more common in high doses.

References

- Ainsworth-Vaughn, N. (1998). *Claiming Power in Doctor-Patient Talk*. Oxford: Oxford University Press.
- Andersson, S. (2000). *I en klasse for sig*. København: Nordisk Forlag.
- Baarts, C. (1998). *Her er vi alle ens. Om lighed og forskellighed i kommunikation mellem patienter og behandlere*. København: Institut for Antropologi, Københavns Universitet.
- Coulter, A. & Ellins, J. (2006). *Patient-focused Interventions: A review of the evidence*. London: The Health Foundation.
- Coulter, A. & Collins, A. (2011). *Making Shared Decision-making a Reality. No decision about me, without me*. London: Kings Fund.
- Elwyn, G. et al. (2013). "Many miles to go...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 13(suppl2):514.
- Grimen, H. (2009). Power trust and risk. *Medical Anthropology Quarterly* 23(1), pp.16-33.
- Hall, S. (2001). Foucault. Power, knowledge and discourse. In: *Discourse Theory and Practice: A Reader* (pp. 72-81). London: Sage.
- The Health Foundation (2012). *Helping people share decision making. A review of the evidence considering whether shared decision making is worthwhile*. London: the Health Foundation.
- Jacobsen, C. B., Pedersen, V. H. & Albeck, C. (2008). *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed. En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for MTV og Dansk Sundhedsinstitut.

- Jacobsen, C. B. & Petersen, A. (2009). *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis* (FOKUS nr. 36). København: Forum for Kvalitet og Udvikling i Offentlig Service.
- Joseph-Williams et al. (2014): Knowledge is not power for patients. A systematic review and synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counselling*, 94, pp. 291-309.
- Makoul, G., Arntson, P., & Schofield, T. (1995). Health promotion in primary care: physician-patient communication and decision making about prescription medications. *Social Science & Medicine*, 41(9), pp. 1241-1254.
- Martin, H. M. (2010), *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*, Danish Institute for Health Services Research, Copenhagen.
- Salmon, P. & Hall, G.M. (2003). Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Social Science & Medicine*, 57(10), pp. 1969-1980.
- Sheridan, S.L., Harris, R.P., & Woolf, S.H. (2004). Shared decision making about screening and chemoprevention. a suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(1), pp. 56-66.
- Stevenson, F.A., Barry, C.A., Britten, N., Barber, N., & Bradley, C.P. (2000). Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Social Science & Medicine*, 50(6), pp. 829-840.
- Stone, M.S. (1997). In search of patient agency in the rhetoric of diabetes care. *Technical Communication Quarterly*, 6(2), pp. 201-217.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1997). *Social Organization of Medical Work*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Taylor, C. (1989). *Sources of the Self*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Zinck Pedersen, K. (2008). *Patientens politiske diskurshistorie*. Research Report. Copenhagen Business School.
- Whyte, S.R., Van der Geest, S., & Hardon, A. (2002). *Social Lives of Medicines*. Cambridge: Cambridge University Press.

Komplekse liv: Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge?

Lisbeth Ørtenblad, Alexandra Ryborg Jønsson & Lucette Meillier

Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland
ViBIS

Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland
lisbeth.oertenblad@stab.rm.dk, aj@vibis.dk, lucette.meillier@stab.rm.dk

Ørtenblad, L., Jønsson, A. R. & Meillier, L. (2015). Komplekse liv: Patientinddragelse som vej til et bedre hverdagsliv for multisyge?, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 83-101.

Med udgangspunkt i tre cases fra et feltarbejde blandt mennesker med multisygdom beskriver forfatterne en række temaer i informanternes hverdagsliv - social identitet, nære relationer og sygdomsforståelse - som vigtige for forståelse af multisyges oplevelse af kompleksitet i sygdomsforløb. I artiklen præsenteres data, der peger i retning af, at hverdagsliv har væsentlig indflydelse på patienternes prioriteringer af behandling og egenomsorg. Der argumenteres for, at særligt multisyge patienter har brug for at blive inddraget i beslutninger om behandling og pleje, fordi kompleksiteten af deres sygdomsforløb påvirker hverdagen i betydelig grad.

Complex lives: Patient involvement as key to improving everyday life for people with multiple diseases

This article is based on ethnographic fieldwork among people with multiple diseases. The authors present three cases describing different aspects of how the burden of multiple diseases and the burden of their treatments influence patients' everyday life and social identity. The data shows that patient's perceptions of diseases and their management of them in everyday life has an extensive influence on the relation between health staff and patients. Following this, the authors argue that patient involvement with a focus on the individual patient's everyday life, perceptions of diseases and social situation can be a key to an efficient collaboration a well-functioning partnership between patients and health staff. It is shown that especially for people with multiple diseases it is important to be involved in decisions about treatment and care, because the complexity of their disease has a profound influence on everyday life and prioritization of treatment and self-care.

Indledning

Sygdom er ikke blot en fysisk tilstand, men også et socialt fænomen. Når vi bliver syge, påvirkes hverdagen og vores sociale identitet. Afhængig af sygdommens karakter kan vi risikere at tabe tilhørsforholdet til sociale fællesskaber, og den måde vi håndterer og forstår sygdommen påvirkes. Hvis man er multisyg, det vil sige har flere samtidige, langvarige eller kroniske sygdomme (van der Akker 1996, WHO 2013), vil den negative indflydelse på hverdagslivet øges, eksempelvis ved akkumulerende smerter, træthed og nedsat livskvalitet. I denne artikel belyses, hvorledes de mange forskellige facetter af hverdagslivet som multisyg, herunder forståelse af sygdommene, sygdomskompleksitet og individuelle ressourcer til håndtering af sygdom, gensidigt påvirker hinanden og præger samarbejdet med sundhedsvæsenet. Udgangspunktet er tre menneskers fortællinger om deres liv med multisygdom. Disse sygdomsfortællinger er eksempler på, hvordan mennesker med multisygdom på hver deres måde håndterer sygdomsbelastning, samt hvordan de prioriterer behandlinger og navigerer i det danske sundhedssystem, som er monodiagnostisk organiseret. I fortællingerne udfoldes en række temaer - social identitet, nære relationer og sygdomsforståelse - som har betydning for den kumulative kompleksitet, de fleste multisyge patienter oplever. Hverdagslivet, som det udspiller sig i relation til blandt andet disse temaer, viser sig afgørende for, hvorledes samarbejde med sundhedsvæsenet foregår. Med artiklen ønsker vi

at vise, hvordan patienterne agerer strategisk i kløften mellem den kliniske virkelighed og deres hverdagsliv.

Multisygdom

At leve med multisygdom bliver mere og mere almindeligt internationalt såvel som i Danmark (Wolff, Starfield & Anderson 2002; Barnett et al. 2012; Sundhedsstyrelsen 2014:36). Det skyldes blandt andet forbedrede behandlingsmetoder, bedre overlevelsesmuligheder ved livstruende sygdomme samt den demografiske udvikling med et stigende antal ældre, som har højere forekomst af kroniske sygdomme.

Forekomsten af multisygdom er stigende med alderen, og over halvdelen af den danske befolkning over 65 år er multisyge (Sundhedsstyrelsen 2014:36). Patienter med multisygdom har højere mortalitet (Tinetti et al. 2011). Forskning viser endvidere, at multisygdom påvirker livskvaliteten, og at smerter og træthed stiger med antallet af kroniske sygdomme hos den enkelte patient (Lawson et al. 2012, Fortin et al. 2007). Overskud til at deltage i eksempelvis rehabilitering påvirkes i negativ retning ved multisygdom (Meillier et al. 2012), og det øger samtidig risikoen for at udvikle nye sygdomme (van der Akker et al. 1998).

Det er karakteristisk, at multisygdom både er præget af og bidrager til social ulighed. Multisygdom forekommer oftere blandt mennesker med en ufaglært, faglært eller kort boglig uddannelse end blandt højtuddannede. Desuden er der færre ufaglærte og kortuddannede multisyge i beskæftigelse end langvarigt uddannede multisyge. Uligheden forstærkes jo flere samtidige sygdomme man har, eksempelvis påvirkes funktionsevnen mere i lavindkomstgrupper end i højindkomstgrupper (Sundhedsstyrelsen 2014, Lawson et al. 2012).

Tilstedeværelsen af flere samtidige kroniske sygdomme medfører mange og ofte komplekse behandlingstilbud. Det stiller det specialiserede sundhedsvæsen over for en udfordring (Reventlow et al. 2013). For den enkelte patient kan de mange behandlinger opleves som en anseelig byrde, hvilket kan påvirke den multisyges håndtering af sygdommene i negativ retning - for eksempel i form af at afbryde behandlinger, at undlade at deltage i regelmæssig kontrolbesøg eller at opleve problemer på grund af interagerende behandlinger (Smith, O'Kelly & O'Dowd 2010; Schippee et al. 2012). Tilsvarende oplever de sundhedsprofessionelle patienter med multisygdom som tids- og ressourcekrævende (Barnett et al. 2012; Moth, Vestergaard & Vedsted 2012), blandt andet de alment praktiserende

læger oplever at mangle kompetencer til at håndtere de interagerende forhold for patienten (Smith, O'Kelly & O'Dowd 2010). Det er også påvist, at multisygdom øger antallet af afvigelser fra kliniske retningslinjer (Roland & Paddison 2013), hvilket kan være udtryk for den kompleksitet, som de mange og måske interagerende behandlinger udgør.

Felt og metode

Artiklen tager afsæt i et antropologisk studie af multisygdom og ulighed i det behandlende sundhedsvæsen¹. Studiet omfattede et litteraturstudie², fokusgruppeinterview⁴ med mennesker med multisygdom samt interview og deltagerobservation gennem cirka et år med 10 patienter. Disse 10 nøgleinformanter blev udvalgt dels blandt fokusgruppeinterviewdeltagerne, og dels kontakttet via patientforeninger eller gennem opslag hos alment praktiserende læger. Informanterne blev fulgt med henblik på at belyse betydning af hverdagsliv med multisygdom for samarbejde med sundhedsvæsenet med et særligt fokus på den konkrete interaktion mellem sygdomsbyrde og behandlingsbyrde. Nøgleinformanterne blev interviewet i deres hjem eller på en passende lokation ud fra en semistruktureret interviewguide samt fulgt ved besøg hos egen læge, hos speciallæger, i andre kontakter med sundhedsvæsenet, til samtale på jobcenter samt til sociale aktiviteter, som havde betydning for deres hverdagsliv. Informanterne fordelte sig på fire kvinder og seks mænd i alderen 36 – 71 år; de fleste var mellem 44-55 år, og en enkelt var 71 år. Informanterne havde tre til syv sygdomme, de fleste af dem fire-fem sygdomme hver. Næsten alle havde gigt, og desuden var diabetes, hjerte-kar sygdomme og ryglidelser almindelige. Enkelte havde også KOL, inflammatorisk tarmlidelse, astma/allergi, migræne eller generaliserede smerter. Derudover havde de fleste oplevet i perioder at have depression eller angst i tilknytning til deres somatiske sygdomme. Fire af personerne var blevet syge i en ung alder – i løbet af 20'erne – mens de øvrige typisk begyndte at blive syge, da de var mellem 40-50 år.

Hos en enkelt af informanterne indgik en pårørende i væsentligt omfang i feltarbejdet. Det skyldes, at de to havde et meget tæt samarbejde om håndtering af informantens kroniske sygdomme, og fordi hverdagslivet var studiets krumtap, deltog den pårørende som en naturlig del af undersøgelsens gennemførelse. Artiklen beskæftiger sig ikke eksplicit med pårørendeproblematikker, men inddrager pårørendespekter i det omfang det er nødvendigt for forståelse af informanternes hverdagsliv med sygdommene.

Komplekse liv – tre cases

Artiklen fokuserer på tre af de i alt 10 cases, der indgik i det samlede antropologiske feltarbejde. Forfatterne har sammenfattet de tre fortællinger om sygdomsforløb på baggrund af interview, observationer under besøg med informanterne i sundhedsvæsenet og andre aktiviteter i hverdagslivet. De tre cases er udvalgt her, fordi de viser den spændvidde i måder at håndtere sygdomme og behandlinger, i tilgængelige ressourcer, og i strategier til samarbejde med sundhedsvæsenet, som generelt er fundet i det empiriske materiale.

Nedenfor introduceres en model til analyse af kumulativ kompleksitet blandt multisyge (Shippee et al. 2012), der fungerer som studiets analytiske ramme, og der er således valgt en teoridreven tilgang til analysen. Med dette afsæt peger analysen af det empiriske materiale på tre temaer: social identitet, nære relationer og sygdomsforståelse, som centrale for forståelse af multisyges oplevelse af kompleksitet i sygdomsforløb.

Multisygdom og kumulativ kompleksitet

Shippee et al. (2012) har beskrevet relationen mellem en patients arbejdsbyrde med at passe sine sygdomme og de kapaciteter vedkommende har fysisk, økonomisk, intellektuelt og socialt. Oplevelsen af arbejdsbyrde øges, når der er mange handlinger forbundet med sygdomshåndtering i hverdagen, hvis disse er svære at udføre, eller hvis de ikke passer sammen. Personens fysiske og mentale funktionsniveau, smerter, symptomer, træthed, økonomiske formåen, evne til at tilegne sig viden, og personens støtte fra eget netværk og fra professionelle har betydning for kapacitet til at håndtere behandlingsbyrden og for patientens evne og muligheder for at navigere i sundhedsvæsenet (ibid.). Disse forhold – sygdomsbyrde, arbejdsbyrde og kapacitet - kompliceres yderligere for hver forværring eller ny sygdom, der kommer til. Balancen mellem arbejdsbyrde og kapacitet kan tippe, så der opstår risiko for forstyrrelser, afbrydelser eller sammenbrud i behandlinger og i relationer mellem den syge og sundhedsprofessionelle. Hvornår og hvordan, det kommer til udtryk, er afhængig af den enkelte persons samlede ressourcer (kapacitet) i forhold til vedkommendes sygdomsudvikling (sygdomsbyrde). Med afsæt i Shippee et al.'s analyse af kumulativ kompleksitet ved multisygdom ønsker vi med de følgende cases at vise, hvorledes udvikling og håndtering af kroniske sygdomme er relateret til og påvirket af den multisyges hverdag.

Social identitet

Multisygdom indebærer ofte ændringer i identitet og selvopfattelse. Sygdommene medfører omfattende fysiske og mentale begrænsninger med konsekvenser for den syge persons arbejdsmuligheder og for sociale og familiemæssige relationer. Det påvirker forståelse af, hvem man er som person, og hvorledes man kan agere i sin omverden. Tilstedeværelsen af flere kroniske sygdomme potenserer denne udvikling.

Case 1: "Jeg er jo vant til at trække lægerne rundt i manegen"

Søren er 58 år. Han er skilt, og lever alene med den yngste af sine to børn boende hos sig cirka hver anden uge. Sørens sygdomsforløb startede, da han som ganske ung flere gange fik blodpropper i begge ben. Flere sygdomme er kommet til; udover tilbagevendende blodpropper i ben og lunger har Søren i dag forhøjet blodtryk og er hjertesyg, han har KOL, diabetes, slidgigt, og lider også af søvnapnø. Søren er overvægtig, har dårlige knæ og har derfor besvær med at bevæge sig. Han har et omfattende medicinbrug og tager 10-12 forskellige præparater hver dag. Søren har smerter næsten konstant, han sover dårligt og føler sig ofte ukoncentreret og træt. Søren fortæller, at det er blevet sværere at klare sig i hverdagen, efter at han i forbindelse med sin nylige skilsmisse også har fået angstanfald og en depression.

Som ung dyrkede Søren gymnastik på højt niveau, men både det og adskillige forsøg på uddannelsesforløb har han måttet opgive efterhånden, som sygdommene tog til. Han har som yngre haft mange forskellige ufaglærte jobs. Siden er Søren blevet selvstændig, og har gennem årene opbygget adskillige virksomheder, som han i dag hovedsageligt administrerer som bestyrelsesmedlem og igennem medarbejdere. Søren beskriver sig selv som 'fuldtidssyg', fordi hans hverdag er optaget af at tage hensyn til og passe de mange sygdomme. Men på trods af det ser Søren sig selv som ressourcestærk i den måde, han har tacklet livets udfordringer på, og han er fast besluttet på at arbejde på at få så godt et liv som muligt på trods af de fysiske og mentale begrænsninger, som er konsekvenser af de mange sygdomme.

Om sit samarbejde med sundhedsvæsenet siger Søren: *"Jeg skal selv gøre opmærksom på alt, skal selv orientere dem [sundhedspersonale] og skal selv koordinere. Ingenting sker, hvis man ikke selv gør opmærksom på det. Men jeg er jo vant til det, jeg er vant til at trække lægerne rundt i manegen"*. Søren køber sig ofte til ydelser på privathospitaler både i Danmark og i udlandet, fordi han synes, at han får utilstrækkelig

hjælp i sundhedsvæsenet. Han fortæller om et ophold på en behandlingsklinik i udlandet:

”Der tabte jeg mig, rigtig meget – næsten 28 kg. (...). Det meste af det, jeg har tabt mig, det er jo bare vand i kroppen, som kommer af bivirkninger af al den medicin, jeg tager. Jeg synes simpelthen, det er underligt, at ingen gør mig opmærksom på det, og at jeg selv skal finde ud af alt det. Jeg synes, det er for dårligt, at ingen reagerer, og at det skal komme så vidt.(.....). Min fordel er jo, at jeg har orden i økonomien, så jeg ind imellem kan købe behandling og hjælp, når nu sundhedsvæsenet ikke leverer. Men det er anstrengende oveni at være syg”.

Søren synes ikke, sundhedspersonalet forstår de problemer, han har, eksempelvis hans behov for hjælp til at kunne overskue de mange behandlinger, interaktion mellem sygdommene og bivirkninger af medicin. Når han reagerer på det i sin vedholdende efterspørgsel på koordinering af behandlinger, undersøgelser og andre indsatser, har han samtidig en oplevelse af afhængighed af hjælp fra sundhedsprofessionelle. Han siger:

”Jeg vil jo helst klare mig selv, og jeg arbejder hele tiden på at kunne klare mig selv så meget som muligt og få så lidt hjælp som muligt. Det irriterer mig med al den kontakt med sundhedsvæsenet, og det betyder for eksempel, at jeg tit ikke har mulighed for at tage mig af min datter, eller at jeg simpelthen ikke kan lave andet end at være syg”.

Søren har en oplevelse af, at han ikke bliver mødt med respekt. Han siger for eksempel:

”Jeg bliver negligeret. Og det er jeg altså ikke vant til. Det må jeg sgu indrømme. Så får jeg at vide, ’der er lige kommet noget andet ind, og der er lige kommet noget andet ind’ – men jeg har altså ligget her i to dage, og dengang var jeg også lige kommet ind! Så jeg vil godt tale med en læge NU”.

Oplevelsen af at Søren negligeres deles ikke nødvendigvis af de sundhedsprofessionelle. For eksempel fremgår det under en konsultation på en hospitalsafdeling, at Søren mener, en nylig indlæggelse blev nødvendig, fordi han blev udsat for fejlmedicinering på grund af manglende koordinering mellem to afdelinger, han blev overflyttet imellem. Sygeplejersken mener derimod, at indlæggelsen skete, fordi Søren reagerede på ændringer i medicin, som han foretog uden at tale med sundhedspersonalet om det.

Multisygdom og identitetsarbejde

Som ovenstående illustrerer, manifesterer der sig et dilemma mellem at blive set som den myndige og handlekraftige mand, Søren var, og en accept af afhængighed af andre som patient. I sin bog fra 1996 om social identitet beskæftiger Richard Jenkins sig med samspillet mellem den personlige og den sociale identitet. Jenkins beskriver her, hvorledes mennesker definerer sig via tilknytning til sociale grupper og fællesskaber, samt hvorledes en persons selvopfattelse spejler sig i vedkommendes sociale omgivelser og i andre menneskers opfattelse af personen (Jenkins 2006). At vise hvem man er, er et grundlag for etablering af meningsfulde relationer, hvilket finder sted i hverdagslivets handlinger og i relationer mellem selvet og omgivelserne. Identitet er ifølge Jenkins ikke en fast størrelse, men et produkt af dynamisk og processuel forhandling. Eksemplificeret i Søren's case fandt vi i studiet, at vores informanter bevægede sig i et spændingsfelt mellem på den ene side at fastholde den tidligere, raske identitet og samspillet med de sociale relationer, og på den anden side at forsones sig med det at være syg, dvs. den måde han fremstår bl.a. i sit samarbejde med sundhedspersonale. Søren arbejder med at fastholde sig selv i rollen som succesrig entreprenør, samtidig med at sygdommens fysiske byrde tvinger ham til at være afhængig af andres hjælp. Aujoulat et al. (2008) har beskrevet dette identitetsarbejde som et spændingsfelt mellem at fastholde sin selvforståelse som rask person, der har kontrol over sin kendte tilværelse og en pågående nødvendighed af at justere på dette selvbillede. Det illustrerer en bevægelse mellem 'at fastholde den man var' (beskrevet som *'holding on'*), hvilket er knyttet til bestræbelser på at genvinde en følelse af kontrol over handlinger og aktiviteter i tilværelsen, og 'en forsonende proces' (beskrevet som *'letting go'*) der er knyttet til en erkendelse, og måske accept af, at de ændrede fysiske betingelser har indflydelse på udfoldelser i hverdagen og dermed også på ens sociale liv og personlige identitet. Måske derfor oplever Søren at befinde sig i et system, hvor han ikke føler sig imødekømt og forstået, og hvor han i vid udstrækning er nødt til at acceptere den behandling, der tilbydes, selvom det ikke svarer til hans opfattelse af acceptabel og hensigtsmæssig hjælp. Det kommer til udtryk i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle, som i kraft af Søren's ønske om at opnå respekt og anerkendelse fra de sundhedsprofessionelle kommer til fremstå som en kamp om at få den fortolkning af hans sygdomme og behandlinger, som han forventer. Konsekvensen i Søren's case er, at han indimellem afbryder, ændrer eller iværksætter behandlinger uden nødvendigvis at drøfte det med sundhedspersonale.

Sygdomme i hverdagen og de nære relationer

At være multisyg medfører både en øget sygdomsbyrde og behandlingsbyrde i hverdagen. Håndtering af disse er afhængig af, hvorledes elementerne i den samlede kapacitet er stykket sammen i det, som tilsammen sætter rammerne for personens hverdagsliv. Med den følgende case ønsker vi at vise, at dette ikke blot gælder personens fysiske og mentale funktionsniveau, økonomiske formåen, evne til at tilegne sig viden mv., men i høj grad også kapacitet i vedkommendes sociale netværk.

Case 2: "Før løb jeg jo heller ikke maraton, vel"

Hanne er 65 år. Hun var hjemmegående, mens familiens børn var små, og har derefter haft forskellige jobs med rengøring, i butik og på plejehjem. Allerede dengang oplevede hun ofte ikke at kunne magte sit arbejde på grund af sygdom, og hun fortæller, at det derfor var en stor lettelse, da hun for nogle år siden fik tilkendt førtidspension. Hanne har været gift med Peter, siden de var ganske unge. Både Hanne og Peter, deres børn og børnebørn tilhører en menighed, som har stor betydning for familiens livsform og for deres omgangskreds. Det er altafgørende for Hannes håndtering af sine sygdomme i hverdagen, og troen og håbet er det, der gør, at hun ikke giver op, siger hun.

Hanne var i midten af 30'erne, da hun fik konstateret leddegigt, og siden er andre sygdomme og symptomer kommet til: Sjøgrens syndrom, KOL, dårlig ryg samt migræne, som dog er aftagende. Sidste år fik Hanne også en voldsom depression, hvilket hun omtaler som meget værre end sine somatiske sygdomme. Sygdommene fylder meget i Hannes liv og i familiens dagligdag. Hanne passer med stor omhu og med hjælp fra sin mand alle sine aftaler og behandlinger i sundhedsvæsenet. Hun går til regelmæssig kontrol af gigt og KOL, modtager regelmæssigt intravenøst gigtmedicin samt regelmæssige besøg hos egen læge for blodprøvetagning før kontrolbesøgene i det specialiserede sundhedsvæsen. De forskellige sygdomme medfører en lang række andre symptomer, så også hyppige besøg hos tandlæge, øjenlæge og andre speciallæger skal passes. Hertil kommer bestilling og afhentning af medicin. Også akutte episoder fylder meget. Hanne får for eksempel ofte betændelsestilstande forårsaget af en ny gigtmedicin, hun har problemer med slimhinder på grund af Sjøgrens syndrom, og med jævne mellemrum problemer med maven. Gennem det år forfatterne har fulgt Hanne, har hun kontakt med sundhedsvæsenet en til to gange om ugen.

Det er vigtigt for Hanne, at sygdommene fylder så lidt som muligt i dagligdagen. Hun siger for eksempel:

”Jeg spekulerer ikke rigtig over det med sygdom. Men når du [forfatteren] nu spørger, så er jeg jo nødt til at tænke over, hvordan det påvirker mig. Men jeg tænker ikke over det sådan til daglig – det er en del af hverdagen. Selvfølgelig bliver jeg bremset, men jeg har bestemt mig for ikke at føle mig bremset. For lang tid siden besluttede jeg, at sygdom ikke skulle få lov at bestemme. Jeg er bare begrænset i min udfoldelse. Det er sådan det er. Jeg er bare mig, og så er der ting, jeg ikke kan..... Jeg kan jo ikke løbe maraton, vel, men det gjorde jeg jo heller ikke før”.

Hannes mand Peter er afgørende for pasning af Hannes sygdomme, så han kommer naturligt til at indgå i feltarbejdet, selvom det ikke var planlagt fra starten. Det er Peter, som sørger for transport, når Hanne skal til møder i sundhedsvæsenet, han henter ofte medicin og går med til konsultationer, han har lært sig at lave mad, han står nu for det meste af rengøring og indkøb. Peter hjælper Hanne med personlig pleje, eksempelvis har han lært at hjælpe Hanne med at lægge make-up, og han støtter og hjælper, når de er på ture, besøger familie og er til møder i deres menighed. Peter har sukkersyge, men det fylder ikke i familiens hverdag. Han fortæller blot, at det er velreguleret, og at han i sin livsstil tager hensyn til sygdommen.

Under et besøg hos familien fortæller Peter, at det indenfor de sidste to år er gået stærkt tilbage med Hanne. Det kan Hanne ikke lige genkende, siger hun, men giver alligevel udtryk for, at hendes position i familien er ændret, fordi hun magter mindre, hvilket går hende på. Hun synes for eksempel, at hun ikke længere kan bestemme i køkkenet, hvordan maden skal tilberedes, og hvad de skal have, når det er de andre, der skal lave arbejdet, som hun siger. Hun er ofte træt i hverdagen og må prioritere, eksempelvis er hun ikke længere så aktiv i sin menighed, som hun ønsker at være, og som hun plejer. Men akkumulationen af sygdomme får på ingen måde konsekvenser for hendes brug af sundhedsvæsenet. Prioriteringerne finder i stedet sted i familien, hvor især Peter, men også de øvrige familiemedlemmer, i tiltagende grad kompenserer for de begrænsninger, som sygdommen medfører for Hanne i hverdagen. Peter fortæller:

”Det generer på den måde, at man hele tiden skal planlægge og hele tiden tænke fremad. Jeg kan jo ikke bare gå ud i haven nu, hvis det er godt vejr, når der er ting, Hanne skal hjælpes med først. Vi skal planlægge dagen efter, om Hanne skal noget med læge og den slags. Der er også flere ting, vi ikke længere kan gøre. Mine

aktiviteter er blevet reduceret betragteligt de senere år, sådan er det blevet. Men når man kan klare hinanden i gode tider, så må vi også kunne klare det, når det er knap så godt”.

Multisygdoms kumulative kompleksitet i hverdagen

Shippee et al.'s model af sygdomsforløbs kumulative kompleksitet illustrerer, hvorledes tilvækst af nye sygdomme og symptomer og den samlede kapacitet til håndtering af den medfølgende behandlingsbyrde gensidigt påvirker hinanden (Shippee et al. 2012). Analysen af vores empiriske materiale viser, at den konkrete manifestation af relation mellem kapacitet og behandlingsbyrde og sygdom er relateret til den syge persons hverdagsliv. Behandlingsbyrden ved at passe sine sygdomme og de fysiske, økonomiske og sociale kapaciteter er elementer som ligger til grund for arbejdsglidning og de ændrede familieroller, der finder sted i Hannes familie. I forlængelse af Shippee et al.'s analyse af kumulativ kompleksitet ved multisygdom vil vi tilføje, hvad vi finder er et meget væsentligt aspekt, nemlig at patienter og pårørende kan have vidt forskellige opfattelser af arbejdsbyrden ved sygdomme og af familiens kapacitet. Hannes tilgang til sine sygdomme er, at hun må acceptere sine begrænsninger og leve videre. Hendes reaktioner på den nedadgående spiral med sygdomme, der eskalerer, er primært af social og identitetsmæssig karakter, mens hendes mand Peter kompenserer for den tiltagende belastning, som behandlingsbyrden udgør, ved i hverdagen at påtage sig en stigende mængde af praktiske anliggender ved Hannes sygdom. Det betyder blandt andet, at han må give afkald på social interaktion uden for familien, men det betyder også, at Hanne kan passe sine aftaler og behandlinger i sundhedsvæsenet. For de af vores informanter der ikke har et lignende netværk at trække på, betyder det omvendt, at der må fraprioriteres i sociale interaktioner og i kontakter med sundhedsvæsenet i takt med multisygdommens kumulative kompleksitet. Det skal vi i det følgende afsnit se et eksempel på.

Sygdomsforståelse og skiftende prioriteringer i behandling

I vores materiale varierer den enkelte persons forståelse af sygdomme fra uafhængige og serielt opstået, til at sygdommene relaterer sig til hinanden, således at én sygdom er årsag til, at den næste udviklede sig eller fik de konsekvenser, den gjorde. Nogle forstår således deres sygdomme som helt uafhængige og kan håndtere dem serielt uden større problemer i monodiagnostisk kontakt med sundhedsvæsenet. Eksempelvis Hanne, som med støtte fra sin mand håndterer og passer sine sygdomme enkeltvis, og følger de behandlingsregimer og aftaler med sundhedsvæsenet, som hun indgår i. Andre forstår sygdommene som interagerende, og kan opleve det kaotisk og uoverskueligt, når ændring af behandling ved en af sygdommene får konsekvenser for behandlingen af en anden sygdom. Den efterfølgende case er en illustration af, hvorledes forståelsen af sygdommene har betydning for oplevelsen af behandlingsbyrden og for, hvordan og hvornår balancen mellem sygdomsbyrde og arbejdsbyrde ved behandling tipper.

Case 3: "Jeg ved ikke om det er på grund af den der sukkersyge, jeg synes også, jeg er mere træt"

Oleg er 44 år og flyttede til Danmark fra Polen for 20 år siden, da han mødte en kæreste. De er siden gået fra hinanden. Nu har Oleg en polsk kæreste, som for tiden opholder sig hos ham i Danmark. Oleg taler dansk, men mangler ind imellem ord. Kæresten forstår ikke dansk eller engelsk. Oleg er ufaglært, og han har haft forskellige typer af jobs. I dag er han tilkendt førtidspension på grund af lever sygdom og alkoholisme. Før i tiden drak han cirka 40 øl dagligt, og han plejede at færdes meget i gademiljøet. Han fortæller, at han nu kun drikker fem øl om dagen, og at det er sjældent, han drikker sig fuld. Den udvikling er han meget stolt af.

Oleg sygdomsforløb startede i 1995 ved et fald, som medførte en alvorlig hovedskade. Siden er andre sygdomme kommet til, og i dag har Oleg skrumpelever, åreknuder og blødning på spiserøret, problemer med nerver i den ene arm, smerter i benene, diabetes, træthed, svamp og andre fysiske skavanker. Ind imellem oplever han også angstanfald. Oleg har været indlagt 75 gange siden 1995. Økonomisk set er det et problem for ham med medicinudgifter, og han oplever også bivirkninger ved medicinen, blandt andet har han taget 20 kg. på i løbet af de sidste to år. Smerter i benene gør det vanskeligt for ham at komme rundt. Dagene går med

at se tv eller opholde sig på et værested for pensionister, hvor han arbejder med at svejse og lave træarbejde. Oleg fortæller, at han ville ønske, at han kunne tabe sig, få stærke ben og bevæge sig mere. Derudover fortæller Oleg ikke ret meget om sig selv uopfordret.

I en af forfatterens samvær med Oleg på besøg på hospital og ved egen læge fremgår det tydeligt, at Oleg oplever flere problemer i sit møde med sundheds-væsenet. Eksempelvis i forbindelse med et ambulans kontrolbesøg på sygehuset, hvor Oleg virker forvirret over de mange aktiviteter og spørgsmål. Han lader til at have svært ved at finde ordene og til at kende undersøgelser fra hinanden. Han har vanskeligt ved at skelne mellem sygdomme og bivirkninger samt ved at forstå, hvorfor en given behandling foreslås. Han undersøges blandt andet for en knude på halsen, og bliver i den forbindelse sat i et pakkeforløb for udredning af cancer. Da han taler med en af forfatterne senere, kommer det frem, at han ikke rigtig forstod, hvad der skulle ske. Oleg oplever også forståelsesmæssige barrierer som at blive henvist til fysioterapi, som han ikke ved, hvad er.

Oleg synes, der er kommet mange problemer til det sidste år. Deriblandt diabetes, vitaminmangel, et brækket ben og hævelser i benene, så han har nok at passe, siger han. Han har for noget tid siden droppet det vitamintilskud, han af en læge blev anbefalet at tage dagligt. Hans forklaring er, at han får ondt i maven og forstoppelse af tabletterne, især nu hvor han ikke kan bevæge sig så meget. Under konsultationen fortæller lægen ham, at der er sammenhæng mellem B12-vitaminmangel, jernmangel og nogle af hans symptomer blandt andet den umådelige træthed. Den sammenhæng kender Oleg ikke til. Lægen fortæller også Oleg, at skrumpelever er årsag til vitaminmangeltilstandene, da leverens funktion er i tiltagende forringelse, og at det derfor vil være bedst helt at holde op med at drikke. Oleg vidste ikke, at der er sammenhæng mellem skrumpeleveren og mangel på B12 vitamin og jern. Når han fortæller om sine sygdomme og tilstande – både til en af forfatterne og hos lægen - beskriver han dem som uafhængige af hinanden. Vitaminmanglen er imidlertid så udpræget, at han bliver rådet til indsprøjtninger, men Oleg er bange for nåle. Han er godt tilfreds med at have fået sit alkoholforbrug ned på fem øl om dagen, og han giver derfor udtryk for både forvirring og skuffelse, da sundhedspersonalet fortæller ham, at han har et valg mellem vitaminindsprøjtninger eller helt at ophøre med at drikke alkohol for at stabilisere sin leverfunktion.

Flere sygdomme – flere valg der skal træffes

Individuel forståelse af sammenhæng og samspil mellem sygdommene påvirker den syge persons vurderinger, oplevelser og valg af behandlinger og af egenomsorgs strategier (Sharry et al. 2013).

Informanternes forståelse af deres flere samtidige sygdomme påvirker således de foretrukne egenomsorgsstrategier. Der kan opstå vanskeligheder med at forstå personalets intentioner, hvis de adresserer en sygdom, som aktuelt ikke har højeste prioritet, eller hvis en nødvendig egenomsorgshandling overses. Forståelserne af sygdommenes sammenhæng og af egne ressourcer og præferencer er vigtige at afklare for at undgå misforståelser og råd og anvisninger, der ikke følges. Oleg accepterer under konsultationen at få indsprøjtninger, men under det følgende feltarbejde blev det klart for forfatterne, at Oleg valgte at prioritere anderledes. Han udeblev fra sine aftaler i sundhedsvæsenet, fordi de fem øl om dagen var mere afgørende for hans livskvalitet end den oplevede sygdomsbyrde.

Uoverensstemmelserne mellem sundhedspersonalets og Olegs forståelse af sygdommenes sammenhæng medvirker til at balancen mellem sygdomsbyrde og behandlingsbyrde tipper, i den forstand at sundhedspersonalets forslag om behandlinger opleves som behandlingsbyrde, fordi de ikke harmonerer med hans sygdomsforståelser og fysiske, psykiske og sociale kapaciteter. For Oleg betyder det en vanskelig beslutning, om han har de sociale og psykiske ressourcer til helt at afholde sig fra at drikke alkohol for eksempel, eller om alternativet med indsprøjtningerne er acceptable.

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet

De tre cases, vi har præsenteret i artiklen, tegner et billede af en gruppe mennesker, for hvem hverdagen er præget af udfordringer med sygdomme såvel som med behandling. Hverdagslivet, som det udformer sig for den enkelte multisyge person, viser sig at have væsentlig betydning for, hvorledes samarbejde med sundhedsvæsenet foregår. Den individuelle forståelse af, hvorledes sygdomme hænger sammen og håndtering af dette i hverdagen har eksempelvis afgørende indflydelse på, hvorledes til og fravalg af behandlinger og samarbejde med sundhedsprofessionelle konkret udspiller sig. På trods af behandlinger der droppes ud af, handlinger der strider imod sundhedsprofessionelles anbefaling, belastning af familiære og sociale relationer med videre, agerer alle de multisyge patienter, vi

har fulgt, strategisk, meningsfuldt og ud fra en egen overbevisning om, hvad der er den rette og hensigtsmæssige behandling, og patienterne søger derigennem at agere strategisk i kløften mellem den kliniske virkelighed og deres hverdagsliv. Vores materiale viser, at der er risiko for, at der ikke skabes en relation mellem den kliniske virkelighed og patientens hverdagsliv, når patienten ikke er inddraget i behandlingsbeslutningerne, og når prioriteringerne i deres hverdagsliv ikke er en del af beslutningsprocesserne. Det ser vi eksempelvis, når Søren selv må sammenkoble sin vægtforøgelse og den ordinerede medicin. Sørens hverdagsliv påvirkes, og han vælger selv at ændre på sin behandling eller betale for en anden behandling i udlandet. Vi ser også, hvordan Oleg ikke formår at skabe sammenhæng mellem et hverdagsliv med moderat alkoholforbrug og sin skræk for nåle på den ene side, og den kliniske behandling af hans sygdomme på den anden. Det bliver et enten eller valg. Og vi ser, hvordan Hannes tiltagende sygdomme og arbejde med at imødekomme den tilsvarende behandlingsbyrde sker på bekostning af de samlede kapaciteter i hendes nære miljø.

En øget opmærksomhed på patientinvolvering kan måske bidrage til løsning af nogle af de problemer, der præsenteres i ovenstående cases. For multisyge patienter gælder det særlige, at de også skal fungere som tovholder på flere forskellige forløb, og de og eventuelt deres nære relationer er dem der har størst indsigt i det samlede behandlingsbillede og som kender forløbet i sin helhed. Det er generelt afgørende for behandlingskvaliteten, at lægen lytter til patientens behov og identificerer mål, så der i fællesskab kan træffes en beslutning om, hvilke behandlinger der er mest egnede (Roland & Paddison 2013). For multisyge kompliceres dette, fordi både sygdomsbyrde og behandlingsbyrde er akkumulerende.

For alle de multisyge patienter vi har fulgt gælder det, at behandlingerne udføres af hverdagslivet og den konstante forhandling af social identitet, der udfolder sig på et kontinuum mellem syg og rask. Med inspiration i Jenkins' arbejde med identitet som en social størrelse, der mere eller mindre konstant forhandles i en dynamisk proces, har vi vist, hvorledes identitetsarbejde for mennesker med multisygdom bliver et væsentlig parameter, der har betydning for de relationer som udspiller sig i hverdagslivet – også for relationer til og samarbejde med sundhedsprofessionelle. Håndtering og forståelser af sygdommene, de sociale omgivers reaktioner og konsekvenser af de ændrede livsbetingelser som sygdommene forårsager, medfører ændringer i og omfattende arbejde med identitet som igen har betydning for hverdagslivet og de relationer, der udspiller sig her. Schippeet al.'s analyse af, hvorledes tiltagende sygdomskompleksitet kommer til udtryk i skiftende og individuelt varierende balancer mellem sygdomsbyrde og behand-

lingsbyrde bidrager yderligere til forståelse af det identitetsarbejde, der finder sted hos multisyge. Forskning om patientinddragelse og multisygdom har haft fokus på hverdagsliv som en hindring for at følge behandlinger (se fx Ravenscroft 2006, Morris et al. 2011). Med artiklen har vi ønsket at vende blikket mod, at hverdagslivet integreres i beslutninger om og planlægning af behandling (se fx Bower et al.'s forskning 2012). I litteraturen beskrives multisyges udfordringer i hverdagen ofte som manglende overblik over behandlinger, dårlig compliance og manglende sundhedskompetencer. Dertil kommer, at det sociale liv påvirkes, relationer indskrænkes, og der pågår et kontinuerligt identitetsskift mellem det at se sig selv som syg og/eller som rask. Artiklens cases illustrerer samme pointer, men argumenterer for, at der ikke er tale om en compliance eller sundhedskompetenceproblematik, men snarere at særligt multisyge patienter har brug for at blive inddraget i beslutninger om behandling og pleje, fordi kompleksiteten af deres sygdomsforløb påvirker hverdagen i betydelig grad, hvilket har indflydelse på prioriteringer i behandling og egenomsorg.

Noter

- 1: Undersøgelsen er gennemført i et samarbejde mellem Danske Patienter og CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Undersøgelsen er finansieret af regeringens satspulje udbudt af Sundhedsstyrelsens ulighedspulje. Formålet med studiet er at undersøge, hvilke faktorer, der har betydning for kort-uddannede multisyge patienters håndtering af sygdoms- og behandlingsbyrde. Det sker med henblik på at kunne pege på initiativer, der kan bidrage til at reducere uligheden i sundhed blandt gruppen af mennesker med flere samtidige diagnoser. I den artikel behandles ulighedsproblematikken ikke eksplicit.
- 2: Litteraturstudiet bestod af en systematisk gennemgang af international litteratur med fokus på at fastlægge parametre af betydning for social ulighed blandt multisyge. Der blev søgt i fem databaser: Cochrane, PubMed, CINAHL, EMBASE, Science citation index. Desuden er der gennemført kædesøgninger baseret på litteraturhenvisninger fundet i relevante studier. Der blev søgt på følgende ord, enkeltvis og i kombinationer: Multimorbidity, Comorbidity, Chronic diseases, Patient attitude, Patient Perspective, Qualitative, Inequality, Inequity, Socioeconomic (factors), Self management, Disease burden, Intervention. Litteraturstudiet dannede afsæt for den videre undersøgelse, der er designet som antropologisk feltarbejde.
- 3: Fokusgruppeinterview blev gennemført med i alt 17 patienter med multisygdom i henholdsvis Storkøbenhavn og Midtjylland. Udvalgseskriteriet for deltagelse var:
 - min. tre kroniske lidelser
 - ca. 1/3 af deltagerne skulle have depression, angst eller lignende sindslidelse i tilknytning til deres somatiske lidelser, svarende til den forventede forekomst

- primært inden for den erhvervsaktive alder (18-67 år)
- ufaglært/faglært/kort boglig uddannelse
- min. fire kontakter til sundhedsvæsenet inden for det sidste år.

Patienterne blev rekrutteret gennem Gigtklinikken ved Regionshospitalet Silkeborg, Klinik for Multisygdom ved Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg og i Københavnsområdet via patientforeninger og ophæng på ambulatorier, hos praktiserende læger og i venteværelser. Deltagerne drøftede, hvilken betydning sygdommene har for hverdagslivet og hvad 'der fylder' i hverdagen, hvordan de prioriterer, vælger og fravælger aktiviteter og tilbud, deres brug af sundhedsvæsenet og hvilke barrierer de oplever i forhold til sundhedsvæsenet. Fokusgruppeinterview fungerede som indledning på feltarbejdet, og formålet var at få indblik i centrale temaer og problematikker for de multisyges samarbejde med sundhedsvæsenet.

Referencer

- van der Akker M (1996) "Comorbidity and multimorbidity: what's in a name? A review of literature". In: Buntinx F, Knottnerus JA, (eds.) *Eur J Gen Pract.* 2, 65-70. 2-2-1996.
- van der Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, Roos S, Knottnerus JA (1998) "Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases" In: *J Clin Epidemiol*, May;51(5):367-75.
- Aujoulat, I, Marcolongo, R, Bonadiman L & Deccache, A (2008) Reconsidering patient empowerment in chronic illness : A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5):1228-1239
- Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S & Guthrie B (2012) "Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study" In: *Lancet* Jul 7;380(9836):37-43
- Bauman AE, Fardy H & Harris PG (2003) "Getting it right: why bother with patient-centered care?" In: *Medical Journal Aust.* 2003; 179;253-6.
- Bertakis KD & Azari R (2011) "Patient-centered care is associated with decreased health care utilization" In: *Journal of American Board Family Medicine*, 2011; 24; 229-39.
- Bower et al. (2012) "Illness representations in patients with multimorbid long-term conditions: qualitative study" In: *Psychological Health* 2012;27(10):1211-26
- Coulter A & Ellins J (2006) *Patient-focused interventions: a review of the evidence*. Picker Institute Europe and the health foundation, QQUIP – Quest for Quality and Improved Performance, London.
- Fortin M, Dubois MF, Hudon C, Soubhi H & Almirall J (2007) "Multimorbidity and quality of life: a closer look" In: *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:52.
- Freil M & Knudsen JL (2009) "Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet" In: *Ugeskrift for Læger* 171 (20):1694.
- Fudge N, Wolfe CDA, & McKeivitt C (2007) "Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study". In: *BMJ*. Vol. 336, No. 7639 (Feb. 9, 2008), pp. 313-317.

- Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Jr., Yano EM, and Frank HJ. (1988) "Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes" In: *J.Gen.Intern.Med.* 1988; 3(5):448-57.
- Jenkins, R. [1996] (2006). *Social Identitet*. (D.K. Nielsen, Trans.). Academica.
- Lawson KD, Mercer SW, Wyke S, Grieve E, Guthrie B, Watt GC (2012) "Double trouble: The impact of multimorbidity and deprivation on preference-weighted health related quality of life a cross sectional analysis of the Scottish Health Survey" In: *International Journal for Equity in Health* 2012(1):67.
- Mathiesen T, Willaing I, Freil M, Jørgensen T, Andreassen AH, Ladelund S & Harling H (2007) *How do patients with colorectal cancer Perceive treatment and care compared with the treating health care professionals?* Medical Care, vol. 45, no. 5.
- Meillier LM, Nielsen KM, Larsen FB & Larsen ML (2012) "Socially differentiated cardiac rehabilitation: Can we improve referral, attendance and adherence among patients with first myocardial infarction?" In: *Scand J Pub Health* 2012;40:286-293.
- Møllerup M, Martin HM & Bech M (2010) "Effektiv brugerinddragelse - foreløbige erfaringer fra projekt PaRIS". In: *Tidsskrift for sundhedsvæsen*. Maj 2010.
- Morris RL, Sanders, C, Kennedy, AP & Rogers (2011) A. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions *Cronic Illness* 7(2):147-161
- Moth G, Vestergaard M & Vedsted P (2012) "Chronic care management in Danish general practice – a cross-sectional study of workload and multimorbidity" In: *BMC Family Practice*, 2012, 13:52
- Ravenscroft EF (2008) *Patient Perspectives on Health Care System Navigation: the Chronic Illness Multi-Morbidity Experience*. 2008, Thesis, Faculty of Graduate Studies, The University of British Columbia
- Reventlow S, Kragstrup J, Guassora AD, Bjerrum L & Olivarius NdeL (2013) "Multimorbiditet i et sundhedsvæsen, som er indrettet til enkeltsygdomme" In: *Ugeskr. Læger* 2013;175(16):1093
- Roland M. & Paddison M. (2013) "Better management of patients with multimorbidity" In: *BMJ* 2013;346:f2510
- Sells, D, Sledge, WH, Wieland, M, Walden, D, Flanagan, E, Miller, R, & Davidson, L (2009) Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions. *Chronic Illness* 5: 92-102
- Sharry, JJ, Bishop, FL, Moss-Morris, R & Kendrick, T (2013) "The chicken and egg thing": Cognitive representations and self-management of multimorbidity in people with diabetes and depression. *Psychology & Health* 28(1):103-119
- Shippee, ND, Shah, ND, May, CR, Mair FS, & Montori, VM (2012) Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology* 65:1041-1051
- Smith SM, O'Kelly S & O'Dowd T (2010) GPs' and pharmacists' experiences of managing multimorbidity: A 'Pandora's box'. *British Journal of General Practice*60(576): July.
- Sundhedsstyrelsen (2014) *Danskernes sundhed – den nationale sundhedsprofil 2013*. København: Sundhedsstyrelsen 2014
- Sørensen K, Nørsgaard O & Maindal HT (2014) "Behov for mere forskning i patienters sundhedskompetencer" I: *Ugeskr Læger*, 176/1, p. 40-43

- Tinetti ME, McAvay GJ, Chang SS, Newman AB, Fitzpatrick AL & Fried TR (2011) "Contribution of multiple chronic conditions to universal health outcomes" In: *J Am Geriatr Soc* 2011 September;59(9):1686-91.
- Uijen AA & van de Lisdonk EH (2008) "Multimorbidity in primary care: prevalence and trend over the last 20 years" In: *Eur J Gen Pract*;14 Suppl 1:28-32.
- Weingart SN, Zhu J, Chiappetta L, Stuver SO, Schneider EC, Epstein AM, David-Kasdan JA, Annas CL, Fowler FJ & Weissman JS (2011) "Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety". In: *Int J Qual Health Care*. 2011 June; 23(3): 269–277.
- WHO chronic diseases (2013). http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/. Hentet 10/4 2014
- ViBIS(2014a) <http://vibis.dk/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse> hentet 10/4 2014
- Wolff JL, Starfield B & Anderson G (2002) "Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly" In: *Arch Intern Med* Nov 11;162(20):2269-76.

Hvad er ledelse af brugerinddragelse? En gennemgang af mål og tre individuelle brugerinddragelsesmodeller

Christina Holm-Petersen og Laura Emdal Navne

KORA

Institut for Folkesundhedsvidenskab

chpe@kora.dk, lana@sund.ku.dk

Holm-Petersen, C. & Navne, L.E. (2015). Hvad er ledelse af brugerinddragelse? En gennemgang af mål og tre individuelle brugerinddragelsesmodeller, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 103-133.

Brugerinddragelse i det danske sundhedsvæsen står højt på den politiske dagsorden, men det er stadig en udfordring at implementere visionen i klinisk praksis. Ledelse af brugerinddragelse bliver aktuelt udpeget som en central nøgle til at føre visionen ud i livet. Samtidig er der kun relativt lidt forskning om ledelse af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet og på det empiriske plan er det uklart, hvad det er lederne skal implementere. Artiklen identificerer syv forskellige italesatte mål med brugerinddragelse, hvoraf nogle potentielt kan være i konflikt med hinanden. Herudover peges der på, at brugerinddragelse skal implementeres i en verden, hvor der allerede er en række andre mål tilstede. En central ledelsesudfordring er derfor, at nogle af målene med brugerinddragelse forudsætter nye måder at organisere ikke bare arbejdet og kompetencer på, men også relationer til patienter og pårørende. En væsentlig opgave i ledelse af brugerinddragelse vil derfor være at fremme en gentænkning af de etablerede roller og identiteter i sundhedsvæsenet. Artiklen opstiller tre forskellige

inddragelsesmodeller, der hver organiserer relationer mellem sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenets brugere på forskellige måder.

Artiklen bygger dels på en gennemgang af dansk og international litteratur og policy dokumenter, dels på en empirisk best practice undersøgelse af ledelse af brugerinddragelse, som i perioden 2012-2013 blev gennemført på tre danske hospitalsafdelinger.

How to lead patient involvement? Goals and models that organize relations

Patient involvement in the health services in Denmark is high on the political agenda, though continues to be a challenge to implement. It is increasingly said that leadership is crucial to the implementation process. However, research into the role of leaders in patient involvement in the health care sector is sparse, and on the empirical level it is still unclear what the leaders are to implement. This article identifies seven different goals that have been enacted in the literature and policy papers, some of which potentially conflict with each other. It is further pointed out that patient involvement is to be implemented into a world in which a variety of other goals already exist. A major leadership challenge is therefore that some of the goals with patient involvement require new ways of organizing not just work practices and competencies but also relations with users. A key leadership task in management of patient involvement is therefore to reinvent established roles and identities in the health care sector. The article puts forward three models of involvement, which organize relations between health care professionals and health care users in various ways.

This article is based on existing Danish and international literature and policy documents on patient involvement, and on an empirical investigation of how patient involvement is implemented by clinical leaders, which we carried out in 2012-2013 in three Danish hospital wards identified as best practice cases.

Indledning

Visionen om at skabe mere brugerinddragelse i sundhedsvæsenet står stærkt blandt politiske beslutningstagere, men trods mere end tyve års fokus på brugerinddragelse er det stadig uklart, hvilket indhold forskellige aktører lægger i begrebet brugerinddragelse. Det er også uklart, hvad der skal til for at komme ud over projektstadiet og implementere initiativer i klinisk praksis. Det generelle billede i litteraturen er, at brugerinddragelse er en kronisk udfordring at implemen-

tere (Coulter 2011, 2012; Elwyn et al. 2013; Edwards & Elwyn 2009; Bate & Robert 2006; Jacobsen, Pedersen & Albeck 2008; Rahbek & Rønberg 2010; Freil & Knudsen 2009; Holm-Petersen & Navne 2013).

Der er i den teoretiske litteratur mange eksempler på, hvad det er for udfordringer implementering af brugerinddragelse møder i sundhedsvæsenet. Udfordringerne kan inddeles i tre hovedkategorier. Den første kategori handler om fagprofessionel modstand. Fagprofessionerne har flere argumenter for, hvorfor brugerinddragelse i form af fx fælles beslutningstagning er en mindre god idé (Coulter 1997, 2011; Edwards & Elwyn 2009; Elwyn et al. 2013; Jacobsen et al. 2008). Nogle af disse argumenter handler om: A) At der ikke er tid i et effektiviseret sundhedsvæsen (Coulter 1997; Price 2009; Elwyn et al. 2013; Rahbek & Rønberg 2010; DSI 2000; ViBIS 2013, Mandag Morgen 2014). B) At fælles beslutningstagning ikke er fagligt relevant (Elwyn et al. 2013; Wiig et al. 2013). Fx hvis der kun er evidens for én måde at beslutte på - eller hvis det ikke passer ind i den kliniske situation (Price 2009; ViBIS 2013). Det er ikke altid fagprofessionelle anerkender patientpræferencer som betydningsfulde eller legitime (Jacobsen et al. 2008) og der kan være en bekymring for, at de stærkeste patienter vil efterspørge mere på de svagestes regning (Coulter 1997). Samt C) At fælles beslutningstagning ikke er i patienternes interesse (Coulter 1997; Rangachari, Bhat & Seol 2011; ViBIS 2013). Ud fra argumenter om at patienter ikke kan overskue for megen information (Coulter, 1997; ViBIS, 2013), at det ikke er etisk korrekt at informere for meget, eller at det indebærer for meget ansvar på patientens skuldre at deltage i svære beslutninger (Coulter 1997; Elwyn et al. 2013). En undersøgelse har fx vist, at kirurger og patienter er enige i deres vurdering af, hvornår patienten ikke ønsker lægens direkte og ærlige vurdering ved brystkræft, da der skal være plads til håb (Mendick, Young, Holcombe & Salmon 2011).

Anden hovedkategori handler i forlængelse heraf om patientmodstand og kompleksitet. Diskussionen handler her ofte om, at det ikke er alle patienter, der er lige interesserede i eller velegnede til at indgå i patientinddragelsesrelationer. Det giver eksempelvis ikke mening at forvente, at en bevidstløs patient eller en nyfødt patient er aktivt inddraget. Både *sygdomssituation* og *sygdomstilstand* kan således have betydning for, hvorvidt det er muligt eller hensigtsmæssigt at inddrage (DSI 2000; Coulter 1997; Entwistle, Sowden & Watt 1998; Price 2009). Patientens alder kan også påvirke ønsker til inddragelse (Coulter 1997). Der vil være patienter, der ikke ønsker at deltage aktivt i beslutninger eller behandling, men der vil også være patienter som ikke udstråler, at de ønsker at deltage eller tager initiativ til at deltage, men som gerne vil, hvis de får præsenteret muligheden, eller hvis fagpro-

fessionelle omkring dem understøtter dem heri (Pedersen 2011; Anderson 2005). Patienter værdsætter ofte mere information, end lægen tror (Coulter 1997, 2011; Jacobsen et al. 2008; Entwistle et al. 1998; DSI 2000) og ville i højere grad deltage, hvis problemstillingerne blev bredere præsenteret (Entwistle, Cribb & Watt 2012). Undersøgelser peger således på, at der er patienter, der sandsynligvis ville deltage, hvis rammerne for deltagelse var mere tydeligt til stede og dermed indbød til at deltage. Rollerne som aktive patienter skal være tydelige og oplagte, ellers opdager og indtager patienterne dem ikke (Jacobsen & Petersen 2009). Patientens modstand mod at opsøge og modtage information, der kan bekymre, er en anden udfordring, som litteraturen peger på (Jacobsen et al. 2008; Mendick et al. 2011). Patienters håbsarbejde (Mattingly 2010; Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2014) kan fx øge kompleksiteten i, hvornår det er hensigtsmæssigt at dele hvilke informationer. Begrebet brugerinddragelse må gradbøjes og fortolkes og kan ikke være universelt gældende. Et overordnet skifte i perspektiv på den primære patientrolle kan dermed ikke automatisk omsættes til en ny standardiseret form for praksis, som skal udrulles henover alle patientforløb på én og samme måde.

Strukturelle barrierer og styringsvilkår er en tredje type af udfordringer, der eksempelvis handler om incitamentsstrukturer og økonomiske afregningsmodeller (Holm-Petersen & Navne 2013). Som led i den økonomiske styring af sundhedsvæsenet er en række ydelser standardiseret og defineret på forhånd. Der er således et indbygget paradoks i på den ene side institutionaliserede generelle problemkategorier, professionelle løsningsmodeller og afregning og på den anden side individuelle hensyn (Järvinen & Mik-Meyer 2003) og forestillinger om et faciliterende væsen, der understøtter individuelle behov (Anderson 2005, 2010). På det overordnede plan løber individuel brugerinddragelse således ind i en grundlæggende spænding mellem universalisme og partikularisme (Hoggett 2006) samt offentlige organisationers opgave med at rationere offentlige ydelser (ibid.). Målet med en række af de effektiviserings- og standardiseringstiltag, der er blevet implementeret i sundhedsvæsenet, er at tilgodese brugernes interesse dels ved at sikre hurtig behandling (pakkeforløb, ventetids- og udredningsgarantier), dels ved at søge at fremme kvalitet (kvalitetsstandarder, kliniske retningslinjer). Endelig er der målet om at holde udgifterne nede, som i en velfærdskollektiv optik kan komme brugerne (som skatteydere) til gode. Der er indkøbsaftaler, der holder udgifter nede, men samtidig begrænser valgmuligheder. DRG-takster og lignende afregningssystemer er samtidig med til at definere, hvad der er relevante og for systemet givende (produktive) opgaver. Struktur- og styringslogikker i disse former er designet til at tilgodese brugerens overordnede interesser, men kan i

det konkrete komme til at hæmme muligheden for at opfylde individuelle behov. Standardisering kan dermed modvirke den individuelle brugerinddragelse (Freil & Kjær 2012; Jest 2005; Knudsen & Bentsen 2010). Manglen på egnede fysiske rum til inddragelse er en anden type af institutionel barriere (DSI 2000).

Udfordringerne er mange og velbeskrevne. Det, der mangler viden om, er, hvordan det på trods af udfordringerne er muligt at komme videre med at implementere brugerinddragelse. Forskere inden for brugerinddragelsesfeltet har for nylig peget på, at implementering af brugerinddragelse i højere grad skal defineres som en vigtig ledelsesopgave (Coulter 2011; Kjær & Pedersen 2010; Freil & Kjær 2012; Rangachari, Bhat & Seol 2011). Danske Regioner understregede i deres sundhedsudspil fra 2013 behovet for "at udvikle helt nye ledelsesmodeller, der kan håndtere ledelse på tværs af faggrupper, organisationer og sektorer og som kan rumme tværfaglighed, patientinddragelse og fokus på kvalitet" (Danske Regioner 2013). Regeringen skriver i deres seneste sundhedsudspil, at ledelse og nye kompetencer er vigtige i omstillingen til en mere patientinddragende tilgang (Regeringen 2014). Videnscenter for Brugerinddragelse konkluderer, at patientinddragelse er et ledelsesansvar (ViBIS 2013). Sundhedsvæsenets ledere på alle niveauer opfordres til at spille en mere aktiv rolle, hvis visionen skal implementeres (Holm-Petersen & Navne 2013; Ministeriet for Sundhed & Forebyggelse 2014). I Norge peges der på, at ledere på hospitaler skal udvikle strategier for at formidle vigtigheden af inddragelse for de fagprofessionelle (Wiig et al. 2013). Det amerikanske Joint Commission har i tråd hermed understreget behovet for, at ledere arbejder med at opbygge kulturer, der i højere grad sikrer en inddragende kommunikation med patienter og dermed kvalitet og patientsikkerhed (The Joint Commission 2007). En udfordring er her, at der er meget få empiriske undersøgelser af, *hvordan* ledelse i praksis kan understøtte implementering af brugerinddragelse. En udfordring er også, at der synes at være forskellige mål med at italesætte behovet for mere brugerinddragelse. Det vanskeliggør potentielt ledelsesopgaven med at få brugerinddragelse ud i klinisk praksis for, hvad er det, lederne, medarbejderne og patienterne skal opnå? Og hvordan kan man håndtere flere og måske modsatrettede mål?

I denne artikel identificerer vi syv forskellige mål med brugerinddragelse, og i forlængelse heraf formulerer vi tre modeller for individuel brugerinddragelse, der iscenesætter relationer mellem brugere og fagpersoner på forskellige måder. De tre modeller kan i tråd hermed forventes at afføde forskellige implementeringsudfordringer. Modellerne er udledt på baggrund af litteratur om brugerinddragelse og har indgået som led i caseudvælgelsen til en empirisk undersøgelse vi gennemførte i perioden 2012-2013 på tre hospitalsafdelinger om *best practice*

ledelse af brugerinddragelse (Holm-Petersen & Navne 2013). Målene med brugerinddragelse er udledt af en litteratursøgning i policy dokumenter fra de centrale aktører på området gennemført i 2012, centrale teoretiske referencer på brugerinddragelsesområdet samt en gennemgang af litteratur om ledelse af brugerinddragelse. Der er herunder ved hjælp af sneboldsmetoden i perioden 2012-2013 søgt på dansk, svensk, norsk og engelsksproget litteratur om ledelse, organisering og implementering af brugerinddragelse. Søgningerne førte i alt til ca. 200 relevante artikler, bøger og dokumenter, som vi vurderede at dække de væsentligste og mest citerede udgivelser.

Hvad er ledelse af brugerinddragelse?

Der findes mange definitioner af de beslægtede begreber brugerinddragelse, patientinddragelse, patientinvolvering mm. Brugerinddragelse er et begreb, der er omgivet af fortolkningsmæssig fleksibilitet og anvendes i artiklen som et synonym for patient- og pårørendeinddragelse. Begrebet bruger vandt indpas i begyndelsen af 1990'erne samtidig med et opgør med klientliggørelse samt tiltagende kritik af den ulighed og afhængighed, man forbandt med patientrollen. Brugerbegrebet skulle henvise dels til demokratisk deltagelse på den ene side og forbrugers ret til det frie valg i den frie konkurrence på den anden side (Timm 1997; Pedersen 2008). Indførelsen af frit sygehusvalg i 1992 er et eksempel. Flere forskere og praktikere har gennem årtier argumenteret for at anvende et andet ord end patient (som betyder den tålmodige) for at signalere, at der er tale om en ny arbejdsdeling. I den klassiske professionssociologi beskrives den fagprofessionelle som uselvisk, objektiv og neutral (Brante 1988) og som en vidende og kurerende "redningsmand" (Lupton 1994). Patienten og dennes krop er derimod det "objekt", den fagprofessionelle udfører sin gerning på. Talcott Parsons beskriver i sin berømte analyse af "The sick role", hvordan der følger en række rettigheder og pligter med sygerollen (Parsons 1939; Pedersen 2008). Den syge forventes at forblive passiv og *compliant* eller aktiv på lægens indikation. Lægens rolle er derimod den vidende og handlende autoritet. I denne relation spiller den passive patient en støtterolle til den handlende professionelle, som i princippet har fået overdraget råderet over patientens krop eller sind. I den voksende egenomsorgslitteratur, der især har taget fart gennem de seneste 10 år, anses patienten for hovedansvarlig for eget helbred gennem aktivt engagement i egen pleje og behandling. I denne rela-

tion overdrager den professionelle i høj grad patienten ansvaret for at tage vare på egen krop (Hibbard & Cunningham 2008, Hibbard et al. 2007; Pedersen 2008).

Det er på denne vis muligt at lægge forskellige forståelser af arbejds- og rollefordeling mellem patient, pårørende, den fagprofessionelle og sundhedsvæsenet ind i begrebet. Dette hænger, som vi vil argumentere for, sammen med, at forskellige aktører har forskellige mål med brugerinddragelse. Ledere, som skal iværksætte brugerinddragelse, står derfor med den udfordring at mediere, omsætte og nogle gange forene disse mangeartede mål og potentielle forskellige roller, identiteter og interesser.

Ledelse der skaber retning

I såvel den danske som den internationale litteratur om patient- og pårørendeinddragelse i behandling findes kun få empiriske eksempler på, hvad ledelse af brugerinddragelse er. Ledelse af brugerinddragelse handler på det mere abstrakte plan ifølge to danske ledelses- og organisationsforskere om at organisere patienten og definere patientskabet og forme det i forhold til den konkrete kliniske virkelighed (Kjær & Reff 2010). Der er også blevet peget på, at det er op til lederne at skabe rammer, sætte mål og retning for brugerens og de fagprofessionelles interaktion og gensidige forståelser. Ledelsen opfordres fx til at insistere på, at fagpersoner lytter til, støtter og inddrager patienter, deres viden og deres ressourcer (Freil & Kjær 2012). Institute for Healthcare Improvement (IHI) foreslår at fremme patient eller *person centered care* gennem en ny mental ledelsesmodel, hvor ledere kontinuerligt fokuserer på og italesætter behandling og pleje ud fra patientbehov (Swensen et al. 2013).

Litteraturen foreslår endvidere, at ledere kan skabe retning og vilkår for brugerinddragelse ved at ansætte, efteruddanne og belønne medarbejdere ud fra værdier om brugerorientering plus visionært og effektivt at have fokus på patienters og pårørendes værdier og præferencer i deres kommunikation med medarbejderne (Coulter 2011). Ledere anses for at være i en position, hvor de kan sikre de rammer, der understøtter de sundhedsprofessionelle og patienterne i at påtage sig de (nye) roller som henholdsvis facilitator og aktiv patient (Entwistle et al. 2010; Mendick et al. 2010; Anderson 2005, 2010), følge op med gentænkning af arbejdsorganisering (Rangachari et al. 2011; Mendick et al. 2010, 2011), ressourceallokering og problemløsning (Wagner et al. 2001) og eventuelle efteruddannelses tilbud til personalet (Navne, Nielsen & Jacobsen 2011). I den empiriske undersøgelse af ledelse af brugerinddragelse, som vi gennemførte i 2012-2013, ses ledelsen som

havende en vigtig rolle som dem, der sætter mål for brugerinddragelse, definerer brugerinddragelse som en arbejdsopgave, skaber de nødvendige rammer, herunder for kompetenceudvikling og selv går foran som rollemodeller (Holm-Petersen & Navne 2013). Der er argumenteres i samme undersøgelse for, at brugerinddragelse bør organiseres, ledes og diskuteres som en opgave, der kræver professionelle kompetencer og understøttende systemer (ibid.).

Mål med brugerinddragelse

De aktuelle sundhedspolitiske diskurser er fyldt med forskellige visioner for brugerinddragelse. Brugerinddragelse udspringer nemlig både af administrative og økonomiske behov og af demokratiske behov (Hoff 1997; Pedersen 2008). I tråd hermed argumenterer vi for, at brugerinddragelse i sundhedsvæsenet i praksis bliver genstand for mange forskellige mål, behov, interesser og dagsordener i såvel klinik som sundhedspolitik. Ofte argumenteres der for flere af disse mål med brugerinddragelse samtidigt. Det er fx tilfældet i visionspapiret: Borgerens sundhedsvæsen. Her argumenterer centrale aktører for, at brugerinddragelse både skal føre til bedre kvalitet, målrettet og effektiv anvendelse af ressourcer og udvikling af nye og effektive tilbud (Danske Patienter, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen & Danske Regioner 2013). I det følgende gennemgår vi syv forskellige mål med brugerinddragelse, vi har identificeret dels i aktuelle sundhedspolitiske diskurser, dels i den teoretiske litteratur om brugerinddragelse. Det fremgår, at de forskellige mål indebærer forskellige implementeringsudfordringer for ledere og forskellige måder at organisere relationen til patienter og pårørende på. Forskellige mål indebærer forskellige arbejdsdelinger, roller og gensidige identiteter (Gergen 1997).

Mål 1: Ligeværdig deltagelse (partner)

En drivkraft i forhold til at tale om brugerinddragelse har været et demokratisk ideal om, at patienter er mennesker med rettigheder, meninger og perspektiver på egen krop og sjæl, som har krav på ligeværdig deltagelse (Guadagnoli et al. 1998). I dette perspektiv er det naturligt, at patienter og borgere inddrages i beslutninger med betydning for den enkeltes liv og helbred. Dette mål er centralt i den forskningsmæssige litteratur på området (Elwyn et al. 2013; Edwards & Elwyn 2009; Coulter 1997, 2011; Entwistle et al. 2012) og kan genfindes i policy do-

kumenter. Danske Patienter, KL, Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner skriver eksempelvis, at borgernes viden skal anerkendes som nødvendig og ligeværdig, og at borgeren skal inddrages reelt i beslutninger (Danske Patienter et al. 2013). For nyligt er sloganet: "Min behandling-min beslutning" blevet lanceret (Regeringen 2014; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014). Det er også blevet fremført, at der skal være bedre mulighed og forudsætninger for en mere ligeværdig dialog mellem patient og behandler (Det Nationale Råd for Kvalitetsudvikling 2002). Patienten som ligeværdig partner sætter fokus på, hvordan patient og behandler kan samarbejde om at forebygge sygdom og skabe gode behandlingsresultater. Fokus er her på foreningen af patientens og behandlerens viden og kompetencer. Idealet er højst mulig ligeværdighed. Det fælles mål er den bedst mulige kvalitet i den enkeltes behandling. Ifølge nogle policy dokumenter kan fokus på ligeværdig inddragelse også modvirke social ulighed i behandlingen (Regeringen 2014; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014). Centralt for partnerskabsparadigmet er den såkaldte "fælles beslutningstagning", som er en model for, hvordan patienter og behandlere kan samarbejde om at træffe de bedst mulige behandlingsvalg for patienten (Edwards & Elwyn 2009; Jacobsen et al. 2008).

En udfordring for målopfyldelse er, at målet forudsætter en ændring i de faglige identiteter og den fagprofessionelle kultur, hvor kontrol over eget arbejde er et bærende element. Essensen af det fagprofessionelle fællesskab er netop en stærk tro på, at det kun er fagprofessionens egne medlemmer, der har den rigtige viden, færdigheder og fokus til at kunne afgøre, hvordan arbejdet skal udføres og evalueres (Abbott 1988; Freidson 1983, 1986; Van Maanen & Barley 1984). De sundhedsprofessionelles fagidentitet levner dermed ikke plads til patienternes viden (Jacobsen i ViBIS 2012:7). Målopfyldelse er således afhængig af opbyggelsen af nye *mentale modeller* (Swensen et al. 2013; Rangachari et al. 2011).

Mål 2: Bedre kvalitet og patientsikkerhed

At brugerinddragelse skal føre til bedre kvalitet er et centralt mål i policy dokumenter (Danske Patienter et al. 2013; Danske Regioner 2013; Region Hovedstaden 2007; Region Midtjylland 2010; Region Nordjylland 2012; Regeringen 2013, 2014; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014; Sundhedsstyrelsen 2005; Det Nationale Råd for Kvalitetsudvikling 2002) og er indarbejdet i Den Danske Kvalitetsmodel version 2. Samtidig ses brugerinddragelse som en vej til at udvikle nye og mere effektive tilbud (Danske Patienter et al. 2013). Målet om bedre kvalitet er også centralt i den teoretiske litteratur om brugerinddragelse (Coulter 1997, 2011; Edwards

& Elwyn 2009; Elwyn et al. 2013; Anderson et al. 1995; de Silva 2014; Weingart et al. 2011; Hibbard et al. 2008; Greenfield et al. 1985). I denne optik ses det traditionelle patientsyn (den passive patient) som en udfordring for at opnå effektive resultater for patienterne såvel som for *compliance*. Hvis ikke patienten forstår, hvorfor han/hun skal tage medicin, hvis ikke patienten er motiveret for at tage sin medicin osv., så får fraværet af brugerinddragelse konsekvenser for outcome, sygelighed og dødelighed. Omvendt kan brugerinddragelse føre til bedre compliance (Robinson et al. 2001; Hibbard et al. 2007; Jacobsen et al. 2008; ViBIS 2013; Region Syddanmark 2011). Der er dog ikke enighed om, hvorvidt compliance er vejen til bedre kvalitet i en brugerinddragelsesoptik. Bedre kvalitet kædes i forskningen ofte sammen med mål 1 om ligeværdig deltagelse. Øget patientautonomi (med øget handlekraft, selvstændighed, selv værd) anses her som en forudsætning for at skabe bedre kvalitet i sundhedsvæsenet (Coulter 1997, 2011; Edwards & Elwyn 2009; Elwyn et al. 2013; Anderson et al. 1995). Brugerinddragelse har fx ført til øget kvalitet i diabetesbehandling (Anderson et al. 1995; Coulter 2011), hjerte- og lungesygdomme, apopleksi, gigt og depression (Rangachari et al. 2011).

Brugerinddragelse diskuteres i tråd med bedre kvalitet som en vej mod øget patientsikkerhed (Entwistle et al. 2010; Vincent & Coulter 2002; Schwappach 2009; Davis et al. 2007; Weingart et al. 2011; Rahbek & Rønberg 2010; Martin & Larsen 2012; Institute of Medicine 2000; Joint Commission Resources 2006; Region Midtjylland 2010; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014; Det Nationale Råd for Kvalitetsudvikling 2002). Dansk selskab for Patientsikkerhed og internationale søsterorganisationer advokerer for, at dette kan realiseres ved, at patienter og pårørende involverer sig aktivt i patientsikkerhed, fx ved at gøre opmærksom på fejl i deres forløb (Andersen, Lipczak & Ammundsen 2011). Forskning i involvering af kræftpatienter i patientsikkerhed peger dog på, at sikkerhed sjældent italesættes i mødet mellem patienter og sundhedsprofessionelle, at patienterne har andre mere presserende bekymringer, samt at patientens rolle i patientsikkerhed af begge parter fortolkes som et spørgsmål om compliance og selv-monitorering, ikke fjernt fra den traditionelle patient-rolle (Martin, Navne & Lipczak 2013). Sundhedsprofessionelle udtrykker bekymring for, at involvering af kræftpatienter i patientsikkerhed kan bidrage til yderligere psykisk belastning i krisesituationer og muligvis til tab af tillid (ibid.). Studier peger på, at en forudsætning for at øge patientsikkerhed gennem brugerinddragelse synes at være, at sundhedsprofessionelle opmuntrer til og støtter patienter heri (Davis 2002, Entwistle et al. 2010; Andersen, Lipczak & Ammundsen 2011; Martin & Larsen 2012), samt at der udvikles redskaber og vejledninger til, hvordan det kan gøres (Martin, Navne & Lipczak 2013). Hvis den

gensidige relation ikke understøtter, at patientens observationer mødes positivt, kan inddragelse føre til øgede patientbekymringer og –skade (Entwistle et al. 2010). Det er ikke entydigt, om målet med bedre kvalitet forudsætter en ændring i de gensidige identiteter mellem patient og fagprofessionel. Hvad angår inddragelse i patientsikkerhed forudsætter denne, at de fagprofessionelle kan rumme patienternes observationer.

Mål 3: Sammenhæng i sundhedsvæsenet

Målet om at skabe sammenhæng i patientforløb og gode overgange mellem sektorer ligger ligeledes højt på den politiske dagsorden, og også her anses brugerinddragelse som en metode til at nå målet (Danske Patienter et al. 2013; Danske Regioner 2013; Region Midtjylland 2010; Sundhedsstyrelsen 1999, 2005; Regeringen 2014; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014). Patienter og pårørende opfattes som oplagte tovholdere i egne forløb, fordi de antages at have "det store billede" af eller overblik over deres forløb. Patienter der har dokumenteret deres rejse igennem sundhedsvæsenet betragtes derfor i stigende grad som ressourcer, man kan trække på, når man skal forbedre kvaliteten i sundhedsvæsenet – gennem styrket sammenhæng og bedre overgange (Lægeforeningen (U.å); Martin 2010; Timm 2010). En sundhedsfaglig skepsis har været, at det er svært at have tillid til, at patienterne selv har styr på, hvad der er sket i deres forløb (Martin 2010; DSI 2000). En udfordring er også, at de nuværende incitamentsstrukturer og opbygningen af organisationer ikke understøtter målet om sammenhæng (Holm-Petersen & Buch 2012, 2014; Buch, Holm-Petersen & Hansen 2013).

Mål 4: At begrænse sundhedsudgifterne

Brugerinddragelse ses i policy dokumenter bl.a. som et middel til at begrænse brugen af sundhedsydelser og til at inddrage patienters og pårørendes egne ressourcer (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014; Regeringen 2013; Danske Patienter et al. 2013; Innovationsrådet et al. 2007; Sundhedsstyrelsen 2005). Uagtet at begrebet patient- og pårørenderessourcer fortsat er åbent og upræcist defineret (Martin & Hansen 2011), har dette været et mål siden Sundhedsprioriteringsudvalgets rapport i 1977 (Pedersen 2008). Den seneste tids politiske udspil handler om, hvordan borgere kan minimere deres træk på sundhedsvæsenet. Borgeren skal forebygge sygdom. Borgeren eller patienten skal varetage mest muligt af egen behandling selv – af hensyn til samfundets sparsomme ressourcer, men også ud

fra både behandlingsmæssige og etiske betragtninger om at det er godt at støtte mennesker i at kunne klare sig selv i videst muligt omfang. Brugerinddragelse har forskellige potentialer for at bidrage til at reducere sundhedsudgifter. Fx diverse "gør det selv" tiltag hvor brugerne dels holder sig selv sunde, dels aflaster sundhedsvæsenet. Herudover taler politikere i dag i stigende grad om pårørendeinddragelse – nogle gange forstået som pårørendes inddragelse i løsning af konkrete opgaver. De pårørende italesættes som en ressource, der fremover skal tænkes mere systematisk ind som aflastning af de sundhedsprofessionelle (Region Syddanmark 2011) og de offentlige udgifter. Et andet middel til at tæmme sundhedsudgifterne er brugerinddragelse i kliniske beslutninger (Regeringen 2013; Entwisle et al. 2012). Undersøgelser har nemlig vist, at patienter er mere påholdende i deres efterspørgsel, når de inddrages i de kliniske beslutninger (Coulter 2011). Logikken er blandt andet, at det at dele viden og vidensgrundlag må føre til mere konservative valg i og med, at det bliver mere synligt for patienter og pårørende, at vidensgrundlaget ikke nødvendigvis er entydigt, og at der kan være alvorlige bivirkninger ved en behandling. Et mål med brugerinddragelse er i tråd hermed en mere målrettet og effektiv anvendelse af sundhedsvæsenets ressourcer (Danske Patienter et al. 2013).

Målet om at begrænse sundhedsudgifterne er skabt af administrative og økonomiske behov og italesat på policy niveauet. Det har den udfordring for sundhedsvæsenets ledere, at medarbejderne ikke nødvendigvis finder, at dette mål med brugerinddragelse er vigtigt. Faktisk kan der ligge en udfordring for implementering af brugerinddragelse, hvis de lokalt mister produktion. Afdelinger på fx et hospital måles ikke på og belønnes ikke for, hvorvidt de sparer samfundet penge, men derimod på deres egen driftsøkonomiske formåen. En anden ledelsesmæssig udfordring er, at lederen kan forvente modstand fra patienterne og de pårørende, dels hvis de tolker brugerinddragelsen som en måde at blive ramt af sparekrav. Dels hvis patienter og pårørende ikke selv oplever at have uudnyttede ressourcer, som sundhedsvæsenet kan trække yderligere på. Kronikernes egenomsorgsarbejde kan ses som kronisk hjemmearbejde eller lektier (Mattingly, Grøn & Meinert 2011; Grøn et al. 2012). Andre studier har vist, at de pårørende udfører et omfattende og overset arbejde i rehabilitering (Navne & Wiuff 2011) og understreger, at familiers og ægtefællers relationer bruges, trues, støttes og forandres af de nye opgaver, som rehabilitering bringer ind i familier. Studier af pårørende til hjerneskadede eller psykisk syge viser, at behovet for psykosocial støtte og risikoen for depressioner og øget sygelighed i disse grupper er stor (Cederblad et al. 2013; Erlingsson, Magnusson & Hanson 2012; Wive 2006). Patienter kan også have en

oplevelse af, at der er tale om en uønsket medikalisering af hverdagslivet (Timm 1997). Dette er blot nogle af de mange modstandsformer, som en ledelses arbejde med brugerinddragelse kan møde, når målet er at spare på sundhedsudgifter.

Mål 5: At håndtere kronikerudfordringen

Den økonomiske udfordring er bl.a. tiltaget i takt med ændret demografi og ændret sygdomsbillede med flere kronisk syge og multisyge. WHO anbefaler, at brugerinddragelse anvendes som en af flere løsninger på kronikerudfordringen. Dette er i tråd med danske policy dokumenter (Regeringen 2013; Danske Patienter et al. 2013; Innovationsrådet et al. 2007; Sundhedsstyrelsen 2005). Den nye kroniker er ofte en kompleks patient med et komplekst sygdomsbillede som kræver en ny tilgang til patienter (Freil & Kjær 2012). Sygdom er ikke længere noget, mennesker har eller er i en afgrænset periode af deres liv. Sygdom bliver på den måde en del af mange menneskers permanente tilstand og identitet. Det stiller krav om, at sundhedsvæsenet indrettes på en måde, hvor patienten bliver mindre afhængig af at skulle gå til undersøgelser og kontroller, og hvor sundhedsvæsenet overdrager kompetencer og udstyr til patienten (Anderson 2005, 2010). Man kan også sige, at menneskets hele liv er blevet relevant i en klinisk sammenhæng. I regeringens seneste sundhedspolitiske udspil introduceres patienten nu som *borger*: "Det moderne behandlingsforløb tager udgangspunkt i borgerens behov, evner og ønsker. Den enkelte borger skal have hovedrollen i eget sygdomsforløb og inddrages fra start til slut" (Regeringen 2013). Udviklingen med flere kroniske patienter fordrer, at patienten i højere grad ses som borger – frisat fra den traditionelle patientrolle (Freil & Kjær 2012) og identitet som syg. Den kroniske sygdom bliver i stedet et vilkår, borgeren har. Brugen af ordet borger signalerer, at alle (raske som syge borgere) forventes at være i gang med sundhedsfremmende eller forebyggende aktiviteter, fordi vi alle tilhører kategorien (ansvarlige) borgere.

Brugerinddragelsens mål om at bidrage til at håndtere kronikerudfordringen synes at imødekomme både administrative/økonomiske behov og sundhedsfaglige perspektiver på god behandling. Ledelsesmæssigt har det den betydning, at målet kan understøtte implementering af brugerinddragelsestiltag. Lederen kan stadig forvente modstand fra patienter og pårørende, fordi det ikke er entydigt, om brugerinddragelse med kronikerhåndtering som mål fører til mere brugerindflydelse. I policy dokumenter lægges der op til, at sundhedsvæsenet gennem brugerinddragelse skal støtte patienter i at træffe valg, der fremmer det gode, det rigtige og sunde liv som er til gavn for samfundet. Brugerinddragelse kan på den-

ne vis ses som et middel til at opnå en bestemt adfærd og et middel til styring af borgerne (Jørgensen et al. 2003; Navne et al. 2012). Man kan derfor tale om brugerstyringens dualitet. På den ene side er der et ønske om, at brugerne i højere grad definerer og styrer ydelserne. På den anden side er der et ønske om, at ydelserne definerer og styrer brugerne som aktive og sundhedsskabende deltagere.

Mål 6: At ændre professionskulturer

“Lægerne skal ned fra deres piedestal og patienterne op fra deres knæ” (Robert Johnstone ved ENOPE 2012). Mål 6 kan ses som en forudsætning for at mål 1 kan indfries. Der er på samfunds- og policy-plan ikke længere samme grad af tillid til, at fagprofessionerne altid ved bedst. Borgere er blevet mindre autoritetstro (DSI 2000). I sundhedsvæsenet ses tendensen, når patienter og pårørende i stigende grad selv søger informationer eksempelvis på internettet. Tendensen ses også i den stigende mængde af tv-programmer og livstilsbøger, der stiller spørgsmålstegn ved, om medicinske løsninger altid er de rigtige. I den seneste politiske retorik er det i tråd hermed i højere grad op til brugerne at reformere sundhedsvæsenet. Inddragelse af brugerne skal sikre en bedre kvalitet. Og inddragelse af brugerne skal skabe en mere effektiv ressourceudnyttelse (Regeringen 2013). Målet om at udfordre professionskulturerne ligger i New Public Managements fokus på brugeren (Davies 1995; Ferlie 1997; Coulter 2011; Jespersen 1996; Llewellyn 2002; Hunter 1996). New Public Management reformerne indeholder således en intention om at gøre sundhedsvæsenet mindre paternalistisk og udbyderdrevet og mere brugerdrevet samtidig med, at brugerne får mere magt og de professionelle mindre (Hunter 1996). At de fagprofessionelle og deres ledere i højere grad skal føle pligten til effektivt at producere service i overensstemmelse med brugernes behov er en del af grundideen med *NPM* (Jespersen, Nielsen & Sognstrup 2000; Peck & Dickinson 2008). At begynde at tale om brugeren eller borgeren som en der har en viden, der er ligeværdig (Danske Patienter et al. 2013), kan ses som en måde at udfordre fagprofessionernes privilegerede rum på.

Målet med brugerinddragelse om at udfordre professionskulturer knyttes i litteraturen til implementeringsmodstand og har til tider skabt en grundlæggende mistillid til brugerinddragelse og målene hermed. Brugerinddragelse og begreber som patientautonomi er således blevet knyttet sammen med risiko for afprofessionalisering og risiko for, at lægen som fagprofessionel ender som et serviceorgan (Rossel 1997). Sundhedsprofessionelle kan dermed være bekymrede for, at fx fælles beslutningstagning vil true den professionelle autonomi (Coulter 1997; DSI

2000). Bekymringen afspejles i citatet: "I høj grad er det jo kultur. Hvordan vi er uddannet til at være læger. Det er en flydende overgang, hvordan vi håndterer lægerollen. Hvad vores opgaver egentlig er. Jeg ved ikke, om der er nogle, der tror, at de bliver overflødige. Det kunne man jo godt tro." (Ledende læge i Holm-Petersen & Navne 2013)

Mål 7: Legitimering og patienttilfredshed

Brugerinddragelse kan også ses som en måde at skabe legitimering af velfærdssydler gennem den deltagelse, der ligger heri (Vedung & Dahlberg 2013). Eller som Ministeriet for Sundhed og forebyggelse skriver: I et offentligt finansieret sundhedsvæsen, er det en værdi i sig selv, at borgerne oplever et system, der både er åbent og demokratisk (2014:2). I en legitimeringsoptik er det derfor væsentligt at argumentere for, at brugerinddragelse fører til mere patienttilfredshed, hvilket flere aktører også har gjort (Innovationsrådet et al. 2007; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014; Regeringen 2013; Socialstyrelsen 2003; Region Nordjylland 2012; Region Syddanmark 2011; Region Midtjylland 2010). Legitimering er et væsentligt mål for offentlige organisationer, fordi legitimering skaber handlerum og bidrager til organisationens overlevelse (Dimaggio & Powell 1983, 1991; Meyer & Rowan 1977; Ruef & Scott 1998). Vi vil i forlængelse heraf argumentere for, at politiske krav om brugerinddragelse afføder et behov for at vise, at brugerinddragelse er noget, man gør. Med andre ord bliver den legitimering, der kommer af at tilpasse sig de krav om aktiviteter, der stilles til sundhedsvæsenet udefra i sig selv et mål med brugerinddragelse. Det er set med policy briller positivt, hvis det fører til mere brugerinddragelse. Eller til mere tilfredse patienter således som også klinikere peger på, at brugerinddragelse gør (ViBIS 2012:11, 2013:22-23). Organisationsteoretisk litteratur om forandring i sundhedssektoren tegner dog et billede af, at reformer og forandringstiltag har en tendens til at føre til handlinger uden det intendede indhold, når de filteres ned igennem komplekse hospitalsorganisationer (Bentsen et al. 1999; Borum 2003; FLOS 2004; Zuiderent-Jerak 2007; Greenwood et al. 2011; Johansson, Noren & Wikström 2010). Konsekvensen er, at brugerinddragelsesinitiativer risikerer at være primært legitimeringsprojekter, der forsøger at leve op til krav fra et policyniveau uden andre egentlige mål.

Målene er ikke ligegyldige for ledelsesindsatsen

For at kunne lede brugerinddragelse og opstille relevante implementeringsstrategier og succeskriterier er det nødvendigt at være bevidst om målet – eller målene. Målene afføder forskellige forventninger til patientens og dennes potentielle pårørendes roller som brugere. Målet betyder derfor noget for, hvordan de fagprofessionelle og brugerne opfatter relevansen af den ændrede indsats. Og dermed hvilke implementeringsudfordringer ledere må forvente. Medarbejderne i sundhedsvæsenet finder ikke nødvendigvis, at alle syv mål med brugerinddragelse er lige vigtige. Det er fremgået af litteraturen, at der er tale om en væsentlig ledelsesudfordring, når målet med brugerinddragelse er ligeværdigt at dele viden og beslutninger. Tackles denne udfordring ikke, opstår der en reel risiko for "som om" inddragelse.

I undersøgelsen af *best* brugerinddragelsesledelses *practice* på danske hospitaler (Holm-Petersen & Navne 2013) var der på alle tre case afdelinger flere samtidige mål. På Ortopædkirurgisk Afdeling på Frederiksberg Hospital har de igennem en årrække arbejdet med at inddrage deres patienter via **kvalitetsmøder og patientdagbog** med mål om at skabe en god servicekultur, øge kvaliteten i de accelererede forløb og derigennem øge patienttilfredsheden. Et samtidigt mål har været at sikre afdelingens eksistens og medarbejdernes stillinger. På Epilepsiambulatoriet på Aarhus Universitetshospital, hvor de har deltaget i udviklingen af 'Ambuflex', har et mål været at skabe et kvalitetsløft for patienterne i form at øget brugerstyring, dvs. udvikling af et mere fleksibelt ambulatorium der skal facilitere, at patienterne i højere grad selv definerer hvornår og hvor meget, de har behov for ambulans kontrol frem for et systemgenereret rulleskema. Herudover har det også været et mål at imødekomme et voksende arbejdspress samt at ændre den eksisterende arbejdsdeling (opgavefordeling) mellem sekretærer, sygeplejersker og læger. På Glostrup Hospitals apopleksienhed, hvor de havde udviklet 'Den involverende stuegang', havde ledelsen det mål at gøre stuegangen mere inddragende og ligeværdig og dermed skabe et kvalitetsløft for patienter og pårørende. Men der var også andre ledelsesmæssige mål med initiativet. Herunder at etablere et samlingspunkt efter fusion ved at foretage en faglig opgradering af arbejdet ved at implementere et spændende tiltag. Det var også et mål at skære ned på den tid, der blev brugt på møder og beslutninger uden om patient og pårørende. Endelig var det et mål at leve op til Glostrup Hospitals virksomhedsgrundlag i IPLS (Inter-professionel læring og samarbejde). Initiativet var på denne måde med til at legitimere afdelingen som en, der satte ønskede aktiviteter i gang. De tre case

afdelinger illustrerer, hvor forskelligartede mål ledelser kan have med at inddrage patienter og pårørende. Nogle af de forskellige mål hang sammen med ledelsesmæssige tanker om, hvad der lokalt skal til for at motivere medarbejdere til den nødvendige gentækning af professionsidentitet og patientsyn. At det ikke er nok i sig selv at ville gøre det bedre for patienterne. At der skal andre arbejdsrelaterede drivkræfter til som eksempelvis arbejdspress.

Til listen over de 7 mål med brugerinddragelse kan vi således på baggrund af den empiriske undersøgelse tilføje: lokale organisatoriske mål. Når "løsningen" brugerinddragelse kobles sammen med konkrete organisatoriske udfordringer eller "problemstrømme" (Cohen, March & Olsen 1972) øges sandsynligheden dermed for implementeringssucces.

Organisationsteorien har længe påpeget, at organisationer er præget af eksistensen af flere mål på en gang, og at disse mål kan være i konflikt med hinanden (Cyert & March 1963; Scott 1992). Det er derfor en vigtig ledelsesopgave at gøre sig tanker om og lægge strategier for, hvordan man vil arbejde for at opfylde flere samtidige og måske også modsatrettede mål. Modsætninger er nemlig en væsentlig del af komplekse organisationer (Greenwood et al. 2011). Implementering af brugerinddragelse vil derfor indebære et væsentligt forhandlingsarbejde for ledere i takt med, at de italesætter mål for brugerinddragelse.

Tre modeller, der afspejler forskellige mål for samarbejdsrelationer

Vi har i artiklen argumenteret for, at det i høj grad er op til lederne i sundhedsvæsenet, hvis den nuværende status på brugerinddragelse skal ændre sig. Vi har også argumenteret for, at ledere skal gøre sig målene med brugerinddragelse klar. Forskellige mål forudsætter forskellig håndtering, og derfor foreslår vi, at indsatsen diskuteres i relation til tre grundmodeller, der afspejler forskellige måder at organisere relationen til patienten: 1) den servicemindedede inddragelse, 2) den faciliterende inddragelse og 3) det ligeværdige partnerskab. De tre modeller er formuleret med afsæt i forskning i brugerinddragelse. Positionerne afspejler således tre forskellige udgangspunkter: Om dagsordenen for mødet mellem brugere og sundhedsprofessionelle sættes af henholdsvis lægen, patienten eller begge gennem en forhandling (Emanuel & Emanuel 1992; Coulter 1997; Entwistle et al. 1998; Jacobsen et al. 2008).

Serviceminded inddragelse (princip: professionel styring)

Den servicemindedde inddragelse tænker i højere grad end de to andre modeller på brugeren som en, der vælger at modtage en ydelse. Ekspertisen ligger entydigt hos den fagprofessionelle, men brugeren kan vælge til eller fra. Modellen organiserer relationen til patienten som en forbruger, der i tråd med neoliberale principper og *new public management* kan forvente en service, der er tilpasset brugerens behov (Asmussen & Jöhncke 2004; Pedersen 2008). Gennemførelsen af patienttilfredshedsmålinger og diverse feedback møder med patienter ligger i tråd med denne models måde at organisere relationen til patienten. Dette er modellen, man kan vælge, hvis man ønsker at indrette sine ydelser sådan, at de i højere grad er indrettet på brugerens præferencer, behov og forventninger til service. Modellen kan i teorien bidrage til opfyldelsen af målene med at sikre en bedre kvalitet, håndtere kronikerudfordringen og derigennem begrænse sundhedsudgifterne. Så længe brugerinddragelse er et vigtigt politisk og organisatorisk mål, vil modellen også opfylde målet om at legitimere sine ydelser. Den servicemindedde brugerinddragelse passer godt ind i den måde brugerbegrebet – som først og fremmest et retorisk begreb – er blevet udviklet og anvendt på et politisk, strategisk niveau med særligt fokus på patientrettigheder (Timm 1997; Pedersen 2008).

Modellen stiller ikke spørgsmålstegn ved, at det er den fagprofessionelle, der har "de rigtige svar". Ydelserne er i princippet defineret af systemet og de fagprofessionelle, men de fagprofessionelle arbejder for at optræde serviceminded samt fx at tænke i at indrette de fysiske rammer efter brugernes behov, at tilrette informationer til brugernes behov, at indrette ambulatorier med tider der ligger uden for normal arbejdstid – efter brugernes behov m.m. Modellen er den mest enkle af de tre, fordi den ikke skubber til den eksisterende orden. Samtidig kan brugeren få en positiv oplevelse af, at de fagprofessionelle gør en ekstra indsats for at møde hans/hendes behov. Modellen kan på denne vis øge patienttilfredsheden. Som udgangspunkt vil mange igangværende brugerinddragelsestiltag ligge i denne kategori. Der kan være nogle overenskomstmæssige barrierer i forhold til fx at omlægge ydelser til sen eftermiddag eller aften, men ellers er der ikke strukturelle barrierer for at indføre servicerede brugerinddragelse. Modellen er derfor den nemmeste at arbejde ud fra af de tre.

Faciliterende inddragelse (princip: brugerstyring)

Den faciliterende inddragelse understøtter brugeren som handlekraftig borger. Her er brugeren i højere grad med til at vurdere sine egne behandlingsbehov. Modellen er teoretisk knyttet sammen med empowerment og patientautonomi. Dette er modellen, man kan vælge, hvis man ønsker at frigive områder inden for sine ydelser til brugerstyring. Den faciliterende inddragelse antager, at størstedelen af behandlings- og plejearbejdet ligger hos borgeren eller patienten selv, hvorfor de fagprofessionelles rolle skal være minimal eller mest af støttende og motiverende karakter. I forhold til beslutningstagning ligger magten til at vælge og træffe beslutninger på disse områder i princippet hos brugeren. Den fagprofessionelle faciliterer blot valgsituationen og stiller fx information, viden, udstyr eller systemer til rådighed for brugeren (Anderson & Funnell 2005, 2010; Anderson et al. 1995). Lægens rolle bliver som den tekniske ekspert, der informerer og udfører, men ikke beslutter (Jacobsen et al. 2008). Patienten kan på denne vis ses som en *empowered post public management* forbruger, der vælger at "købe" en ydelse og vælger, hvad der giver mest værdi. Modellen passer dermed godt ind i et *post public management* fokus på, at værdi ikke er noget, der genereres automatisk ved, at systemet tilbyder standardiserede løsninger (O'Flynn 2007). Omdrejningspunktet i denne slags inddragelsestiltag bliver, i hvilket omfang sundhedsvæsenet kan bero sig på, at patienten bedst ved, hvad han har brug for. Eksempler på denne form for inddragelse er brugerstyrede senge, og brugerstyret kontakt. Modellen kan i teorien bidrage til opfyldelsen af samtlige syv mål, artiklen har identificeret for brugerinddragelsestiltag.

Ledelsesopgaven i denne form for brugerinddragelse bliver uvægerligt fokuseret på system, struktur og organisation samt en forhandling om rollerne som patient og behandler. Hvad angår implementeringsvilkår er der en række udfordringer for at implementere denne model. De væsentligste omhandler følgende tre aspekter: 1) De fagprofessionelles tilbageholdenhed i forhold til at afgive kontrol og ansvar. 2) Patienternes forudsætninger i form af handlings- og beslutningskompetencer. Hvem vil få glæde af modellen? Hvem har ikke forudsætningerne? Hvordan tackles sociale skævvridninger i forudsætninger? Og herunder etiske hensyn. En professionel, der informerer og derefter træder tilbage og overlader den endelige beslutning til patienten, advarer Entwistle imod (Entwistle et al. 2012). Et problem i modellen er, at den forudsætter, at patienten er fuldt bevidst om egne præferencer og værdier og kan gennemskue, hvilke af disse der vil blive berørt af behandlingen (Jacobsen et al. 2008). Der kan også være en ulighedsslag-

side i, at ikke alle patienter oplever sig beslutningskompetente (Entwistle et al. 2012; DSI 2000). Ifølge Entwistle kræver den gode beslutningsstøtte et relationelt arbejde mellem behandler, patient og eventuelle pårørende. Den professionelle opgave består blandt andet i at vurdere, hvad patientens behov er for beslutningsstøtte for at kunne træffe en beslutning. Dette sker gennem dialog og spørgsmål til patientens værdier, liv og præferencer (Entwistle et al. 2011; Entwistle et al. 2010). 3) Derudover er der den driftsøkonomiske udfordring, at fremmøde eksempelvis honoreres bedre end telefonkonsultationer, telemedicin m.m. (Holm-Petersen & Navne 2013).

Ligeværdigt partnerskab (princip: delt styring)

Det ligeværdige partnerskab kendes i den teoretiske litteratur som fælles beslutningstagning (*shared decision making*) eller i stigende grad som partnerskab. Det grundlæggende element er, at der iscenesættes et ligeværdigt møde og samarbejde mellem patient og sundhedsprofessionel. Dagsordenen sættes af begge parter, og styringen af indholdet er på denne måde delt. Begge parter bidrager således med relevant viden ud fra hver deres perspektiv (Emanuel & Emanuel 1992; Jacobsen et al. 2008; DSI 2000). Modellen indebærer derfor brugerindflydelse (Timm 1997). Teoretisk er partnerskabstankegangen i tråd med relationel teori. Indenfor det sidste årti har socialvidenskabelige forskere punkteret forestillingen, om det autonome individ som er i stand til at træffe frie valg og gjort opmærksom på, at beslutninger altid er relationelle (fx Mol 2008). Forestillingen om frie og autonome valg medfører derimod forskydninger i rolle- og ansvarsfordeling, og fører i værste fald til rolle- og ansvars forflygtigelse eller med Anne Marie Mols udtryk "forsømmelse" eller fravær af omsorg/pleje og behandling (ibid.).

Ligeværdigt partnerskab er modellen, man kan vælge, hvis man har et ønske om at kende mere til brugernes ønsker, tanker om deres sygdom samt brugerens perspektiver på den mest relevante behandling for dem. I denne model deles vidensgrundlag og magten til at beslutte. Modellen har respekt for, at brugerne som udgangspunkt kan have væsensforskellige opfattelser af deres sygdom og behov, end sundhedsvæsenet har.

Modellen kan i teorien bidrage til opfyldelsen af samtlige syv mål, artiklen har identificeret for brugerinddragelsestiltag. Modellen er dog kun relevant, hvis man reelt har områder, hvor det er muligt at inddrage brugerne ligeværdigt i beslutninger. Hvis beslutningerne er givet på forhånd, eller den fagprofessionelle på forhånd "ved", hvad brugeren skal vælge, så er forudsætningerne for modellen ikke

til stede. Formuleringer som: "Jeg ved godt, hvad jeg ville vælge i din situation." eller "Hvis du var min mor..." peger i retning af, at den fagprofessionelle er i gang med overtalelse ved hjælp af tryghedsskabende kommunikation og ikke dialog. En fare ved at arbejde inden for denne overskrift er, at man ender med at bedrive pseudoinddragelse. Tidspres i beslutningssituationen øger sandsynligheden for *coaching* eller *framing* (Price, 2009). Det er flere gange blevet konstateret, at Danmark – ligesom andre lande - ikke er nået særlig langt med at implementere fælles beslutningstagning (Jacobsen et al. 2008; Freil & Knudsen 2009; Regeringen 2013).

Der er en række udfordringer for at udbrede den ligeværdige partnerskabsmodel. Væsentligst synes at være den fagprofessionelle modstand kombineret med, at patienter kan have forskellige ønsker til inddragelse samt styringsmæssige og strukturelle vilkår. I vores empiriske undersøgelse af ledelse af brugerinddragelse på tre danske hospitalsafdelinger blev det tydeligt, at denne inddragelsesform ikke efterspørges fra medarbejdersiden (Holm-Petersen & Navne 2013). For medarbejderne er klinisk, faglig kvalitet, patient- og pårørendetilfredshed samt forbedringer i arbejdsforhold og indtjeningsgrundlag mere interessante mål.

En ledelsesopgave forbundet med denne model er, på det konkrete plan, udbredelse og implementering af relevante beslutningsstøtteredskaber såvel som kompetenceudvikling i denne form for kommunikation (Elwyn et al. 2013). På mental model eller kulturplanet er udfordringen at gentænke arbejdsdeling, roller og identiteter. Det er dybe strukturer, ledelsen står overfor at håndtere, når man skal argumentere for at dele viden og beslutninger. I det klassiske behandler-patient-forhold er der indbygget en vidensasymmetri (Coulter 2011; Elwyn et al. 2013; Freidson 1972; Jacobsen et al. 2008; DSI 2000). Undersøgelser har vist, at når de fagprofessionelle skal dele viden og beslutningskompetence med patienter og pårørende, kan det for nogle medføre usikkerhed. Det at dele viden og derigennem magten i relationen berører ikke kun centrale spørgsmål som jurisdiktion, vidensmonopol, men også faglig identitet og fagligt selvværd. Samtidig berører vidensdeling spørgsmål om ansvarsdeling (Tauber 2005).

En ledelsesopgave består også i at fremme og udvikle et fagligt fokus på betydningen af kontakt- og samtalestrukturer. Måden, samtaler mellem læger og patienter er struktureret på, har betydning for henholdsvis opretholdelse eller udligning af (videns)asymmetrien (Jacobsen et al. 2008; Entwistle et al. 2012). En udfordring for at facilitere spørgelystne og aktive patienter, kan være at patienter oplever, at sundhedsprofessionelle reagerer negativt på "for mange" eller "forkerte" spørgsmål (Martin, Rahbæk & Borst 2013). Elwyn peger i tråd hermed på, at patienter viger tilbage fra at stille spørgsmål af frygt for at blive set som besvær-

lige – og i frygt for at modtage en dårligere behandling som konsekvens heraf (Elwyn et al. 2013). Mattingly har vist, hvordan pårørende til kronisk syge børn i USA udvikler teknikker til at skrue op og ned for deres aktive deltagelse i barnets behandling, pleje og beslutninger i relation til deres årelange kendskab til de fagprofessionelles forskellige behov for at bibeholde ekspertrollen (se fx Mattingly 1994, 1998, 2010). Det kan derfor ses som en central ledelsesopgave at sikre, at patienter og pårørende kommer til at have en oplevelse af, at det er sikkert at deltage.

Den største ledelsesudfordring

Et væsentligt træk ved to af de skitserede modeller for brugerinddragelse er, at de forudsætter nytænkning af roller og identiteter. Om patienten mødes som handlings- og beslutningskompetent eller som en, der forventes at være passiv, har betydning for relationen med de fagprofessionelle. Når det i praksis er svært at ændre brugerens rolle, hænger det sammen med, at en ændring heri forudsætter en ændring i de fagprofessionelles rolle i relation til patienten. Der er her en vigtig ledelsesopgave, da sundhedsvæsenet er præget af stærkt institutionaliserede identiteter. Måden, vi taler om patienter på, har, som vi indledningsvist var inde på, konstitutive konsekvenser og meddefinerer et handlerum. Patientbegrebet er defineret som en given rolle i et givent handlerum i relation til det professionelle behandlingssystem og de professionelle behandlere. Goffman har fx vist, at hospitalets orden udstikker et på forhånd givet handlerum for den enkelte – for den syge og for behandleren – og for mødet imellem dem (Goffman i Timm 1997). Det betyder, at vi ikke bare kan opfinde nye roller fra den ene dag til den anden, fordi både patienter, borgere, brugere og de sundhedsprofessionelle allerede "ved", hvad det vil sige at være syg. Og hvilke roller det er passende at "spille" i denne sammenhæng. Man kan derfor ikke se brugerrollen som uafhængig af den professionelle rolle, fordi de nødvendigvis spiller støtteroller for hinanden (Gergen 1997). I dag er det ikke længere givet, at vi mener det samme, når vi anvender ordet patient. Når vi begynder at arbejde med brugerinddragelse, har vi allerede taget hul på at definere patienten på nye måder. Disse definitionsprocesser finder sted i forbindelse med løsningen af konkrete udfordringer, hvor der formuleres nye forventninger til og forståelser af patienten (Kjær & Reff 2010). I det nuværende sundhedsvæsen omtales patienterne i stigende grad som aktive brugere, der forventes selv at tage et ansvar, men i denne omtale ligger der en forventning om et identitetsskifte. Praktisering af patientinddragelse forudsætter derfor nytænk-

ning af såvel patientrollen som af de fagprofessionelles roller. Patientinddragelse i praksis berører dermed centrale forhold som identitet og autonomi.

Et vilkår for ledelse af brugerinddragelse er, at uanset hvilken rolle vi tiltænker brugerne, så indgår brugerinddragelse i en historisk sammenhæng, hvor der allerede er en række forståelser og forventninger til, hvad det vil sige at være patient og/eller bruger. Den største ledelsesudfordring af alle i forbindelse med brugerinddragelse er derfor lederens rolle i forhold til at inspirere til, udvikle værktøjer til og stille krav om en gentænkning af de etablerede roller og identiteter.

Uanset hvilken model der vælges, bliver ledelsesopgaven at sikre kompetencer og stadig faglig udvikling i patientinddragende kommunikationsformer. Ledelsesrollen i forhold til brugerinddragelse består derudover i at omsætte brugerinddragelse i arbejdsorganiseringen, definere brugerinddragelse som en arbejdsopgave, have fokus herpå ved ansættelser og skabe de nødvendige økonomiske forudsætninger. Patientinddragelse vil på denne vis forudsætte ledelsesmæssig prioritering. Det betyder også, at hvis brugerinddragelse har negative konsekvenser for driftsbudgettet, så er det en særlig udfordring at implementere brugerinddragelse jf. udfordringen med, at nogle former for aktiviteter honoreres bedre af DRG-systemet end andre. I sådanne tilfælde forudsætter implementering af brugerinddragelse opbakning langt op i ledelsessystemet.

Referencer

- Abbott, A. (1988). *The system of the professions. An essay on the division of expert labor.* Chicago: The University of Chicago Press.
- Andersen, V., Lipczak, H & Ammundsen I.N. (2011). *Involvering af patienter i patientsikkerhed. Litteraturgennemgang 2005 – 2010.* Hvidovre: Dansk Selskab for Patientsikkerhed.
- Anderson, R.M. & Funnell, M.M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277-282.
- Anderson, R.M. & Funnell, M.M. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling*, 57(2), 153-157.
- Anderson, R.M., Funnell, M.M., Butler, P.M., Arnold, M.S., Fitzgerald, J.T. & Feste, C.C. (1995). Patient empowerment: results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 18(7), 943-949.

- Asmussen, V. & Jöhncke, S. (2004). *Brugerperspektiver - fra stofmisbrug til socialpolitik*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Bate, P. & Robert, G. (2006). Experience based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality and Safety in Health Care*, 15(5), 307-310.
- Borum, F. (ed.) (2003). *Ledelse i sygehusvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Brante, T. (1988). Sociological approaches to the professions. *Acta Sociologica*, 31(2), 119-142.
- Buch, M.S., Holm-Petersen, C. & Hansen, E.B. (2013). *Status for Region Hovedstadens forløbsprogrammer for kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og type 2 diabetes*. København: KORA.
- Cederblad, M., Nevéus, T., Åhman, A., Österlund Efraimsson, E. & Sarkadi, A. (2013). "Nobody Asked Us if We Needed Help": Swedish parents experiences of enuresis [Epub ahead of print]. *Journal of Pediatric Urology*, pii, 1477-5131(13)00163-0 no. Jul 11, available online.
- Coulter, A. (1997). Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. *Journal of Health Services Research and Policy*, 2(2), 112-119.
- Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Health Care*. Maidenhead: Open University Press.
- Coulter, A. (2012). *Transforming health and social care through patient empowerment - the policy challenge*. Præsentation fra: ENOPE: 1st European Conference on Patient Empowerment, <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx>.
- Cyert, R.M. & March, J.G. (1963). *A behavioral theory of the firm*. New Jersey: Prentice Hall.
- Danske Patienter, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen & Danske Regioner (2013). *Borgernes sundhedsvæsen*. København.
- Danske Regioner (2013). *Bidrag til en ny sundhedspolitik*. København: Danske Regioner.
- Davis, R.E., Jacklin, R., Sevdalis, N., et.al. (2007) Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expect*, 10, 259-67.
- Davies, C. (1995). *Gender and the Professional Predicament in Nursing*. Buckingham: Open University Press.
- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care. A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. London: Health Foundation.

- Det nationale råd for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet (2002). *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Fælles mål og handleplan 2002 – 2006*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Dimaggio, P.J. & Powell, W.W. (1983). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociology Review*, 48, 147-160.
- Dimaggio, P.J. & Powell, W.W. (1991). *The new institutionalism in organizational analysis*. Chicago: The University of Chicago Press.
- DSI – Institut for Sundhedsvæsen (2000). *Fælles beslutningstagning. Et litteraturstudium om en behandlingsbeslutningsmodel*. København: DSI – Institut for Sundhedsvæsen.
- Edwards, A. & Elwyn, G. (Eds.) (2009). *Shared decision-making in health care. Achieving evidence based patient choice*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press.
- Elwyn, G., Grande, S.G., Gittel, J.H., Godfrey, M.M. & Vidal, D.C. (Eds.) (2013). *Are we there yet? Case studies of implementing decision support for patients*. Hanover, New Hampshire: The Dartmouth Center for Health Care Delivery Science; The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice.
- Emanuel, E.J. & Emanuel, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association*, 267, 2221-2224.
- ENOPE (2012). ENOPE 1st European Conference on Patient Empowerment.
- Entwistle, V.A., Cribb, A. & Watt, I.S. (2012). Shared decision-making: Enhancing the clinical relevance. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 105(10), 416-421.
- Entwistle, V.A., McCaughan, D., Watt, I.S., Birks, Y., Hall, J., Peat, M., Williams, B. & Wright, J. (2010). Speaking up about safety concerns: multi-setting qualitative study of patients' views and experiences. *Quality and Safety in Health Care*, 19(6), e33-e33.
- Entwistle, V.A., France, E.F., Wyke, S., Jepson, R., Hunt, K., Ziebland, S. & Thompson, A. (2011). How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 85(3), e291-e298.
- Entwistle, V.A., Sowden, A.S. & Watt, I.S. (1998). Evaluating interventions to promote patient involvement in decision-making: by what criteria should effectiveness be judged? *Journal of Health Services Research and Policy*, 3(2), 100-107.
- Erlingsson, C.L., Magnusson, L. & Hanson, E. (2012). Family Caregivers' Health in connection with providing care. *Qualitative health research*, 22(5), 640-655.

- Ferlie, E. (1997). Large-scale organizational and managerial change in health care: a review of the literature. *Journal of Health Services Research and Policy*, 2(3), 180-189.
- FLOS – Forskningscenter for Ledelse & Organisation i Sygehusvæsenet (2004). *Forskning i sygehuse under forandring. Hovedpointer fra fem års studier af ledelse og organisering i det danske sygehusvæsen*. Frederiksberg: Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Freidson, E. (1983). The theory of the professions: State of the art. I R. Dingwall, & P. Lewis (Eds.), *The Sociology of the Professions*. (pp. 19-37). London, UK: The Macmillan Press.
- Freidson, E. (1986). *Professional powers. A study of institutionalization of formal knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Freil, M. & Kjær, P. (2012). Patientinddragelse i et optimeret sundhedsvæsen i L. Christensen, P. Christiansen, & B. Dam (Eds.), *Sund ledelse. 19 bud på god sygehusledelse*, (pp. 113-122). København: Danske Regioner; Dansk Selskab for ledelse i Sundhedsvæsenet.
- Freil, M & Knudsen, J.L. (2009). Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. *Ugeskrift for Læger*, 171(20), 1663-1666.
- Gergen, K.J. (1997). *Virkelighed og relationer*. Virum: Dansk Psykologisk Forlag.
- Greenfield, S., Kaplan, S.; Ware, J.E. Jr. (1985) Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine*, 102(4), 520-528.
- Greenwood, R., Raynard, M., Kodeih, F., Micelotta, E. & Lounsbury, M. (2011). Institutional complexity and organizational responses. *The Academy of Management Annals*, 5(1), 317-371.
- Grøn, L., Franck, E.B., Rahbek, L.E.B., Nielsen, M. & Buch, M.S. (2012). *Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Guadagnoli E, Ward P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science and Medicine*, 47(3), 329-39.
- Hansen, H. P. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2014). Kræft og håbsarbejde. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 20, 77-92.
- Hibbard, J.H. & Cunningham, P.J. (2008) How engaged are consumers in their health and health care, and why does it matter? *Research Brief* (8), 1-9.
- Hibbard, J.H., Mahoney, E.R., Stock, R. et al. (2007). Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Services Research*, 42, 1443-63.

- Hoff, J. (1997). Brugerindflydelse: Udviklingen i Danmark. I U. Hjelmar (ed.), *Etisk regnskab. Værdistyring og resultatmåling* (pp. 17-26). København: Frydenlund/erhverv.
- Hoggett, P. (2006). Conflict, ambivalence, and the contested purpose of public organizations. *Human Relations*, 59(2), 175-194.
- Holm-Petersen, C. & Buch, M.S. (2012). *Midtvejsevaluering af sundhedsaftale 2010-2014 i Region Sjælland*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Holm-Petersen, C. & Buch, M.S. (2014). *Litteratur om ledelse af samarbejde på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet*. København: KORA.
- Holm-Petersen, C. & Navne, L. E. (2013). *Ledelse af brugerinddragelse. Tre casebaserede eksempler*. København: KORA.
- Hunter, D.J. (1996). The changing roles of health care personnel in health and health care management. *Social Science and Medicine*, 5, 799-808.
- Innovationsrådet, Patientforum, Danske Regioner, Oxford Health Alliance & Mandag Morgen (2007). *Brugernes sundhedsvæsen. Oplæg til en patientreform*. København: Mandag Morgen.
- Institute of Medicine (2000). *To err is human: building a safer health system*. Washington DC: National Academy Press.
- Jacobsen, C.B. & Petersen, A. (2009). *At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Jacobsen, C.B., Pedersen, V.H. & Albeck, K. (2008). *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering; Dansk Sundhedsinstitut.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003). Indledning: At skabe en klient in *At skabe en klient*, M. Järvinen, & N. Mik-Meyer (Eds.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Jespersen, P.K. (1996). *Bureaukratiet – magt og effektivitet*. København: Jurist og økonomforbundets Forlag.
- Jespersen, P.K., Nielsen, L.M. & Sognstrup, H. (2000). *Sygehuse i forandring. Ydre pres, omstillinger og professionelle projekter*. Aalborg: Aalborg Universitet.
- Jest, P. (2005). Patientens forløb frem for patientforløb. Flyt fokus fra standardiserede patientforløb til individuelle forløb. *Ugeskrift for Læger*, 167(44), p. 4208.
- Johansson, I. Noren, L. & Wikström, E. (2010). Patient-centred care: the Nordic position. *International Journal of Public Sector Management*, 23(4), 325-330.
- Joint Commission Resources (2006). *Patients as partners: how to involve patients and families in their own care*. Chicago: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations.

- Jørgensen, T.B., Tøgeby, L., Goul Andersen, J., Munk Christiansen, P. & Vallgård, S. (2004). *Magt og demokrati i Danmark. Hovedresultater fra Magtudredningen*, Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Kjær, P. & Reff, A. (2010). *Ledelse gennem patienten: nye styringsformer i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Knudsen, M. & Bentsen, E.Z. (Eds.) (2010). *Kamp, kommunikation og kompleksitet: Ledelse og fortolkninger i sundhedsvæsenet*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Llewellyn, S. (2002). "Two-way windows". *Clinicians as medical managers. Organization Studies*, 22 (4), 593-623.
- Lupton, D. (1994). *Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies*. London, UK: SAGE.
- Lægeforeningen [U.å.]. *Sammenhængende patientforløb. Kontinuitet - kerneydelse - koordination – kommunikation*. København: Lægeforeningen.
- Mandag Morgen (2014). Patienter savner dialog med læger. *Mandag Morgen*, (31).
- Martin, H.M. (2010). *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Martin, H.M. & Hansen, J. (2011). To opfattelser af patientressourcer. *Sygeplejersken*, 111(20), 56-59.
- Martin, H.M. & Larsen, J. (2012). *Patient involvement in patient safety: A literature review on European primary care*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Martin, H.M., Navne, L.E. & Lipczak, H. (2013) *Involvement of patients with cancer in patient safety: a qualitative study of current practices, potentials and barriers*. *BMJ Quality & Safety* 2013; 0:1-7. Doi:10.1136.
- Martin, H.M., Rahbæk, A.E. & Borst, L. (2013). *Patientoplevelser i KOL- og type 2 diabetesforløb. Delundersøgelse i evaluering af forløbsprogrammernes implementering i Region Hovedstaden*. København: KORA.
- Mattingly, C. (1998). *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Mattingly, C. (2010). *The paradox of Hope: Journeys through a clinical borderland*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Mattingly, C., & Fleming, M. (1994) *Clinical Reasoning: Forms of Inquiry in a Therapeutic Practice*. Philadelphia, PA: F. A. Davis Press.
- Mattingly, C., Grøn, L. & Meinert, L. (2011). Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 35(3), 347-375.
- Mendick, N., Young, B., Holcombe, C. & Salmon, P. (2010). The ethics of responsibility and ownership in decision-making about treatment for breast cancer:

- triangulation of consultation with patient and surgeon perspectives. *Social Science & Medicine*, 70(12), 1904-1911.
- Mendick, N., Young, B., Holcombe, C. & Salmon, P. (2011). Telling "Everything" but not "Too Much": The Surgeon's Dilemma in Consultations about Breast Cancer. *World journal of surgery*, 35(10), 2187-2195.
- Meyer, J.W. & Rowan, B. (1977). Institutionalized Organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American Journal of Sociology*, 83, 340-63.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2014). *Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende*. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.
- Mol, A. (2008). *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. New York: Routledge.
- Navne, L; Vinge, S & Thorsen, M.K. (2012) Patientrettet forebyggelse: Et oversigtsnotat over modeller og effekter af indsatser til patienter med KOL, Type 2-Diabetes og Hjertekarsygdom i sygehusregi. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Navne, L.E., Nielsen, S. & Jacobsen C (2011). *Forvoentningssamtalen. Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup Hospital*, N38. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Navne, L.E. & Wiuff, M.B. (2011). *Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- O'Flynn, J. (2007). From public management to public value: Paradigmatic change and managerial implications. *The Australian Journal of Public Administration*, 66(3), 353-366.
- Parsons, T. (1939). The professions and social structure. *Social Forces*, 17(4), 457-467.
- Peck, E. & Dickinson, H. (2008). *Managing and leading in inter-agency settings*. Bristol: The Polity Press.
- Pedersen, L. (2011). *Patientinddragelse - refleksion, læring, innovation og ledelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Pedersen, K.Z. (2008). *Patientens politiske diskurshistorie (forskningsrapport)*. København: Center for Health Management, Copenhagen Business School.
- Price, C. (2009). A devil's advocate: Do patients really want shared decision-making? I Edwards, A. & Elwyn, G. (Eds.) (2009). *Shared decision-making in health care. Achieving evidence based patient choice* (pp. 363-368). 2nd ed. Oxford: Oxford University Press.
- Rahbek, I. & Rønberg, C. (2010). Patientens svære kamp – om patientinvolvering. I M. Knudsen & E.Z. Bentsen (Eds.) (2010). *Kamp, kommunikation og kompleksitet: Ledelse og fortolkninger i sundhedsvæsenet*. (pp. 43-64). København: Handelshøjskolens Forlag.

- Rangachari, P., Bhat, A. & Seol, Y. (2011). Using the “customer service framework” to successfully implement patient-and family-centered care. *Quality Management in Healthcare*, 20(3), 179-197.
- Regeringen (2014). *Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*. København: Regeringen. Regeringen (2013). *Mere borger, mindre patient. Et stærkt fælles sundhedsvæsen*. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.
- Region Hovedstaden (2007). *Kvalitetsstrategi for Region Hovedstaden 2007-2009*. [Hillerød]: Region Hovedstaden.
- Region Midtjylland (2010). *Kvalitetsstrategien på sundhedsområdet i Region Midtjylland 2010-2013*. Viborg: Region Midtjylland.
- Region Nordjylland, [2012]. *Strategi for sundhedsområdet 2014. Version 1*. [Aalborg]: Region Nordjylland.
- Region Syddanmark (2011). *Strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet i Region Syddanmark 2011 – 2014*. Vejle: Region Syddanmark.
- Robinson A, Thomson R. (2001) Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Quality in Health Care, BMJ Quality and Safety* 10 Suppl. 1, i34-i38.
- Rossel, P. (1997). Hvorledes begreber og principper kan forhekse forstanden. *Månedsskrift for Praktisk Lægegering*, 75, 1419.
- Rueff, M. & Scott, R.W. (1998). A Multidimensional Model of Organizational Legitimacy: Hospital Survival in Changing Institutional Environments. *Administrative Science Quarterly*, 43(4), 877-904.
- Scott, R.W. (1992). *Organizations. Rational, natural and open systems*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, Inc.
- Schwappach, D.L. (2009). Engaging patients as vigilant partners in safety: a systematic review. *Medical Care Research and Review*, 67, 119-48.
- Socialstyrelsen (2003). *Samarbejde mellem amt og kommune - om genoptræning af ældre*, Socialstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen (1999). *Patientforløb og kvalitetsudvikling*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2005). *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forsætninger for det gode forløb*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Swensen S, Pugh M, McMullan C, & Kabcenell A. (2013). *High-Impact Leadership: Improve Care, Improve the Health of Populations, and Reduce Costs*. IHI White Paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement.

- Tauber AI. (2005). *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Cambridge, Massachusetts: The MIT press.
- The Joint Commission (2007). "What did the doctor say?" *Improving health literacy to protect patient safety*. Healthcare at the Crossroads Report Series. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission.
- Timm, H.U. (1997). "Patienten i centrum«, Brugerundersøgelser, lægersperspektiver og kvalitetsudvikling. *DSI rapport*, vol. 97.
- Timm, H.U. (2010). *Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet*. København: Videnscenter for Sammenhængende Forløb. Professionshøjskolen Metropol.
- Van Maanen, J. & Barley, S. (1984). Occupational communities: Culture and control in organizations in B. Staw, & L. Cummings (Eds.) *Research in organizational behavior*, vol. 6 ed., CT: JAI Press, Greenwich, 287-366.
- Vedung, E. & Dahlberg, M. (2013). *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Videnscenter for Brugerinddragelse (2012). *Hvad er brugerinddragelse i sundhedsvæsenet?* København: ViBIS.
- Videnscenter for Brugerinddragelse (2013). *Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse. En kvalitativ undersøgelse*. København: ViBIS.
- Vincent, CA & Coulter, A. (2002). *Patient safety: what about the patient?* Quality and Safety in Health Care. 11(1), 76-80.
- Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health affairs*, 20(6), 64-78.
- Weingart, S.N., Zhu, J., Chiappetta L., et.al. (2011). Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. *International Journal for Quality in Health Care*, 23, 269-77.
- Wiig, S. et al. (2013). Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: Rhetoric or reality? *BMC Health Services Research*, 13(1), 206-219.
- Wiuff, M.B., Navne, L.E. & Olesen, E. (2010). *Rehabilitering på borgernes præmisser*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- Wive, L.B. (2006). *Hvad ved vi om pårørende? Et litteraturstudie*. Brøndby: Hjerneskadeforeningen.
- Zuiderent-Jerak, T. (2007). Preventing implementation: Exploring interventions with standardization in healthcare. *Science as Culture*. 16(3) 311-329.

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund – 10 år i et krydsfelt

Torsten Risør

Helsevitenskapelig fakultet, UiT Norges arktiske universitet
torsten.risor@uit.no

Risør, T. (2015). Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund – 10 år i et krydsfelt, *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 22, 135-149.

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund udkom første gang i begyndelsen af 2005, men var klar til trykning nogle måneder før, så derfor stod der "2004" på forsiden. Med det nummer du nu har i hånden fejrer tidsskriftet derfor sin 10 års fødselsdag, og som ved alle runde fødselsdage kalder det på festtaler, refleksioner og status over tiden som er gået og måske en morsom anekdote eller to om fødselaren.

Men inden dette bliver ren festtale og løssluppen morskab, har vi i redaktionen også lyst til at bruge dette som en mulighed for lidt analytisk eftertanke. På den ene side ønsker vi at diskutere om tidsskriftet bevæger sig i den retning, som vi oprindeligt ønskede, og om vi har opnået noget af det, som vi ville opnå. På den anden side er tidsskriftet del af større bevægelser i sundheds- og samfundsvidenskab, og det kan være nyttigt at overveje i hvilket omfang, tidsskriftet bliver et billede på disse bevægelser. Det er altså både tidsskriftet som handlende subjekt og som objekt for påvirkning udefra, som vi har lyst til at bruge lidt tid på.

Historien om et tidsskrift

Det var en dag i efteråret 1999. Mette fortalte Torsten, at hun havde snakket med Bjarke. Mette og Bjarke var enige om, at der var brug for at samle de mange forskningsaktiviteter som bevægede sig i feltet mellem sundhedsvidenskab og samfundsvidenskab i Danmark. De havde diskuteret, om de skulle starte et nyt tidsskrift. Jens havde også sagt ja til at være med, og de ville også gerne have Hanne med i redaktionen. Torsten sagde, at det lød som en god ide, men skulle de ikke have en læge med – og gerne en som vidste noget om antropologi i forvejen? Dermed var de fem medlemmer fundet i det som skulle blive den første redaktion for Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund: Mette Bech Risør, Bjarke Paarup Laursen, Jens Seeberg, Hanne Mogensen og Torsten Risør.

Det var på en måde begyndelsen, men en vigtig forhistorie ligger i Suppleringsuddannelsen for Medicinsk Antropologi ved Institut for Antropologi og Etnografi ved Aarhus Universitet. Denne 1-årige uddannelse – som senere skulle blive en egentlig masteruddannelse – var startet i 1996 og havde hvert år omkring 30 studerende fra sundhedsprofessionerne (+ enkelte andre fag) som var interesseret i at lære social antropologi og særligt medicinsk antropologi. Både Mette, Bjarke og Jens havde været ledere af uddannelsen og havde set, hvordan der opstod projekter, blev skrevet spændende opgaver, blev etableret nye samarbejder som følge af uddannelsen. Var tiden moden til at give disse projekter en base at præsentere sig på?

På de første møder diskuterede vi i den første redaktion alt fra det principielle – er der brug for et tidsskrift, hvad skal formålet være – til det mere generelle – hvem skal læse det, hvordan finansieres et tidsskrift, hvor ofte skal det udkomme – og til det specielle om, hvordan vi søger penge, hvornår er næste møde, og hvilke opgaver skal løses. Fra disse første møder – på Moesgård ved Århus, på Institut for Antropologi i København og ikke mindst til aftenmøder hjemme hos redaktørerne privat – udvikledes ideerne og rammerne. På næste side står det som blev vores første dokument som beskrev tidsskriftets ide, ønsker og målgruppe. Artiklen diskuterer senere, hvordan det er gået med målene og ønskerne for tidsskriftet fra dengang.

Baggrund for tidsskriftsidéen

Vi mener, at der i danske forskningssammenhænge er behov for at skabe et medie til formidling af det tværvideenskabelige felt medicinsk antropologi. Medicinsk antropologi forstås her som et felt, der ikke blot er knyttet til faget antropologi, men som ofte i bred forstand engagerer alle de forskellige faggrupper (sygeplejersker, psykologer, antropologer, læger, pædagoger m.fl.), der arbejder med sundhed og sygdom. Disse faggrupper indgår i de mange forskellige initiativer, som er i gang eller er ved at komme i gang inden for feltet i Danmark: Nye uddannelser på universiteter og sygeplejeskoler samt forskningsenheder og centre, der arbejder tværfagligt omkring særlige sygdomsfænomener, behandlingsformer eller sundhedsfremme. Alle disse initiativer kan have brug for et fælles medie til at hjælpe sig i processen med at definere feltet, til at fremme samarbejdet mellem de mennesker, der arbejder i feltet, og til at åbne for samarbejde med beslægtede fagområder.

Et tidsskrift vil på denne baggrund have til formål at formidle forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og antropologi og at fungere som et forum, der binder disse fag sammen, hvor de konkret mødes og inspirerer hinanden – epistemologisk, metodisk eller teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge.

Tidsskriftet ønsker:

- 1) at formidle medicinsk antropologi, der er relevant i en bredere sundhedsmæssig sammenhæng.
- 2) at formidle anden faglig forskning, der bidrager til diskussioner inden for det medicinsk antropologiske interessefelt.
- 3) at udkomme overvejende som temanumre, evt. med enkelte selvstændige artikler udvalgt af redaktionen.
- 4) at sammensætte temanumre således, at temaet belyses fra forskellige faglige vinkler i henhold til a) og b).
- 5) at formidle forskning på højt fagligt niveau med peer reviews, der understøtter det tværfaglige formål.

Målgruppe

Målgruppen for tidsskriftet vil være alle med interesse for det medicinsk antropologiske forskningsfelt, men typisk vil det være sundhedsfolk i forsknings- eller undervisningssammenhænge med forbindelse til tværfaglige miljøer. Det er desuden intentionen at åbne op for et skandinavisk netværk både med hensyn til bidrag til tidsskriftet og læserskare.

Ingen af os i den første redaktion havde erfaringer med at starte et tidsskrift, så der ventede os en lang læreproces, som det er vanskeligt at finde vejledning for. Herunder: Hvad koster det egentlig at udgive et tidsskrift, og hvordan skaffer vi de penge? Vi ønskede, at det skulle finansieres gennem abonnement og løssalg, men først måtte der være noget at abonnere på, så vi havde brug for økonomi til at komme i gang.

I 2000 fik vi etableret en forening for tidsskriftet. Dette var nødvendigt for at kunne søge Humanistisk Forskningsråd om støtte til at oprette og drive tidsskriftet. Mødet, hvor foreningen blev etableret, blev afholdt på Moesgård, og Gitte Wind blev ved mødet valgt som sjette redaktør i gruppen, og Mette blev chefredaktør. Tilsammen repræsenterede vi miljøer i København og Århus, både antropologi og sundhedsvidenskab, og vi tænkte, at det var vigtigt for at have et større netværk og lettere adgang til at finde aktuelle temaer og mulige forfattere.

Men støtte fra forskningsrådet krævede også, at vi kunne vedlægge to fuldt færdige numre af tidsskriftet. Vi var landet på, at ca. 6 artikler per nummer på hver ca. 20 sider var et passende omfang. Så vi måtte få 12 forfattere til at skrive artikler til et tidsskrift som endnu ikke fandtes!

Vi sendte invitationer, skrev breve, overvejede hvad vi selv kunne skrive og det tog tid. Men i løbet af de næste år fik vi tilsagn fra forfattere, fik de første versioner af artikler, gennemførte en slags peer review med redaktionen som reviewere og havde til sidst 2 sæt artikler, så vi kunne søge – og få! – støtte til at trykke de første numre og mulighed for at sende ny ansøgning til senere udgivelser. I første nummer fik vi lov til at bringe en artikel af Byron J. Good (som vi oversatte til dansk), men ellers var alle artikler nye. Fra redaktionen skrev Bjarke, Hanne, Jens, Mette og Torsten artikler til nr. 1 og nr. 2. Men vi var helt afhængige af, at der var andre som troede på ideen og kunne finde tid til at skrive originalartikler. Tak til jer som troede på os og skrev artikler til et tidsskrift som ikke fandtes: Kirsten Hastrup, Susan Reynolds Whyte, Frede Olesen, Helle Ploug Hansen, Cheryl Mattingly, Anders Ingemann Larsen, Jørgen Riis Jepsen og Vibeke Steffen.

Redaktionen 2005-2015

Så var vi i gang, og det betød også, at vi måtte holde os i gang. Indtil da havde vi holdt møder, når det passede, indimellem var der gået flere måneder mellem møder, og det kunne være lidt vanskeligt at holde energien og engagementet oppe. Vi havde trods alt alle en travl hverdag, hvor dette ikke var en central opgave. Eksem-

pelvis skulle Mette afslutte sin ph.d. i 2002, og Torsten og Mette blev forældre til Rebekka i 2000 og Silas i 2002, og de fleste møder måtte holdes hjemme hos Mette og Torsten, så børnene kunne puttes inden mødet. I flere år var "redaktionslokalet" derfor stuen og køkkenet på Ågade 2 i Spørring. For artiklerne i tidsskriftet de sidste 10 år gælder det generelt, at de demonstrerer, hvordan sygdom er en social, situeret og kompleks proces. Det samme kan siges om arbejdet med at skabe et tidsskrift.

Nu måtte vi altså, fra 2005, holde regelmæssige møder – det blev 1 gang hver måned – og vi måtte sørge for, at processen fra invitation til trykt artikel blev holdt i gang. Et nyt tema skulle findes næsten 2 år før, det kom på tryk. Først blev vi overrasket over det, men det kan egentlig ikke reduceres så meget, da vi havde brug for tid til alle delprocesser: finde et tema, skrive en invitation til forfattere, give god tid til forfattere til at skrive, modtage og vurdere første version, evt. sende retur til forfatter, vurdere på ny, finde reviewere, sende i review, give reviewere tid til at læse og vurdere, modtage og vurdere review, sende svar til forfatterne, give tid til at revidere manus, modtage ny version, evt. sende i review igen, vurdere endelig version, korrekturlæse, sætte op og sende til trykkeriet. Ting tager tid.

Der er flere vigtige milepæle i redaktionens arbejde fra 2005 til 2015. Fra temanummer 6 fik vi etableret peer review med anonymisering og 2 reviewere for hver artikel. Dette var, som man kan se på vores ønskeseddel helt fra den tidlige idefase. Indtil 2007 havde redaktionen gennemført en form for review, hvor vi alle læste alle artikler og diskuterede alle artikler. Og gentog det igen, når nye versioner af artiklerne forelå. I 2007 kom vi med i et projekt på Statsbiblioteket i Århus som førte til, at vi blev et elektronisk tidsskrift samtidig med, at vi fortsatte med at udkomme i papirformat (mere om det nedenfor). Først med delvis og siden med fuld open access til artiklerne. I 2010 flyttede to af redaktørerne til Tromsø i Nord-Norge, og det betød en effektiv afslutning på månedlige møder. Men på det tidspunkt var der også kommet en vis rutine i processerne, så vi kunne nøjes med halvårlige eller årlige møder - i Århus, København eller Tromsø - samt en omfattende kommunikation på email, telefon og skype.

Redaktionen skiftede lidt besætning undervejs, men forsøgte at fortsætte med at have en redaktion som både geografisk og fagligt havde spændvidde for at kunne have et bredt kontaktnet og variation i mulige temaer. Lisbeth Ørtenblad kom med i 2004 i stedet for Jens Seeberg og sluttede i 2007 med at lede arbejdet med temaet "Søgen efter helbredelse", det største nummer blandt de første 6. Omtrent samtidig sluttede Hanne Mogensen, og hele fire nye redaktører kom ind – Marianne Rosendal, Peter Vedsted, Lotte Meinert og Tine Tjørnhøj-Thomsen. Tine blev

erstattet af Helle Max Martin i 2008, som igen blev afløst af Ann Dorrit Guassora i 2009. Bjarke Paarup som havde været med helt fra ideen blev tænkt, gik ud af redaktionen i 2009 og Susanne Reventlow kom ind. Marianne Rosendal gik ud i 2010, og Lotte Meinert og Peter Vedsted i 2011. Rikke Sand Andersen kom med fra 2010 og Claus Bossen fra 2011. Redaktionen har fra 2011 været stabil – Mette, Torsten, Gitte, Ann Dorrit, Susanne, Rikke og Claus er fortsat med i redaktionen. Dog var Helle Ploug Hansen med i 2013 og blev erstattet af Helle Max Martin som kom tilbage i redaktionen samme år.

Redaktionen har således været rimelig stabil i sammensætning og størrelse gennem hele tidsskriftets levetid og har hele tiden haft medlemmer fra både samfunds- og sundhedsvidenskab og fra både Øst- og Vestdanmark. Alle de redaktører, som ikke længere officielt er i redaktionen, har haft redaktionelle opgaver – som gæsteredaktører og reviewere – senere, så på den måde er der også blevet en større kreds af ressourcepersoner, som er med på projektet og kan bidrage, når der er brug for det. Arbejdsindsatsen for den enkelte redaktør – med undtagelse af chefredaktøren – er nu også betydelig mindre end i de tidligere år, og vi kan koncentrere arbejdet om de faglige opgaver – at vurdere manuskripterne som sendes ind og sikre, at de får en solid faglig vurdering.

Vi har også haft en del gæsteredaktører undervejs. I nogle tilfælde har vi inviteret gæsteredaktører, som vi vidste, kunne bidrage med viden om et felt, som vi selv var lidt usikre på, men som så ud til at kunne blive til et spændende tema. I andre tilfælde er vi blevet kontaktet med ønsker om et bestemt tema, eller hvor en konference ville give mulighed for at invitere forfattere som havde en fælles tematik, som de var interesseret i. Første gang vi prøvede det var med Katrine Schepelern Johansen og Charlotte Bredahl Jacobsen på "Humanistisk Psykiatri i 2006. Anette Sonne Nielsen var gæsteredaktør på "Etniske minoriteter og sundhedssystemer" i 2007. Siden 2010 der været 1 eller flere gæsteredaktører på de fleste temenumre. I 2010 var Mette Asbjørn Neergård gæsteredaktør på "Tæt på døden" og Marie Østergaard Møller og Lise Kirstine Gormsen på "The role of chronic pain and suffering in contemporary society". I 2011 var Birgit H. Petersson med på "At spise", og samme år var der hele tre gæsteredaktører på "Kvalitative perspektiver på evalueringer i sundhedsvæsenet": Kåre Jansbøl, Katrine S. Johansen og Marius B. Kousgaard. Claus Vinter Nielsen var med på "Arbejde" og Nanna Mik-Meyer og Anne R. Obling på "Sundhed". Endelig var Anne R. Obling (igen) og Stinne A. Ballegaard med på hver et tema i 2014; henh. "Tid og kræft" og "Telemedicin".

Fra starten blev det klart, at det at have gæsteredaktører med var en styrkelse, ikke bare i den faglige bredde, men også i nuanceringen af temaerne og i mulighe-

derne for at finde mulige forfattere. Selvfølgelig kan der være lidt vanskeligheder i det at arbejde med den redaktionelle proces, men som sagt var en del processer blevet mere systematiseret i løbet af årene, så jeg tror de fleste gæsteredaktører har oplevet, at det har været en opgave, hvor det faglige arbejde med at beskrive og udvikle temaet og vurdere artiklerne har været det centrale.

En væsentlig grund til at det faglige i redaktionsarbejdet kom mere i centrum var, at logistikken i høj grad blev håndteret af vores skiftende redaktionssekretærer på Moesgård. Det er antropologi-studerende som i en periode har haft denne rolle og har holdt styr på abonnenter, korrekturlæsning, kontakt med tegnestue og trykkeri, opdatering af hjemmeside med mere. Hanne Boll Overgaard var vores første sekretær i 2004-2005. Hun blev afløst af Linda Vorm Hellegaard som var en solid støtte for os i perioden 2005-2008 og altså med i processen med at få antal abonnenter op og gå over til OJS (Statsbibliotekets online journal system). Malene Nielsen tog over i en periode i 2008, og blev afløst af Thomas Christian Mikkelsen som sad i stolen helt til 2013 og gennemførte flere forbedringer af vores rutiner med tidsskriftet. Stine Haslund Jønsson har de seneste år været vores solide arbejdskraft på Moesgaard, men er nu netop sluttet og er blevet afløst af Louise Ormstrup Vestergård.

Temaer og artikler – lidt statistik

Lad os nu se på lidt statistik og temaer for tidsskriftet: Der er nu kommet i alt 21 numre af Sygdom og Samfund med tilsammen 161 artikler, skrevet af 143 forfattere. Tabel 1 viser en oversigt over numrenes temaer, inklusiv udgivelsesår, antal artikler og antal sider i nummeret. Vi har i valg af temaer hele tiden diskuteret, hvilke temaer som kunne være interessant at samle i et nummer, hvilke temaer som var på vej frem og kunne styrkes gennem en fælles udgivelse og – mere pragmatisk – hvilke temaer som faktisk kunne tiltrække så mange forfattere, at det ville være muligt at skrive om. Det viser sig også i temaerne, at der både er valgt temaer som er centrale i medicinsk videnskab (8, 9, 12, 20), temaer som kan siges at ligge i udkanten af medicinsk forsknings interesse (4, 5, 6) og temaer som kaster et kritisk analytisk blik på sundhedsvæsenet i bred forstand (3, 11, 13, 15, 17), og så er der temaer som tager sit udgangspunkt i hverdags praksis (11, 14, 16) eller ser på sundhedsvæsenets opbygning og forandringer i det (1, 18, 21). Endelig er der temaer, som tager analytiske og metodologiske perspektiver fra antropologien som sit afsæt (2, 10, 19).

Tabel 1 – Temaer (årstal) – antal artikler, sidetal

| | |
|-----|--|
| 1) | <i>Positioner (2004)</i> – 6, 135 |
| 2) | <i>Narrativer (2005)</i> – 6, 120 |
| 3) | <i>Sundhedsfremme og forebyggelse (2005)</i> – 6, 119 |
| 4) | <i>Humanistisk psykiatri – udforskning af et krydsfelt (2006)</i> – 8, 153 |
| 5) | <i>Somatisering? – sygdom uden forklaring (2006)</i> – 8, 155 |
| 6) | <i>Søgen efter helbredelse – om alternative tilgange (2007)</i> – 8, 163 |
| 7) | <i>Etniske minoriteter og sundhedssystemer (2007)</i> – 6, 112 |
| 8) | <i>Epidemier (2008)</i> – 8, 126 |
| 9) | <i>Kronisk sygdom (2008)</i> – 6, 122 |
| 10) | <i>Metodologi (2009)</i> – 7, 136 |
| 11) | <i>Krop og teknologi (2009)</i> – 8, 140 |
| 12) | <i>Tæt på døden (2010)</i> – 9, 188 |
| 13) | <i>The role of chronic pain and suffering in contemporary society (2010)</i> – 9,208 |
| 14) | <i>At spise – ikke kun et spørgsmål om mad (2011)</i> – 7, 136 |
| 15) | <i>Kvalitative perspektiver på evalueringer i sundhedsvæsenet (2011)</i> – 8, 176 |
| 16) | <i>Arbejde – sundhed og sygdom (2012)</i> – 8, 186 |
| 17) | <i>Sundhed – en ny semi-religiøs vækkelse i det moderne samfund (2012)</i> – 8, 172 |
| 18) | <i>Sygdommens rum (2013)</i> – 8, 171 |
| 19) | <i>Culture or nature – paradoxes of agency (2013)</i> – 6, 148 |
| 20) | <i>Tid og kræft (2014)</i> – 8, 176 |
| 21) | <i>Telemedicin (2014)</i> – 7, 142 |

Antal artikler varierer fra 6-9 med 8 som det mest almindelige (10 ud af 21 numre). Der er en tendens til at der bliver flere artikler i løbet af de 10 år: Mens 5 numre fra 1-10 kun havde 6 artikler, har der kun været 1 nummer med 6 artikler siden da, og de to numre med 9 artikler er fra 2010. Antal sider varierer da også fra 112-208 med en tendens til stigende sidetal. Således var gennemsnittet på 134 sider for de første 10 numre, men 167 sider for de følgende 11.

De fleste artikler har kun 1 forfatter (114), men artikler med 2 (35) eller endda 3 (11) eller 4 (1) forfattere forekommer også. Det gennemsnitlige antal forfattere for de 161 artikler er 1,37 per artikel. Men hvor det for de første 3 numre er 1,17, er gennemsnittet 1,38 for de sidste 3 numre. Det er en bevægelse i retning af flere forfattere som også ses for anden samfundsvidenskabelig forskning, og i TFSS ofte er resultat af, at projekter bliver udført i et samarbejde mellem flere forskere, typisk med forskellig faglig baggrund.

Forfatterne

Tidsskriftets forfattere er helt overvejende fra Danmark. Dette er ikke overraskende. Alle redaktører var fra starten danske, og det var en ambition for tidsskriftet at prøve at skabe forbindelse mellem de danske forskere med beslægtede interesser i det medicinsk-antropologiske felt. I hvert af de første to numre var der en amerikansk artikel, henholdsvis fra Boston og fra Los Angeles. Good-artiklen var tidligere trykt og blev bragt med tilladelse til genoptryk, mens Mattinglys artikel var inviteret og sandsynligvis var med til at give lidt mere opmærksomhed på de første numre. Men ellers var det overvejende danske forfattere, og det endda helt overvejende forskere fra bare to universitetsområder - København og Århus.

Dette ændrede sig gradvis. Norge blev hurtigt repræsenteret, sådan at der kom artikler fra Kristiansand (nr. 4, 16), Bergen (nr. 5), Gjøvik (nr. 11), Oslo (nr. 14), Tromsø (nr. 16, 21) og Bodø (nr. 21). Sverige har også været med i flere temaer med artikler fra Stockholm (nr. 5, 20) og Malmø (nr. 7). Desuden kom der artikler fra lande uden for Skandinavien. Udover de to amerikanske artikler i starten var der tekster fra England (nr. 4, 17), Indien (nr. 8), USA (nr. 13), Schweiz (nr. 19) og Finland (nr. 19).

Også i spredningen i miljøer indenfor Danmarks grænser viser der sig en udvikling henover de ti år. I de første 4 numre var der eksempelvis 10 forfattere fra Århus, 11 fra København og bare 2 fra Odense. Men derefter begyndte også andre forskningsmiljøer i Vejle, Roskilde, Odense og – især – Ålborg at blive godt repræsenteret. I de sidste 4 numre er der således hele 11 forfattere fra Ålborg. Til sammenligning var der i de sidste fire numre 5 forfattere fra Århus, 6 fra København og 1 fra Odense.

En tilsvarende – og endnu tydeligere - forandring i retning af diversitet kan vi se i de fagligheder, som forfatterne repræsenterer. I de første to numre skrev 10 antropologer og 4 læger, og ingen andre. Men allerede i de næste to numre var der forfattere fra sygepleje, religionsvidenskab, pædagogik, historie og journalistik. Senere har der været flere artikler med disse faglige udgangspunkter samt bidrag fra filosofi, idehistorie, sociologi, kønsstudier, arkitektur, levnedsmiddelstudier, teologi, computervidenskab, ingeniørkunst, organisationsstudier, statskundskab og psykologi.

Der har ofte været 1-2 læger blandt forfatterne i et tema, og de har repræsenteret både almen medicin, arbejdsmedicin, infektionsmedicin, psykiatri, gynækologi, obstetrik, socialmedicin, palliativ medicin og ortopædkirurgi. Imidlertid har der – af en eller anden grund – kun været 2 læger blandt forfatterne i de sidste 5 num-

re. I de samme 5 numre har der også kun været én forfatter med baggrund som sygeplejerske. Både medicin og sygepleje var stærkere inde i de første årgange, og man kan overveje hvorfor. Det er muligt, at vi med valg af tema har flyttet os fra studier, som udspiller sig i de kliniske rum med de sundhedsprofessionelle som centrale aktører og ud i rum og temaer, som strækker sig udenfor sygehuse og lægehusene. Ser vi på temaerne (tabel 2), så ser det ud til, at der er noget om det. I løbet af årene har vi udvidet fokus til nye rum, en udvidet forståelse af sundhedssystemers grænse kan man sige, og har taget udgangspunkt steder som er vigtige for sygdom og sundhed – krop, rum, mad, arbejde – men som i mindre grad er omdrejningspunkt for sundhedsprofessionelles forskning. Eller vi har taget et kritisk perspektiv på sundhedssystemer udefra; også på de aktiviteter som var mere politisk styrede som evalueringer og sundhedsfremme, og hvor de sundhedsprofessionelle ofte oplever sig sat udenfor indflydelse; måske oplever de også at disse aktiviteter ikke angår dem i samme grad, da kerneydelsen for læger, sygeplejersker og fysioterapeuter fortsat opleves at være den individuelle kontakt med en person, som har et konkret sundhedsproblem som skal håndteres.

Betyder det, at der er risiko for, at vi ikke længere taler til de sundhedsprofessionelle med tidsskriftet? Måske. Men modsat kan man sige at TfSS gennem invitationen af professioner som ikke normalt opfattes som del af sundhedssystemerne kan præsentere nye temaer og bevægelser i og omkring patientbehandling og sundhedsvæsen, som ellers er svære at få oversigt over som læge eller sygeplejerske. Vi i den nuværende redaktion håber og tror derfor, at det udvidede spektrum af fagligheder netop er med til at styrke netværk og inkludere, frem for at ekskludere, alle aktører i grænselandet mellem medicinsk og samfundsvidenskabelig praksis og forskning. Vi tror, at netop den medicinsk-antropologiske faglighed er tilstrækkelig inkluderende til at nå ud til mange og tilstrækkelig solidt udviklet til at give både teoretisk, metodisk og analytisk dybde i artiklerne.

Det viser sig også, at der er en lille gruppe forfattere, som har været ganske aktive med at producere artikler til tidsskriftet og optræder som forfattere 3 eller flere gange. Ikke overraskende er en del af redaktørerne – Hanne Mogensen (5 stk), Jens Seeberg (4 stk), Mette Bech Risør (4 stk), Torsten Risør (5 stk) - på denne liste, da det oftest er os som skriver – eller er med til at skrive – introduktionsartiklerne til numrene; introduktioner som giver en oversigt over temaet og introducerer de følgende artikler og deres perspektiv. Men vi har også fået mange bidrag fra Katrine Johansen (7 stk), Lone Grøn (4 stk), Charlotte Jakobsen (3 stk), Lise Gormsen (3 stk). Betyder det, at der er en skævhed i, hvad der publiceres? Ja, det kan man jo overveje. Det betyder i hvert fald, at der er et sammenfald mellem hvad, der

publiceres, og de personer som fra starten var redaktører og gæsteredaktører og som investerede en del arbejde i den tidlige fase, hvor tidsskriftet skulle etableres.

”Impact factor”

Vi startede tidsskriftet, fordi vi mente, at der var et behov for det, fordi vi troede, at det kunne være med til at gøre en forskel. Undervejs i arbejdet blev fokus ofte drevet af nødvendig pragmatisme, når det gjaldt om at få skabt gode temaer, få gode processer og kvalitetskrav omkring artiklerne og at få økonomien til at hænge sammen. Men efter ti år er det også rimeligt at spørge sig selv, om der faktisk var et behov, og om tidsskriftet faktisk har gjort en forskel. Hvordan er vores kvalitative ”impact factor”, når det gælder de mål, vi satte os?

Var der faktisk et behov for et nyt medicinsk-antropologisk tidsskrift på dansk? Vi kan nærme os svaret fra lidt forskellige steder. For det første ser det ud til, at der er et behov hos forskere for at få formidlet forskning fra feltet. Vi udgivet 21 forskellige temaer, og 143 forfattere har bidraget med artikler. Der er ikke noget fra det arbejde - eller fra arbejdet med planlagte temaer i fremtiden – som tyder på, at feltet er udtømt. Det faglige spektrum – både i temaer og i de fag og miljøer som forfatterne som beskrevet repræsenterer – er bredt og voksende, og det ser derfor ud til, at selvom der nominelt er få som har medicinsk antropologi som overskriften for deres arbejde, så er det medicinsk antropologiske felt åbent for forskere fra mange forskellige fagligheder, som i TFSS kan få mulighed for at præsentere deres forskning som ofte befinder sig i grænsefladen eller overgangen mellem forskellige fag.

Et tidsskrift skal også læses, hvis det skal have en berettigelse. Det kan derfor også være interessant at se på antallet af abonnenter. Det var også helt fra starten en nødvendighed for redaktionen at tænke på, fordi vi økonomisk set var afhængige af abonnenter, og desuden skulle have 200 abonnenter i løbet af de første tre år for at kunne få en ny bevilling fra forskningsrådet. Vi valgte at have både et individuelt abonnement og et lidt dyrere institutionsabonnement. Desuden var og er det muligt at købe enkeltnumre til en pris lidt over det, som abonnenterne betaler.

De første par år var mange af abonnenterne enkeltpersoner som havde en relation til redaktionen eller til masteruddannelsen i sundhedsantropologi. Men gradvist begyndte der også at komme flere institutionsabonnenter, og da forskningsrådet accepterede, at et institutionsabonnement kunne tælles som mere end

1 abonnement, nåede vi (med denne fortolkning) over grænsen på 200 og kunne få støtte til at fortsætte. I 2006 kom vi første gang over 100 individuelle abonnenter. Institutionsabonnementerne kom som sagt lidt langsommere, men i 2008 kom vi over 50. Status i februar 2015 er, at vi har 125 individuelle abonnenter og 55 institutionsabonnenter.

I 2007 startede universitetsbiblioteket i Århus et projekt som skulle give universitetets tidsskrifter mulighed for dokumentstyring og redaktionel proces via en fælles elektronisk platform kaldet Open Journal System (OJS). Vi deltog i dette og gennem workshops og rollespil, fik vi oprettet en ny hjemmeside, fik en større systematik i processen med kommunikation med forfattere og reviewere og fik oprettet en database med tidligere numre og artikler. Fra og med nr. 12 har den redaktionelle proces foregået via OJS, og selvom det var nyt, har vi i dag et system som fungerer godt – og bedre end tidligere.

Fra 2008 begyndte diskussionerne om open access for alvor. Indtil da var det kun abonnenter som kunne læse vores artikler, men fordi forskningsrådene diskuterede at indføre et krav om open access for at kunne få støtte, blev det pludselig en mere påtrængende diskussion, særlig blandt små tidsskrifter som vores, som var mere sårbare for fald i abonnementsindtægt. Vi diskuterede det i redaktionen og skulle her veje for og imod. En interessant diskussion egentlig: Skulle vi vælge det som mange andre små tidsskrifter så som "det sikre" og holde fast ved, at kun abonnenter kunne læse artiklerne, eller skulle vi vælge det usikre open access ud fra en princip om, at forskning bør gøres tilgængelig for flest mulige? Vi valgte det sidste, men dog med den begrænsning at artikler fra de seneste 2 numre kun kunne læses af abonnenter. Fra 2008 var der derfor adgang til alle artikler som var mere en 1 år gammel og fra 2010 open access til alle artikler.

Da vi gik over til open access, blev spørgsmålet om antal læsere også lidt mere kompliceret, fordi der nu var mange ikke-abonnenter som fik mulighed for at læse artiklerne. Man kunne også frygte, at det måske over tid ville betyde, at vi ikke længere havde abonnenter nok til at udgive en trykt udgave af tidsskriftet.

Fik det betydning for antal abonnenter? Tilsyneladende ikke. Vi havde allerede i et par år haft et nogenlunde konstant antal abonnenter. Hvis det gjorde en forskel, var det måske endda til vores fordel med en lille stigning og derefter stabilt antal. Til gengæld betød det nu, at der var flere, der læste og refererede artiklerne. Vi har først for nylig fået mulighed for statistik på hjemmesiden, men vi kan se, at vi i dag har 444 registrerede brugere på hjemmesiden, altså en langt større kreds end dem vi nåede ud til i de første år, og altså også et stort antal personer som rækker udover kredsen af forfattere eller reviewere.

Det var lidt kvantitativt om brugen af tidsskriftet, men det er klart, at det også er interessant i hvilke sammenhænge, læsningen indgår, og i hvilke processer artikler bliver brugt. Her er det lidt vanskeligere at få et samlet billede, men nogle pejlemærker har vi trods alt. Vi ved, at artikler allerede fra de første temanumre (specielt nr. 1,2 og 4) er brugt som pensum i uddannelsesprogrammer (herunder på sygeplejerskeuddannelser, master i humanistisk sundhedsvidenskab og master i sundhedsantropologi). Vi ved også, at enkelte numre har haft et større løssalg (specielt nr. 3) og altså har appelleret til et publikum, som ellers ikke er faste læsere. Vi ved, at artikler er blevet brugt i faglige og politiske beslutningsprocesser, og vi har enkelte gange efter aftale med både forfatter og reviewer ophevet forfatterens anonymitet før udgivelsen af artiklen, fordi der var behov for et samarbejde. Det gjaldt eksempelvis Høyers artikel i nr. 11 (2009), hvor den ene reviewer var med i et arbejde i EU som skulle udvikle retningslinier for knogletransplantation. Fire temaer er resultatet af videnskabelige konferencer (nr. 10, 13, 17, og 19), og har dermed været med til at sikre en samlet præsentation af temaer, som ellers ville være begrænset til de som deltog på konferencerne. Publicering af konference-temaer blev muligt, fordi vi valgte at åbne for at udgive temaer på engelsk, og som det også viser sig i listen over forfattere, var det med til at få nye stemmer og miljøer repræsenteret på tidsskriftets sider.

Indtil videre har tidsskriftet ikke været indekseret i de litteraturl databaser som bruges mest – hverken de samfundsvidenskabelige eller de sundhedsvidenskabelige. Set på den baggrund er vi egentlig godt tilfredse med, at vi bliver læst og brugt så meget, som vi gør. Men det er klart, at en øget tilgængelighed også kan være med til at forfatterens arbejde bliver læst og brugt mere, og det er selvfølgelig højt på redaktionens ønskeliste. En væsentlig hindring er, at et tidsskrift skal citeres på et vist niveau for at kunne blive indekseret, mens det samtidig er de indekserede tidsskrifter, som gennem tilgængelighed lettest kan blive citeret. Det er en udfordring, som vi i den nuværende redaktion må arbejde mere med, og hvor vi sikkert også er lidt begrænset af, at vi ikke i redaktionen har forskningsbibliotekarens kompetence – og heller ikke har haft tid til at arbejde målrettet med dette. Tidsskriftet lever op til alle de kvalitetskrav som ellers stilles til eksempelvis peer review, og den interesse og bredde, som vi trods alt har, tyder på, at vi bør prøve at nå ud til en større kreds gennem relevant indeksering.

Ønsker for fremtiden

Det fører frem til overvejelser om, hvilken vej TFSS skal styre i fremtiden. Vi kan jo starte med at se på, hvor langt vi er kommet med de ambitioner, vi lagde i den første beskrivelse af tidsskriftet (se ovenfor): Vi ønskede at formidle medicinsk antropologi, der er relevant i en bredere sundhedsmæssig sammenhæng. Ud fra temaer og læserskare ser det ud til at være lykkedes. Vi ønskede at formidle anden faglig forskning, der bidrager til diskussioner inden for det medicinsk antropologiske interessefelt. Det har vist sig, at mange fagligheder ser tidsskriftet som et relevant sted at publicere, og derigennem mener vi også, dette er lykkedes. Vi ønskede at udkomme som temanumre, og at hvert tema skulle belyses fra flere forskellige faglige perspektiver. Det har vi gennemført både i spektret af forfattere og reviewere, og det kommer vi til at fortsætte med. Vi ønskede at formidle forskning på et højt fagligt niveau. Når vi ser på listen over forfattere og reviewere, når vi ser på listen over temaer og artikler, når vi ser på brugen af tidsskriftet, så tillader vi os at tro, at vi er kommet et stykke på vej også med den ambition.

Men det kan jo også være anledning til at sætte sig nye mål, og det har vi også gjort. Den nuværende redaktion ønsker at nå ud til en større kreds, så artiklerne bliver læst af flere, og flere forskere får mulighed for at publicere deres resultater. Vi har taget skridt i retning af at blive et mere skandinavisk og nordisk orienteret tidsskrift, og det kommer vi til at arbejde videre med. Hvis vi lykkes med at blive indekseret i løbet af de næste par år, vil det være med til at styrke den bevægelse. Det vil også udvide muligheden for at bringe temaer, hvor der er få forskere i de danske miljøer. Vi vil altså kunne præsentere synteser af forskning som ikke har sine egne miljøer, og hvor måske derfor kan være særligt brug for at få en samlet præsentation.

Det er sandsynligt, at nye udviklinger – fagligt og politisk – vil få indflydelse på tidsskriftet, og de temaer vi vælger. Udviklingen i medier og publikationsregler var med på at skabe OJS og open access. Vi tror, vi traf nogle rigtige valg, men vil vi fortsat ramme rigtigt i fremtiden? Aktuelle diskussioner indenfor sundhedsvæsenet har været med til drive nogle temaer frem, særligt hvor vi mente, at der var behov for et kritisk perspektiv på sundhedspolitiske strømninger. Det gjaldt både for nogle af de tidlige numre om sundhedsfremme (nr. 3), om psykiatri (nr. 4), og det gælder nogle af de seneste numre om evalueringer (nr. 15) og dette nummer om brugerperspektivet. I nogle tilfælde har vi valgt temaer, hvor vi netop så, at opmærksomheden gik i andre retninger, og vi ønskede at kaste lys over problemstillinger som var overset. Det gælder bl.a. temaerne om somatisering (nr. 5),

om etniske minoriteter (nr. 7) og om døden (nr. 12). Med nogle temaer har vi også forsøgt at vælge nogle kategorier som ikke overholder faggrænser, for bevidst at udfordre hvor grænserne går og forhåbentlig åbne for en tværfaglighed, som vi har set et behov for i aktuelle diskussioner i forskningen og i sundhedssystemer generelt. Temaerne om krop & teknologi (nr. 11), at spise (nr. 14) og arbejde (nr. 16) er eksempler på det.

Er det lykkedes at vælge temaer som tager højde for aktuelle bevægelser i sygdom og samfund; temaer som kaster lys over det underbelyste; temaer som udfordrer begrænsende kategorier og faggrænser? Det må være op til andre at vurdere. Men ambitionen har vi fortsat. Vi vil blive ved med at forsøge at have fornemmelse for, hvilke temaer som har et særligt potentiale eller en særlig aktualitet. Vi vil fortsætte med at vælge temaer som lægger op til inspiration på tværs af faggrænser og mulighed for nye samarbejder, og vi vil også fortsat stræbe efter at trække temaer frem, som vi mener, er overset i forskningen eller i politiske processer. Vores ambition og drivkraft i starten var, at vi ikke bare ville være deskriptive rapportører af, hvad der foregik i det medicinsk antropologiske felt, men også have en refleksiv tilgang til det og fokusere på temaer, som vi synes fortjener en kritisk analyse. Det gælder for det nummer, som du sidder med nu om brugerperspektivet, og det gælder for de planlagte temaer om placebo (nr. 23), emotioner (nr. 24) og diagnosen (nr. 25).

Tak!

Vi vil gerne fra redaktionen sige en stor tak til alle som har bidraget til de første ti år med Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. Tak til tidligere redaktører, tak til gæsteredaktører, tak til vores solide redaktionssekretærer, tak til forfattere, tak til vores reviewere og tak til alle jer som abonnerer og læser resultatet. Der er en del arbejde i at være i redaktionen, men det er berigende og inspirerende at samarbejde med jer, og vi er meget taknemmelige for, at I tror på projektet og er med til, at det vokser og gror.

Det var vores status over arbejdet som startede med en ide i 1999, og nu er et tidsskrift med udgivelser gennem 10 år og over 400 brugere. Vi glæder os til at arbejde videre med at udvikle projektet, og har du en ide til et tema eller en artikel, er du velkommen til at kontakte redaktionen. God fornøjelse med kommende numre af Sygdom & Samfund.

Forfatterliste

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson

Antropolog fra Københavns universitet 2011. PhD studerende ved forskningsenheden for almen praksis, Københavns Universitet og Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). PhD studiet handler om inddragelse af multisyge i relation til hverdagsliv og køn, og Alexandra udfører pt feltarbejde rundt om på sjælland og øerne. Alexandra har tidligere været ansat på Institut for Antropologi, og som projektleder i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Hendes primære forskningsinteresseområder er sygdom, hverdagsliv, køn, inddragelse, socialitet og ældre.

Vibe Hjelholt Baker

Antropolog og master i medicinsk teknologi vurdering. Hun har tidligere lavet undersøgelser af fælles beslutningstagning, organisering af diabetesbehandling, og kræftpatienters behov for støtte og information. Vibe er projektleder i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), hvor hun underviser i fælles beslutningstagning og brugen af beslutningsstøtteværktøjer.

Charlotte Bredahl Jacobsen

Charlotte Bredahl Jacobsen er antropolog og har arbejdet med kommunikation mellem patienter og personale samt brugerinddragelse siden sin ph.d. Hun har blandt andet gennemført en medicinsk teknologivurdering af fælles beslutningstagning og et større anvendt forskningssamarbejde om at skabe muligheder for brugerinddragelse på Glostrup Hospital. Charlotte er i dag projektchef i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS).

Line Hjøllund Pedersen

Kandidat i samfundsfarmakologi 2011, læser Master i Sundhedsantropologi på Institut for Antropologi, Københavns Universitet. Line er projektleder i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, hvor hun bedriver anvendt forskning og forskningsbaseret rådgivning til sundhedsprofessionelle i sekundærsektoren. Hun står blandt andet for systematisk litteratursøgning, indsamling og vurdering af udviklingsprojekter, kvalitativ vidensindsamling og har også arbejdet med mennesker forhold til medicin, blandt andet i forbindelse med sit speciale om epilepsipatienter i Uganda.

Tine Mechlenborg Kristiansen

Kandidat i statskundskab (AU). Fra 2010- 2013 ph.d. studerende ved Institut for Regional Sundhedsforskning, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet. Hendes ph.d. projekt handler om hverdagslivet med leddegigt og følger et lokalt projekt, hvor der udvikles et nyt uddannelsesprogram til mennesker med leddegigt. Er siden januar 2014 ansat som adjunkt ved Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet.

Rasmus Antoft

Instituttleder, Ph.d. og lektor i sociologi ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet. Hans forskningsinteresser er kvalitative metoder og casestudier samt studier af professioner, arbejde og organisationer i sundhedsvæsenet. Han har bl.a. publiceret om biografisk metode, kvalitative casestudier, skønlitteratur og sociologi samt studier af kronisk sygdom, interprofessionelle relationer og tværgående samarbejde og koordination i sundhedsvæsenet.

Jette Primdahl

Ph.d. i Sundhedsvidenskab og ansat som post.doc i en delestilling ved Kong Chr. X's Gighospital, Gråsten, Sygehus Sønderjylland og Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet. Hun forsker i organisatoriske ændringer af behandling og pleje, samt hvilken betydning disse har for patienterne set fra både et klinisk perspektiv og et patientperspektiv.

Kim Hørslev-Petersen

Professor, MD og forskningsleder for Forskningsenheden for Reumatologi ved Kong Chr. X's Gighospital og ansat ved Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet. Forsker i tidlig behandling af leddegigt, diagnostisk og prognostisk værdi af MR scanning i hhv. tidlig leddegigt og udifferentieret gigt, leddegigtens epidemiologi, teambaseret pleje og rehabilitering ift. leddegigt, sundhedsøkonomi, brugerinddragelse og organisering af behandlingen af leddegigt.

Morten Deleuran Terkildsen

Antropolog, Ph.d. studerende. Folkesundhed & Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Interacting Minds Centre (IMC), Aarhus Universitet. Forskningsområde: Det Genetiske Sundhedsvæsen, interaktioner i sundhedsvæsenet, møder mellem sundhedsvæsen og patient, patientinvolvering, etniske minoriteter, sundhedsantropologi

Inge Wittrup

Antropolog, Ph.d., Seniorforsker. Folkesundhed & Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet. Forskningsområde: Interaktioner i sundhedsvæsenet, møder mellem sundhedsvæsen og patient, patientinvolvering, etniske minoriteter, smertepatienter, ulighed i kræft, sundhedsantropologi

Helle Max Martin

Helle Max Martin har en ph.d. i antropologi og har siden 2008 arbejdet med patientoplevet kvalitet i Danmark. Hun har særligt arbejdet med patienters erfaringer med sammenhæng i patientforløbet. Helle er senior projektleder i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), hvor hun har ansvar for projektet *Det brugerinddragende hospital*.

Lisbeth Ørtenblad

Mag.art. i antropologi og MPH. Hun er ansat som forsker i MTV- og Sundhedstjenesteforskning, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Lisbeth Ørtenblad har national og international erfaring med evaluering og forskning indenfor sundhedsområdet, og interesseret sig særligt for patientperspektiver og mennesker med kroniske lidelser. Lisbeth Ørtenblad forsker i øjeblikket bl.a. i hverdagsliv blandt mennesker med multisygdom.

Alexandra Ryborg Jønsson

Cand.scient.anth., er ph.d. studerende på et projekt om inddragelse af multisyge i almen praksis hos Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet og Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet.

Lucette Meillier

Uddannet cand.comm. med biologi, og har en PhD-grad i sundhedskommunikation. Hun er ansat som seniorforsker i MTV- og Sundhedstjenesteforskning, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland. Lucette Meillier's forskningsinteresse er organisatoriske og sundhedspædagogiske tilgange til at mindske ulighed i sundhed gennem inddragelse og deltagelse.

Christina Holm-Petersen

Ansæt som projektchef i KORA. Hun har en baggrund inden for organisationsvidenskaben. Hun forsker i sammenhænge mellem fagprofessioner, organisation og ledelse primært i sundhedsvæsenet, herunder hvordan fagidentiteter og fagkulturer bringes i spil i dagligdagen, samt hvordan ledelse og ledelsesstrukturer spiller en rolle i arbejdet. Hun har skrevet ph.d. afhandling om kultur og identiteter i sygehusfusioner. Patientinddragelse har igennem mange år været et tema i hendes arbejde.

Laura Emdal Navne

Antropolog, tidligere ansat i KORA, aktuelt på orlov og ansat som ph.d. studerende ved Institut for Folkesundhed. Hun forsker i patient- og pårørendeinddragelse i det danske sundhedsvæsen, herunder hvordan beslutninger i klinikken træffes, og hvordan kategorier og begreber i sundhedsvæsenet sætter rammer for hvilke positioner patient, pårørende og fagpersoner kan indtage i beslutninger, behandling og pleje.

Skrivevejledning

Vi modtager følgende typer af artikler:

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

- bidragets originalitet og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- inddragelse af relevant eksisterende litteratur
- sikker sammenhæng mellem metode, analyse og fortolkning, herunder overbevisende argumentation for/diskussion af forskerens valg og konklusioner.
- en længde på omkring 15 normalsider

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

- bidragets velafgrænsede fokus og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- en systematisk, kritisk inddragelse af eksisterende viden
- klar faglig positionering af forfatter
- begrundelse af valg for oversigtsvinkel (historisk, metodisk, begrebsafklarende, teoretisk, m.v.)
- en længde på omkring 15 normalsider

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

- at teksten er afrundet og relevant
- betydningen for ny tænkning og nye ideer
- fascinerer og udfordrer læseren med overraskende formuleringer, sammenstillinger og synspunkter
- en længde på omkring 5 normalsider

Derudover modtager vi gerne relevante anmeldelser af bøger mv. Disse må i omfang ikke overstige 4 normalsider.

Udformning af et manuskript. Manuskriptet skal være affattet retskrivningskonformt på et af de skandinaviske sprog, undtagelsesvis på engelsk. Klart, præcist sprog uden jargon og klichéer. Brug en enkelt skrifttype og undgå specialkoder og formateringer af enhver art, da disse kun besværliggør opsætningen. Brug kursiv til fremhævelser. Word-dokumenter foretrækkes. Artiklerne må i øvrigt være udformet efter denne standard:

- forside med forfatter (e), titel (både på originalsprog og på engelsk) og korresponderende forfatter
- abstrakt (max. 250 ord)
- abstrakt på engelsk (max. 250 ord)
- kort forfatterbeskrivelse, som skal angive uddannelse, ansættelse og forskningsområde. Højest 50 ord.
- tekst forsynet med mellemrubrikker, citater og note- og litteraturhenvisninger
- evt. illustrationer, tabeller og figurer med forklarende tekst og kildeangivelse vedlægges artiklen i billedformat i høj kvalitet.
- noter
- litteraturliste

Angivelser af referencer. Tidsskriftet følger principperne for Social Science and Medicine's output style. Det er forfatterens ansvar, at referencelisten er korrekt opstillet.

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

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

Se eksempler herunder:

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

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

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

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

Noter anbringes efter teksten og notenummeret anbringes i teksten i løftet petitskrift. Indskriv notereferencerne manuelt (undgå tekstbehandlingsprogrammets fod- og slutnotefunktioner, da de besværliggør opsætningen).

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

Indsendelse af manuskript: Manuskriptet indsendes elektronisk til tidsskriftets online-website <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomogsamfund>. På websitet opretter man sig selv som 'author' og følger dernæst anvisningerne for submission.

Komma sættes efter de 'nye' regler, jfr. Dansk Sprognævn.

Tidsskriftet påtager sig den endelige redigering, korrekturlæsning og sætning. Det er forfatterens ansvar at referenceliste er korrekt opstillet. Tidsskriftet forpligter sig ikke på forhånd til at trykke artikler, hverken opfordrede eller uopfordrede. Egnede manuskripter bliver sendt i peer review. Efter peer review og revidering af manus kan redaktionen vurdere 1) at manus er klar til korrektur og trykning, eller 2) at manus går til en yderligere revisionsrunde på baggrund af redaktionens kommentarer.

Placebo

I sundhedsvidenskab og tilgrænsende fagdiscipliner er det siden publikationen af artiklen "The Powerful Placebo" (Beecher 1955) blevet diskuteret om, og i hvilket omfang, behandlinger har en såkaldt "placebo effekt" samt hvilke virkningsmekanismer, der eventuelt kunne ligge bag sådan en placebo effekt. Nogle argumenterer for, at der kun er en ubetydelig placeboeffekt. Andre argumenterer for, at der er tale om en reel effekt, som ikke kan tilskrives det anvendte stof eller den specifikke teknik, og at "placebo er et dårligt ord for en god effekt". I øjeblikket er der imidlertid stigende opmærksomhed på, at disse mekanismer kan være betydningsfulde virkemidler, som man kan forsøge at blive klogere på og udnytte. Et spørgsmål, der melder sig på banen i forbindelse med en åben og aktiv brug af placebo virkemidler er, hvorvidt og hvordan man kan anvende disse på en etisk forsvarlig måde. Med temanummeret "Placebo" ønsker vi at bidrage til en afklaring af placebobegrebet, placebobehandlingers anvendelse og eventuelle relevante virkningsmekanismer med henblik på en kvalificeret og forskningsmæssig diskussion af feltet.

Planlagt udgivelse: efterår 2015.