

Patienten som partner

Patienten som partner

En nødvendig idé med ringe plads

ERIK RIISKJÆR

Syddansk Universitetsforlag

© Forfatteren og Syddansk Universitetsforlag 2014
University of Southern Denmark Studies in History and Social Sciences vol. 485
Sats og tryk: Specialtrykkeriet Viborg A/S
Forsideillustration: Lone Harboe (www.harboegallericafe.dk)

ISBN: 978 87 7674 821 0

Patienten som partner er trykt med støtte fra
School of Business and Social Sciences, Aarhus Universitet
Region Midtjylland
TrygFonden

Bogen udgår fra School of Business and Social Sciences, Aarhus Universitet



Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden mangfoldiggørelse af denne bog er kun tilladt med forlagets tilladelse eller ifølge overenskomst med Copy-Dan.

Syddansk Universitetsforlag
Campusvej 55
5230 Odense M
www.universitypress.dk

Forord

Jeg har altid undret mig over patienters høje tilfredshed i tilfredshedsundersøgelser. Umiddelbart synes samspillet mellem patienter og sundhedsprofessionelle således slet ikke at rumme noget problem. Alligevel har jeg valgt at bore i problemstillingen, fordi mange pressehistorier, mange kommentarer fra patienterne og mange litteraturstudier har givet mig den opfattelse, at patienter ikke kan rubriceres som tilfredse eller utilfredse. Bogens udgangspunkt er således, at patienter har meget på sinde, som bare sjældent kommer frem, hverken i patientens møde med sundhedsvæsenet, eller når patienten udfylder skemaer om sine oplevelser.

For nogle år siden kom jeg på en togrejse til at sidde overfor en ansat fra et af de lokale sygehuse. Jeg røbede, at jeg arbejdede med at måle patienternes tilfredshed. Hun svarede, at det nok var svært at ændre ret meget på. På hendes afdeling havde de prøvet at koordinere patienternes fremmøde, så de kunne tale med flere ansatte under det samme fremmøde. Men man havde netop i afdelingen fået at vide, at man på grund af hensynet til DRG-afregningen skulle gå tilbage til den gamle ordning med en samtale pr. dag pr. patient – ellers ville afdelingen tabe penge. Selvom fortællingen er grotesk nok i sig selv, fik den en ekstra betydning for mig, da en patient skrev: "Alt i alt synes jeg, at det er en rigtig god service og behandling, men det skuffer mig, at man ikke formåede at planlægge røntgen, scanning, blodprøve og samtale på mindre end 4 dage. Det er langt at køre med en dårlig ryg – det kunne være planlagt bedre".

Her var der i hvert fald en patient, som ikke fik en god oplevelse. En udefrakommende idé havde sat sig igennem – og sygehuset fik klaret bundlinjen. Det fik mig til at tænke på, om vi altid retter fokus det rette sted hen, når dårlige oplevelser skal adresseres. Det behøver jo ikke altid at være personalets skyld, når patienter får en dårlig oplevelse. Det kan også være virkninger af de mange udefrakommende ideer og systemer, der har materialiseret sig i den daglige kliniske praksis.

Patienter har traditionelt haft passive roller i sundhedsvæsenet, både i konsultationen, i organiseringen af sundhedsvæsenet og i forskningen. I litteraturen har man i modsætning hertil i 20-30 år peget på, at det giver bedre resultater, når patienter optræder i mere aktive roller, altså som individuelle hele mennesker med andre betydende egenskaber end blot at have en biomedicinsk sygdom – dét der hedder partnerskab eller patientcentrering. Spørgs-

målet er bare om, “patienten som partner” finder støtte i de ideer, som i øvrigt kæmper om magten på sundhedsområdet?

Jeg prøver bogen igennem at tage patientens perspektiv. Det har gjort indtryk, at jeg har interviewet mange patienter og læst omkring 150.000 kommentarer fra patienter og set, hvordan de samme organisatoriske fænomener, med manglende sammenhæng og dårlig kommunikation, dukker op igen og igen i patienternes møde med hospitalet. Jeg er derfor nysgerrig efter at finde forklaringer på, hvorfor ideen om partnerskab ikke er mere udbredt i den daglige kliniske praksis end tilfældet er. Bogen rummer altså en interesse for, hvad patienter oplever og ønsker, og hvilke kræfter der styrer og former mødet med de sundhedsprofessionelle.

Bogen udspringer af forskningsprojektet “Patienttilfredshed – set i et organisatorisk udviklingsperspektiv”, som kom til verden i 2007 på initiativ fra Region Midtjylland og School of Business and Social Sciences, Aarhus Universitet. Projektet har i 2010-14 resulteret i en række artikler med et snævert sigte, som det sig hør og bør i artikelskrivning. Målet med denne bog er i modsætning hertil at se patientens rolle i et bredt organisatorisk, historisk og samfundsmæssigt perspektiv, hvor mange faktorer er i spil på samme tid. I den sammenhæng er det vigtigt at understrege, at min forskning er sket uden indblanding eller betingelser fra de oprindelige initiativtagere. Det betyder også, at bogens konklusioner alene står for min regning. Det samme gælder de fejl og mangler, der måtte være.

Bogen henvender sig til sundhedsprofessionelle, til studerende, til administratorer på sygehusene og til patientforeninger. Jeg har, via min undervisning af sundhedsprofessionelle på masteruddannelserne på Syddansk Universitet oplevet en stor interesse for at diskutere organisering i en bredere teoretisk forståelsesramme. De studerende, typisk mellemledere i det danske sundhedsvæsen, har været med til at vække min interesse for, hvordan samfundsskabte ideer slår ned i den daglige kliniske praksis.

Bogens empiriske grundlag består af otte sygehuse, der i sin tid udgjorde Århus Amt, og hvor der trækkes på erfaringer og data fra tilfredshedsundersøgelser i perioden 1999-2006. Herudover har jeg gennemført interview med ansatte på de samme sygehuse i 2009. Interviewene er perspektiveret af en mosaik af litteraturstudier og hændelser i medierne. Endelig har jeg i 2013 og 2014 i anden sammenhæng gennemført næsten 100 interview med patienter og sundhedsprofessionelle om patientinddragelse. Disse interview er ikke anvendt i bogen, men har fungeret som en slags validering af bogens konklusioner.

*Erik Riiskjær
28. april 2014*

Indhold

Del 1: UDGANGSPUNKTER, TEORI OG METODE

Kapitel 1: Baggrund og spørgsmål	13
Det foranderlige sundhedsvæsen	13
En "tilfreds" patient	18
Bogens fire logikker	21
Bogens spørgsmål	26
Læsevejledning	28
Kapitel 2: Teori og metode	31
Institutionel organisationsteori	31
Materielle forhold og institutioner	43
Bogens teoretiske referenceramme	46
Metodetraditioner på sundhedsområdet	48
Kritisk realisme som inspiration	50
Bogens metode og datagrundlag	52

Del 2: PATIENTROLLER OG PATIENTOPLEVELSER

Kapitel 3: Institutionelle patientroller	59
Den lydige patient	60
Den medproducerende patient	61
Den rettighedsbærende patient	62
Den empowerede patient	65
Patienten som risikant	68
Patienten som informationsøger	71
Patienten som kunde	73
Patienten som politiker	77
At være "den gode patient"	80

Kapitel 4: Idealet om patientcentrering	83
Tre patienter om patientcentrering	83
Patientcentrering som begreb	86
Patientcentrering på organisationsniveau	90
Patientcentreringens underbegreber	94
Effekter af patientcentrering?	96
Hvordan virker patientcentrering?	104
Patientcentrering i fremdrift?	108

Kapitel 5: Patienternes organisatoriske kritik	111
Hvorfor er kritiske kommentarer vigtige?	111
Mødet med en fragmenteret organisering	112
Ønsker om inddragelse?	117
Spor af standardisering?	121
Kritikkens kvantitative omfang	127
Tolkning af patienternes organisationsbillede	128

Del 3: MOTORER BAG DEN INSTITUTIONELLE PRAKSIS

Kapitel 6: Offentlig styringslogik og patienterne	133
Historiske punktnedslag	133
Den moderne sygehusstruktur	136
Akkreditering	148
Omkostningsstyring	160

Kapitel 7: Markedslogik og patienterne	171
Historiske punktnedslag	171
Sundhedsmarkedet	174
Transparens	187
Produktivitet	198

Kapitel 8: Lægeprofessionslogik og patienterne	213
Historisk punktnedslag	213
Specialisering	220
Skriftlige retningslinjer	230
Faglig performancemåling	242

Kapitel 9: Plejeprofessionslogik og patienterne	251
Historiske punktnedslag	251
Tværfagligt samarbejde	256
Jobtilfredshed	266
En kontaktperson	274

Kapitel 10: Tilfredshedsskemaer – og patienterne	281
Ideen om at måle patienttilfredshed	281
Oversættelse af ideen om tilfredhedsmålinger	286
Mekanismer og konstitutive virkninger	291
Patienterne og måling af tilfredshed	299

Del 4: PÅ VEJ MOD PARTNERSKAB?

Kapitel 11: Strukturer og mekanismer	309
De fire logikkers med- og modspil	309
Strukturelle modeller	314
Konsekvenser for forskellige patienter	320

Kapitel 12: Konklusion	325
---	------------

Tak	333
----------------------	------------

Referencer	335
-----------------------------	------------

Bilag

Bilag 1. Skema til patienterne	367
Bilag 2. Personaleinterview og spørgeguide	373
Bilag 3. Udvælgelse af patientkommentarer til bogen	377

DEL 1

Udgangspunkter, teori
og metode



Baggrund og spørgsmål

“Alle ændringer synes umulige, men når de er udført, er det den tilstand, du var i før, der synes umulig”

Alain, fransk filosof

“Historien er til i Aktualiteten, den rejser sig gennem Skikke, Traditioner, Arv, Magt som en Vildmark midt i Nuet”

Martin A. Hansen

Det foranderlige sundhedsvæsen

I marts 1994 lancerede den daværende socialdemokratiske regering et strategioplæg under overskriften “Patienten i centrum”. Hermed skabte man et af de mest anvendte, men også et af de mest misbrugte slogans i dansk sundhedspolitik. I dag bruges “patienten i centrum” stadig som et politisk slogan, og det ville være forkert at hævde, at intet er hændt siden. Men patienten i centrum er mest blevet tolket som valgfrihed, nedbringelse af ventetid, etablering af formelle patientrettigheder og måling af patienttilfredshed. Derved kan vi have overset noget helt grundlæggende, nemlig værdien af at etablere partnerskab mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Det er her bogens hovedbegreb, patientcentrering, kommer på banen, som noget ganske andet end “patienten i centrum” (Coulter & Ellins, 2007; Mead & Bower, 2000; Stewart, 1995).

Ringe gennemslag af partnerskabstanken

Nogen har hævdet, at samspillet mellem patient og professionel har udviklet sig kritisk de seneste tyve år (Potter & McKinlay, 2005). Fra et intimt menneskeligt forhold til en nærmest ikke eksisterende kontakt, som sammenlignes med den overfladiske kontakt, man kan have haft til sin seneste taxa-chauffør. Uanset om det er rigtigt eller ej, er det værd at understrege, at der er god grund til at tro, at både patienter og sundhedsprofessionelle ønsker en praksis baseret på en højere grad af partnerskab, uanset om man så kalder det inddragelse, involvering eller patientcentrering. Det er i hvert fald dokumenteret,

at patienter i stigende omfang ønsker en eller anden form for aktiv medvirken (Chewning mfl., 2012), og der er heller ikke noget, der tyder på, at dette er ny viden for de sundhedsprofessionelle. Hele 89 % af 1004 hospitalsprofessionelle udtrykker fx, at det er vigtigt at spørge ind til patienternes forventninger i konsultationer (Rozenblum mfl., 2011). Det interessante er bare, at kun 16% oplyser, at de gør det rutinemæssigt. Sygeplejersker gør det mere end læger, og Danmark er det land ud af fire, hvis klinikere hyppigst gør det (31,3 %). Så selvom der er grund til national stolthed, er der unægtelig også plads til forbedring. Sundhedsvæsenet er fyldt med ansatte med gode viljer til at danne partnerskaber, men alligevel synes det kun at ske i begrænset omfang.

Forskel på projekter og rutinepraksis

Der foreligger mange opfordringer i litteraturen til at anvende en mere patientcenteret praksis (Epstein mfl., 2010; Finset, 2008; Institute of Medicine, 2001), og der er dokumenteret gode erfaringer fra specifikke projekter (Coulter & Ellins, 2006). Alligevel er der usikkerhed om, i hvilken grad det påvirker den daglige rutinebaserede praksis. Patientcentrering ser nemlig ud til at være en succes, når den anvendes på forsøgs- eller projektbasis, men den har store vanskeligheder, når den skal udbredes og fastholdes som rutinebaseret praksis. Det gælder både nationalt og internationalt (ViBIS, 2014; Docteur & Coulter, 2012; Sepucha & Mulley, 2009; Jacobsen mfl., 2008; Mainz, 1996).

Forfatteren til nærværende bog anerkender, at der foregår mange helhjertede bestræbelser på at inddrage patienter i det danske sundhedsvæsen. Det er alligevel udgangspunktet for bogen, at der er lang vej til, at man kan tale om et patientcenteret eller partnerskabsbaseret sundhedsvæsen. I Sverige har man på baggrund af en international undersøgelse fra Commonwealth Fund italesat, at manglende patientcentrering er et nationalt problem, der skal gøres noget ved (Docteur & Coulter, 2012). Også på EU-niveau tales der om en uklar forståelse af begrebet (European Commission, 2012). Bogen her er således et beskedent bidrag til forståelse af ideen om partnerskab og de forhindringer, den møder på forskellige planer. I den sammenhæng ser bogen daglig praksis som et resultat af fire konkurrerende virkelighedsforståelser, eller om man vil, fire logikker, nemlig den offentlige styringslogik, markedslogikken, lægelogikken og plejelogikken.

Fra paternalisme til partnerskab?

Mødet mellem patient og professionel har historisk set været beskrevet som et paternalistisk forhold, hvor den professionelle er den aktive, den vidende og bestemmende, og patienten er den passive, tillidsfulde og kompliance. En model som i dag nærmest står som en sproglig anakronisme, men som alligevel stadig spiller en vigtig rolle i den kliniske praksis, fordi den gennem år er indlejret hos både sundhedsprofessionelle og patienter.

Ser man derimod i litteraturen, er idealet for samspillet baseret på en idé om partnerskab, der bygger på værdier om ligeværdighed og dialog. Her taler man om, at det er lige så vigtigt at kende patienten, der har sygdommen, som det er at kende sygdommen, som patienten har (Mead & Bower, 2000).

Ideen om partnerskab bygger på et møde mellem to personer, som sammen skal finde frem til en fælles forståelse og en fælles beslutning. Det lyder enkelt, men er det ikke i praksis. Det skyldes blandt andet det helt grundlæggende forhold, at konsultationer har udviklet sig fra et møde mellem to mennesker til en række møder mellem en patient og en fragmenteret professionel organisering, der hele tiden er i forandring. Dertil kommer, at patientcentring er noget, der skabes hver dag i den daglige praksis, og at det således også er noget, som hele tiden er til forhandling. Det er en flygtig størrelse, som sundhedsvæsenet hele tiden må interessere sig for, herunder hvilke kræfter der støtter og bremser.

Ideernes kamp

Et blik på historien viser, at krisebeskrivelser er noget næsten stabilt i det danske sundhedsvæsen. Der refereres hele tiden til pressede økonomiske rammer, ændringer i demografi, usammenhængende patientforløb, diskussioner om faglig kvalitet og stadig stigende udgifter til medicin. Og der lanceres hele tiden nye ideer til håndtering af de italesatte problemer. Ofte er ideerne garneret med store løfter: "Smerte-pakker kan spare milliarder", "Ny sundhedsmodel kan udløse revolution", "Ny ledelsesstil kan gøre sundhedsvæsenet 50 % mere effektivt" eller "Lean kan frigøre milliarder til sundhed".

Trods ideernes store løfter er det almindelige desværre, at vi ikke ved, hvilke effekter nye organiseringsideer har på klinisk praksis, og slet ikke på patientens oplevelser og behandling. Selvom der hele tiden tales evidens på sundhedsområdet, eksperimenteres der i meget stor stil på organisationsområdet, uden at der foretages systematisk erfaringsopsamling. Nye ideer kommer hurtigere end forskningen kan kvittere med svar, og der er ikke afsat mange ressourcer til at designe og evaluere kritisk. Problemet er perspektiveret af tidligere sundhedsdirektør Leif Vestergaard Pedersen, Region Midtjylland: "Vi er desværre i en situation, hvor der er så få penge til udvikling, og vi er så bange for kritik, at vi får alting beskrevet til at være en stor succes. Og nogle gange skyldes det, at de, der har fået ideen, også er dem, der evaluerer den" (Ugbrevet Mandag Morgen 2. oktober 2006).

Nye begreber

Det er ikke bare nye ideer der kommer til, men begreber skifter også karakter. Patienten er blevet til kunden, brugeren eller borgeren, lægen til udbyderen, konsultationer og behandlinger er blevet til ydelser eller varer. Der er opstået en produktionsretorik omkring sygehuset. Ord som produktionsværdi, pro-

duktionslinjer, branding og værditilvækst blev ikke brugt på sygehusene for bare 20 år siden. Sundhedsydelse er blevet kategoriseret, målsat og værdisat, og vi har også fået karakterbøger på nettet, hvor sygehusene rangeres efter kvalitet og produktivitet. Og det er et væsentligt spørgsmål at stille, om ikke også grundværdierne om lige adgang, gratis adgang, faglig suverænitet og folkestyre i sundhedsvæsenet er under alvorlig udfordring, uden at vi har forholdt os eksplicit til det (Rolighed, 2011).

Patienterne møder de professionelle på stadig færre, større og mere specialiserede supersygehuse. I 1950'erne var der cirka 150 sygehuse i Danmark. I dag har vi omkring 30, og der er retning mod endnu færre. De gennemsnitlige liggetider er i samme periode gået fra omkring 20 dage til under 4, og flere og flere patienter har kontakt til sygehusene i korte ambulante forløb. Det forebyggende og det efterbehandlende arbejde er delt ud på en underskov af mindre offentlige og private udbydere, der skal fuldende sygehusenes indsats. Patienterne er på den måde spundet ind i skiftende netværk mellem kommuner, praksislæger, sygehuse og private udbydere. Det forhold udfordrer selvsagt patienternes oplevelse af helhed i deres behandling, og patienternes evne til *navigering* er blevet afgørende på *sundhedsmarkedet* (Sofaer, 2009).

Nye patientkulturer

Lægerne har ikke længere den fulde kompetence i forhold til patienterne, fordi de, der skal betale, begynder at blande sig. Nogle patienter begynder at frygte, at deres behandlingskvalitet afvejes mod effektivitets- og produktivitetskrav (Potter & McKinlay, 2005). Patienter kan forståeligt nok ikke lide tanken om, at deres behandling kan afhænge af ressourcemæssige overvejelser, og slet ikke, hvis det foregår i det skjulte.

De kliniske realiteter afspejler sig i nye patientkulturer, som har gennemskuet, at der er muligheder i at påvirke og være kritiske overfor sundhedssystemernes valg. Andre patienter har stadig troen på, at alt, hvad der er muligt, bliver gjort, uden at der skal presses på.

I den internationale litteratur er begrebet *aktive patienter* ved at vinde en vis accept (Hibbard, 2009; Heller mfl., 2009). Et begreb, som fokuserer på, i hvilken grad en patient tager aktivt del i ansvaret for eget helbred. Endnu er der ikke en fast terminologi for disse "nye" patienter, hvor man i flæng bruger ord som reflekseven patienter, internetpatienter, Googlepatienter, kombattante patienter, kritiske patienter, autonome patienter, empowerment-patienter, resourcestærke patienter, medinddragede patienter eller involverede patienter.

Forskellige billeder af sundhedsvæsenet

Sundhedsvæsenet baserer sig i stigende grad på ny og avanceret medicinsk teknologi. Det rummer fordele, men også øgede muligheder for fejl. Således

har Patientombuddet hvert år siden 2004 oplyst, at antallet af fejl og utilsigtede hændelser i det danske sundhedsvæsen er stigende. En problematisk udvikling, hvis ikke det lige var, fordi vi samtidigt beroliges med, at det kan skyldes en tiltagende åbenhedskultur i sundhedsvæsenet. – Men er det nu noget vi ved, eller er det noget, vi blot håber på? Svaret vil være forskelligt efter, hvem der spørges i sundhedsvæsenet (Rasmussen, 2013). Altså et af mange eksempler på at et sundhedsvæsen kan beskrives forskelligt, og det bliver det i allerhøjeste grad også. Snart er billedet stærkt kritisk, og snart er det jubeloptimistisk.

Spørger man borgerne, kan svaret være, at halvdelen mener, at sundhedsvæsenet er blevet ringere de seneste fire år (Dagens Medicin 14. november 2013). Oftest bliver det også til et kritisk billede, når væsenet beskrives via pressens enkelthistorier, eller når sundhedsprofessionelle og enkeltpatienter skriver kronikker og læserbreve. Tendensen synes her at være, at stadig flere patienter fortæller kritisk om deres oplevelser, mens de ansatte er blevet mere tilbageholdende i den henseende.

På den anden side bliver det ofte til positive historier i medierne, når det er sundhedsvæsenet selv, der informerer via pressemeddelelser og informationsblade. Her har man de seneste år set en stil, som nærmer sig de private virksomheders markedsføring. En tendens, der er støttet af politiske ambitioner fra øverste sted: “Vi er godt på vej til at nå regeringens mål om et dansk sundhedssystem i verdensklasse” (Regeringen, 2009), og heller ikke sygehusejerne holder sig tilbage i pressemeddelelser: “Vi må bare konstatere, at det danske sundhedsvæsen er en velsmurt maskine” (Danske Regioner 14. november 2012) og “Dødeligheden på hospitalerne fortsætter med at falde” (Danske Regioner 20. december 2013). Baggrunden for tendensen til skønmaleri synes at være en mere konkurrencebetonet politisk kultur, hvor det afgørende er, at det samlede system fremstår uangribeligt med stor succes.

Desværre passer historier og realiteter i sundhedsvæsenet ikke altid sammen – uanset hvor historierne kommer fra. Men en ting synes sikker, nemlig at de dominerende billeder er med til at afgøre, hvor ressourcerne ledes hen.

Hvad med den enkelte patient?

Umiddelbart må man imponeres over, at sundhedsvæsenets mange forandringer er sket til patienternes fulde tilfredshed. Det er i hvert fald det indtryk, man står tilbage med, når man i medierne læser om de tilbagevendende nationale patienttilfredshedsundersøgelser, hvor helt op til 96 % af patienterne er rapporteret positive (Enheden for Brugerundersøgelser, 2013). Ja selv kræftpatienter kan levere resultater i den kaliber (Enheden for Brugerundersøgelser, 2009a).

En nærlæsning af disse undersøgelser viser dog et lidt mere nuanceret billede med betydelige problemer omkring patienternes behandlingsforløb og patienternes kommunikation med de sundhedsprofessionelle. Men det er

bare ikke det, der dominerer, når medierne beretter fra undersøgelsesernes altid positive pressemeddelelser. To repræsentanter for patientforeningerne Kræftens Bekæmpelse og Danske Patienter skrev således forsigtigt i Ugeskrift for Læger:

“Gentagne brugerundersøgelser har siden 2000 reproduceret de samme problemområder, som udtryk for at sundhedsvæsenet ikke har tilvejebragt de rette løsninger i forhold til brugernes perspektiv. Inddragelsen af patienten hviler først og fremmest på mødet mellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Hvorledes brugerinddragelse sker i praksis, er der imidlertid kun sporadisk indsigt i” (Freil & Knudsen, 2009:1665).

Det er en konklusion, der stadig har gyldighed i 2014. Patienternes oplevelser med hospitalerne har stort set ikke ændret sig fra 2000 frem til 2013 (Enheden for Brugerundersøgelser, 2001; Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, 2014).

De mange organisatoriske nyudviklinger gør det relevant at skærpe opmærksomheden på, hvad det er for roller patienterne og de sundhedsprofessionelle faktisk har mulighed for at spille, og hvordan patienter med forskellige vilkår og ressourcer vælger at spille disse roller. Hvordan påvirker de mange nye styringsideer mulighederne for en partnerskabsbaseret praksis? Lad os starte med en konkret patientfortælling.

En “tilfreds” patient

Patienten nedenfor har gjort sig tanker om sin sygdomshistorie og den rolle, hun oplever at skulle spille i forhold til hospitalet. Patienten fortæller om et forløb, som i en snæver biomedicinsk forståelse kan betegnes som vellykket. Der fastlægges i hvert fald en diagnose, og der iværksættes en behandling. Patienten har endog afkrydset “Godt” i sin helhedsvurdering. Men bag denne “tilfredshed” er det tydeligt, at patienten har haft svære overvejelser om, hvad hun som patient kunne forvente, og hvordan hun i det hele taget skulle spille sin rolle i forhold til et stort sundhedsvæsen, som hun ikke har nogen rutine i at forholde sig til – endsige evne til at begå sig i:

“Det skal understreges, at dette brev ikke er en klage, men et forsøg på at beskrive, hvordan jeg som patient har oplevet forløbet omkring min indlæggelse, diagnose og behandling. Jeg blev indlagt på kirurgisk afdeling til observation for en diskusprolaps. Efter en scanning af min ryg blev jeg efter 3 dage flyttet til et nyt afsnit. En læge forklarede, at der var et hvidt område i min rygmarg. Han oplyste, at et sådant område meget sjældent var kræft, og sclerose var jeg for gammel til at få... Nu skulle jeg til flere undersøgelser,

men ingen kunne svare på mine spørgsmål om, hvad de undersøgte mig for. Plejepersonalet var alle søde og omsorgsfulde, og jeg talte meget med sygeplejerskerne om, at det virkede mærkeligt på mig, at ingen vidste, hvad de nu undersøgte mig for ... Da jeg kom hjem, gik jeg på internettet for at prøve at stykke sammen ud fra de undersøgelser, jeg havde været igennem, hvilke sygdomme der var at vælge imellem. Her kom sclerosen ind som en klar mulighed. 3 uger efter skulle jeg til en undersøgelse med nervebanerne, denne kunne ikke gennemføres, på grund af de stærke smerter jeg stadig havde – og stadig har – i mit venstre ben. Ved denne lejlighed kunne jeg heller ikke få svar på, hvad jeg blev undersøgt for. Senere kom jeg til udskrivningsamtale, og her fik jeg oplyst, at jeg havde dissemineret sclerose. På det tidspunkt følte jeg mig noget fortabt. Det var som om, jeg skulle finde ud af det hele selv. Jeg havde fået nogle faktasider fra Scleroseforeningen omkring sygdommen, smerter, og interferonbehandling. Alle de fakta kunne jo ikke besvare: Hvad skal der ske med mit liv? Kommer jeg til at gå igen? Hvad med smerterne? Hvad med mit arbejde? Jeg fik en tid på ambulatoriet hos læge NN. Her var en læge, som var nærværende og lyttede til mig, og jeg fik svar på mine spørgsmål. Han kunne også oplyse, at jeg skulle være sygemeldt mindst 2 måneder mere. [...] Kort tid efter fik jeg en tid på scleroseklinikken. Her fik jeg oplyst, at behandlingen skulle virke på langt sigt, og hvis det bedrede min tilstand var det en "sidegevinst". Det skuffede mig, da jeg troede, at det ville bedre min nuværende tilstand, og bekræftede min følelse af, at jeg kun fik de rigtige oplysninger, hvis jeg stillede de rigtige spørgsmål. Desværre finder jeg først sent ud af, hvad der er de rigtige spørgsmål. På mit spørgsmål om hvordan jeg kunne vide, hvornår mine attack var ovre, fik jeg svaret "det kan du mærke, når du får det bedre". Jeg fik lært at stikke, fik oplysninger om evt. bivirkninger, og om hvordan jeg skulle klare at få medicinen passet ind i min hverdag. Det var fint, indtil der blev sagt: 'Så skriver vi om ca. 3 måneder'. 2-3 uger efter ringede jeg til klinikken, fordi smerterne i mit venstre ben var blevet nærmest uudholdelige efter, at jeg var startet på Rebif, og sygeplejersken mente, at overlægen selv skulle se mig dagen efter. Overlægen mente ikke, at jeg havde en diskusprolaps, og spurgte om jeg havde fået min ryg scannet. Da jeg af natur er en høflig person, undlod jeg at bede ham om at læse journalen. Jeg fik en recept på noget muskelafslappende, som jeg skulle tage sammen med noget smertestillende. Ingen besked om, hvordan jeg skulle forholde mig, hvis pillerne ikke hjalp. Det er også svært som patient at stille spørgsmål, når man føler, at lægen ikke er nærværende, og man har brugt alle de kræfter man har på at komme op på hospitalet. Nu sidder jeg igen og venter på at blive skrevet til. Jeg har stadig smerter og meget svært ved at gå ret langt. Det firma jeg arbejder i har spurgt, hvornår jeg venter, at det bliver bedre. Det kan jeg ikke svare på. De har nu valgt at sige mig op, efter at jeg har været syg i et halvt år [...] Ved at tale med andre sclerosepa-

tienter har jeg fundet ud af, at alle har et forskelligt forløb af deres sygdom, og at mange har bivirkninger af betainterferon i op til et halvt år. Når I sender mig et spørgeskema for anden gang, er jeg nød til at fortælle, at jeg ikke føler mig dårligt behandlet af den enkelte jeg har mødt, men jeg føler mig fortabt i forhold til forløbet. Det er som om tingene ikke hænger sammen. Det undrer mig, at jeg selv skal søge oplysninger om tingene, og jeg er stadig i en situation, at jeg ikke aner, hvad der skal ske med mig som menneske. Når I kan lave foldere med beskrivelse af undersøgelsers forløb, så næsten hver en prik er beskrevet, kan I så ikke lave foldere der fortæller, hvad man som patient kan forvente i forhold til en diagnose. Jeg skal selv til kontrol om tre måneder. Hvad skal kontrolleres? Skal jeg gå til kontrol resten af mit liv? Hvordan ser man, om medicinen virker på mig? Hvorfor registreres der ikke løbende bivirkninger ved en så ny og dyr medicin? Min egen læge erklærer, at han ikke har forstand på sclerose, og at jeg skal støtte mig til hospitalet, så her er ikke meget hjælp at hente. Hvis der er en rød tråd i mit forløb, kan jeg ikke finde den. Men jeg har en fornemmelse af, at alle holder kortene tæt på kroppen og kun svarer på det, de bliver spurgt om. Måske er mine forventninger urealistiske. Hvad gør patienter uden adgang til internet? Det værste for mig er ikke diagnosen, men følelsen af at være hængt op i en tynd snor. Jeg ved ikke, om jeg skal prøve at klatre op ad snoren, eller om jeg skal give slip og lade mig falde. Med tiden skal jeg nok finde ud af at tackle min situation, men jeg kunne godt bruge lidt hjælp fra de læger, der behandler mig. Jeg føler, at jeg snart kan nedsætte mig som speciallæge, desværre har jeg kun forstand på en diagnose.” (Patient, kvinde, 40-59 år)

Patientfortællingen er ikke specielt dramatisk eller ekstrem, men et eksempel, der viser, hvordan patienter kan blive drevet ud i at udforske forskellige patientroller. Patienten har mødt lutter søde mennesker, men hun er “fortabt i forhold til sit samlede forløb”. I starten lever patienten op til rollen som den passive patient, fordi hun mærker, at det er det, der forventes. Hun er på udebane som debuterende patient og er i første omgang nødsaget til at acceptere sig reduceret til en jagtet diagnose uden kontrol over situationen. Men da hun kommer hjem, går hun på internettet for at søge information. Patienten er som borger vant til at være aktiv. Patienten nærmest drives i armene på internettet og patientforeningerne, fordi hun ikke oplever en gennemgående inddragelse i forløbet fra sygehusets side. De skiftende sundhedsprofessionelle, hun møder, har forskellige indstillinger til patientinddragelse, men samlet oplever patienten, at der mere handles “på patientens vegne”, end at der sker en inddragelse i hendes eget undersøgelses- og behandlingsforløb. Hun er derimod i høj grad inddraget i udførelsen af de praktiske gøremål, der hører hendes sygdom til. Det er altså noget mere end praktisk inddragelse, hun savner. Hun savner, at hendes hele liv er inddraget i konsultationen.

Fortællingen rummer en dynamik i patientens udvikling og illustrerer på den måde, at patientroller ikke er noget, borgere på forhånd går rundt og tager stilling til, men er noget, der pludseligt trænger sig på, og som kræver stillingtagen på et grundlag, der af gode grunde ikke kan være baseret på erfaring. En ny rolle i livet, hvor det drejer sig om at kunne stille de rigtige spørgsmål for at få de rigtige svar. Patienten må desværre erkende, at man nogen gange først kan have disse rigtige spørgsmål meget sent. Hun er velkommen til at ringe, men oplever alligevel, at hun selv skal gøre alt, og at mødetidspunkter stikkes ud helt på sygehusets præmisser.

Patienten har en række kompetencer fra sit øvrige liv, som hun bruger til at komme videre på. Via nettet og i patientforeningen kommer patienten til at træffe andre patienter i samme situation, og hun skaffer sig viden om, hvor forskelligt et sygdomsforløb under samme diagnosegruppe kan være. Og hun skaffer sig viden om de medicinske muligheder. Hun får via andre patienter en nøgtern viden om, at medicin for forskellige patienter har forskellig virkning og bivirkning. Patienten bliver styrket videns- og holdningsmæssigt af kontakten til patientforeningen, men spiller alligevel rollen som den passive og lydige patient i kontakten med hospitalet.

Der er tegn til både frigørelse og styrkelse af patienten, men der er også megen tvivl i hendes sind om egen rolle i hele dette, for hende, enestående forløb. "Måske er mine forventninger urealistiske". Til sidst udtrykker hun tro og tillid til, at hun nok selv skal kunne mestre sin situation på trods af et forløb, som hun oplever ikke har indeholdt tilstrækkelig støtte. De sundhedsprofessionelles rutinemæssige adfærd passer ikke til patientens unikke behov i forbindelse med oplevelsen af tab i et ellers raskt liv.

Bogens fire logikker

Patienten ovenfor har et glimrende blik for sygehuskontaktens sammensatte karakter og berører mange af de problemstillinger, patienter i dag kan møde i forhold til sundhedsvæsenet. Hun har fokus på betydningen af faglig viden, omsorg, opsamling af systematisk viden, patientens egen inddragelse, koordinering af indsatsen, betydningen af ventetid og økonomi. På den måde peger hun på det særligt karakteristiske ved sygehuset som organisation, nemlig at det er en pluralistisk organisation. Arbejdsdelingen er baseret på konkurrerende ideer om, hvordan tingene kan gøres. Arbejdsdelingen er opsplittet, og der forekommer områder, som ingen tager sig af (Kraatz & Block, 2008).

I denne bog har jeg fundet det nyttigt at se på hospitalets praksis overfor patienten som resultatet af mødet mellem fire forskellige logikker: den offentlige styringslogik, markedslogikken, lægeprofessionslogikken og plejeprofessionslogikken. Inspirationen til valget af netop disse fire logikker stammer fra et omfattende studie af hospitalssystemerne i Californien fra 1945 til 1995.

Det studie ser sundhedsområdets udvikling som et resultat af konkurrence imellem en professionel logik, en offentlig/politisk styringslogik og en markedslogik (Scott, 2004). Indflydelsen på sundhedsområdet i USA beskrives i studiet at være gået fra lægerne over politikerne/bureaukraterne til nu at ligge hos de private aktører i sundhedsbranchen. I denne bogs sammenhæng er det valgt at opdele Scotts professionslogik i henholdsvis en læge- og en plejelogik, fordi bogens fokus er patientcentrering, og fordi læger og sygeplejersker ses med en forskellig relation til patienten.

Begrebet logik dækker over en samlet opfattelse af, hvordan et bestemt udsnit af verden fungerer, eller hvordan man som aktør skal forstå sin egen mission i forhold til denne delverden. En logik kan ses som et større videns- og kulturelt system, der består af praksisformer, grundværdier, teknologier og ting, der tages for givne. En logik er båret af enkeltindivider, som producerer og reproducerer deres verdensbillede via deres handlinger, deres redskaber og anvendte teknologier. En logik består typisk af mange ideer og "institutioner".

I oversigt 1 gives en karakteristik af bogens fire logikker (Christensen mfl., 2007; Gloubermann & Mintzberg, 2001). Den teoretiske baggrund for logikkerne og deres samspil gives i kapitel 2, og effekter af de fire logikker i forhold til patientcentrering gennemgås i kapitlerne 6-9.

Oversigt 1. Karakteristik af fire logikker på sundhedsområdet

	Offentlig styringslogik	Markedslogik	Lægeprofessionslogik	Plejeprofessionslogik
Fagområde	Jura, forvaltningslære og politologi	Økonomi	Medicin	Sygepleje
Hovedfokus	Legitimitet Værdifordeling	Produktivitet Efficiens Opsplitning Konkurrence	Helbredelse Sygdom Bedste faglige behandling	Det hele menneske God pleje Livskvalitet
Beslutningspræmis	Regeloverholdelse Kompromis	Pay-off	Evidens og faglig dømmekraft	Evidens og faglig dømmekraft
Karikatur	Bureaukrati	Kynisme	Apparatfejlmødel	Uklarhed
Reference-model	Velfærdsmodel	Forretningsmodel	Biomedicinsk model	Biopsykosocial model
Loyalitet mod	Samfundet	Samfundsøkonomien	Bedste behandling	Patientens livskvalitet

Offentlig styringslogik

Den offentlige styringslogik har med værdifordeling i samfundet at gøre. Den offentlige styringslogik bygger på forestillinger om, at demokratiske processer skal danne baggrund for en neutral og rationel forvaltningsproces, der sikrer, at forskellige interesser i samfundet tilgodeses (Christensen mfl., 2007). Logikken bygger på, at den offentlige sektors opgaver indebærer særlige vilkår i modsætning til privat virksomhed (Rainey, 2003). Den offentlige styringslogik er karakteriseret ved at have fokus på mange hensyn og interesser samtidigt, og ved at kunne håndtere modstridende hensyn ved kompromisser på områder med en kompleks målstruktur. Og netop heri finder man en del af begrundelsen for, at noget med fordel kan styres og ledes offentligt. Logikken tager sit afsæt i et videns- og værdisystem, der har et folkevalgt element som noget centralt. Ord som lighed, demokrati, samfundsnytte, regeloverholdelse og rationel planlægning er centrale i den offentlige styringslogik. Logikken har også en vigtig opgave i at sætte grænser for, hvad der kan underkastes en markedslogik.

Politikere har ideelt set opmærksomheden rettet mod brede værdier i samfundet og besidder formel legitimitet ved at være folkevalgt. Politikerne er på egne og samfundets vegne optaget af, hvad der kommer ud af den betydelige samfundsmæssige investering i sundhed. Men politikere er også optaget af, hvordan de som politikere opfattes af dem, der har valgt dem. Politikerne vil derfor være optaget af synlige strukturer, regler og regeloverholdelse.

Bureaukraterne eller administratorerne kan ikke ses uafhængigt af politikere. Bureaukrater og politikere er trods modsætningsforhold også tæt forbundne. Bureaukraterne eller administratorerne blev oprindeligt ansat på hospitalerne for at hjælpe den ledende læge. Siden er deres status og indflydelse steget ganske betydeligt.

Markedslogik

Markedslogikken kan ses som en reaktion på den offentlige styringslogiks kompleksitet og uigennemsigthed. Grundlæggende rummer markedslogikken en grænseløs tro på, at ting altid kan gøres enklere. Markedslogikken plæderer for nytten af at opsplitte praksis i noget, som kan beskrives og måles med tal. Markedslogikken arbejder med at skabe rollefordelinger, der synliggør og opsplitter ansvar og opgaveudførelse (Christensen mfl., 2007). Der er både tale om ideer, som er rettet mod aktiviteten i den enkelte sundhedsorganisation, og ideer rettet mod samspillet mellem forskellige sundhedsudbydere. Markedsstyringslogikkens forudsætning er, at aktører handler rationelt.

Markedsstyringslogikken ser markedet som garant for generering af maksimal samlet velfærd, og det forudsættes, at aktørerne har fuld information om både kort- og langsigtede effekter af deres beslutninger. Konkurrence er det, der skal fremme den mest omkostningseffektive praksis (efficiens), og

konkurrencen foregår både internt i organisationer via belønningssystemer og eksternt mellem organisationer, hvor de stærkeste og mest effektive belønnes og overlever. Politik ses i markedslogikken som et nødvendigt onde. Markedslogikken rummer en tro på, at tekniske og økonomiske overvejelser bør dominere. Markedsstyringslogikken argumenterer for, at det offentlige sundhedsvæsen bør opbygges med øget vægt på belønningssystemer, og produktionen anbefales gjort transparent og værdisat. Markedslogikken er grænseløs i sin natur.

Markedslogikken kan ses som et institutionelt værdisystem med forgreninger ind i ministerier, styrelser, forskerverdenen, interesseorganisationer, tænketanke og internationale økonomiske organisationer, hvorfra de økonomiske ideer fostres og gøres til genstand for implementering på både sundhedsområdet og på andre offentlige områder. Markedsstyringslogikken har et væsentligt andet bidrag til sundhedsvæsenet end det, der stammer fra den offentlige styringslogik. Jespersen (2005) skriver således, "at en ny og akademisk uddannet manager synes at have ændret på den klassiske sondring mellem den professionelle og bureaukraten". Det er bare ikke altid, at der sondres klart mellem de to logikker. Således ses den offentlige styringslogik og markedslogikken ofte under et, som lægeprofessionslogikkens værste fjende. Let nedsættende karakteriseret som PAK'et (det politisk administrative kompleks) (Høiby, 2005).

Lægeprofessionslogik

Lægeprofessionslogik er karakteriseret ved at udspringe af en teknisk specialiseret praksis omkring sundhed og sygdom. Samfundet har traditionelt ladet lægeprofessionen være selvregulerende via systematisk obligatorisk uddannelse og kollektiv disciplin. Lægen har i retorikken og normgrundlaget påtaget sig rollen som patientens advokat i forhold til videnskabelig objektivitet. Professionen har to grundhensyn, nemlig at sikre den bedst mulige behandling for den enkelte patient og at sikre faglig professionel udvikling for den samlede profession. Et nøgleord i forholdet til patienten er tillid. Tilliden bygger på patientens tro på, at professionelle prøver at sikre patienten den bedst mulige behandling uden skelen til andre hensyn.

Lægeprofessionslogikken går på tværs af sektorskel, sygehuse og nationalgrænser. Den kan ses som et institutionelt værdisystem, som synliggøres via forskerverdenen, medicinalindustrien, de medicinske faglige selskaber, personaleorganisationerne, de videnskabelige tidsskrifter, conferencesystemerne og via internationale sundhedsorganisationer. Det er herudfra, at de medicinske ideer fostres og legitimeres under hensyn til det pres, der til en given tid eksisterer fra andre logikker og videnssystemer. I den klassiske lægeprofessionslogik refererer man ikke opad i hospitalssystemet, men har en loyalitet rettet mod professionen. Læger siges ofte at arbejde *på* hospitalet, ikke *for* hospitalet (Glouberman & Mintzberg, 2001). Videnskabsteoretisk har læge-

gruppen rødder i de humanistiske værdier, men har bevæget sig i retning af naturvidenskaberne.

Plejeprofessionslogik

Plejeprofessionslogik er ligesom lægeprofessionslogik karakteriseret ved at udspringe af en viden om et specialiseret fagområde. Plejeprofessionen er som lægegruppen selvregulerende gennem systematisk obligatorisk uddannelse og kollektiv disciplin. Service og loyalitet i forhold til patienten er indskrevet i den professionelle kodeks. Mens den lægelige professionslogik grundlæggende er rettet mod behandling af sygdomme, er plejelogikken mere rettet mod pleje af det hele menneske. Sygeplejerskernes logik beskrives ofte ved idealet om det holistiske menneskesyn. Et forhold, der i sig selv har svækket professionen, idet det traditionelt har været vanskeligt at definere, måle og dokumentere indsatsen på måder, der kan vinde bred accept.

Sygeplejerskerne har hidtil skiftet relativt let mellem specialer og udgør dybest set basisorganisationen på det akutte somatiske hospital. Plejen har som en af sine fornemmeste opgaver at koordinere patienternes behandlingsforløb, så patienten oplever kontinuitet og helhed i behandlingen. Plejegruppen ser ofte også sig selv som dem, der får den kliniske hverdag til at fungere, men oplever samtidig at der ikke er tilstrækkelig opmærksomhed på og anerkendelse for denne indsats. Videnskabsteoretisk er gruppen præget af elementer fra både det naturvidenskabelige og det humanistiske videnskabssyn. Der foregår i disse år en specialisering og tydelig opgradering af plejen som selvstændig humanvidenskab ved etablering af en akademisk overbygning, der indebærer kandidatuddannelser, ph.d.-studier og professorater.

Samspil mellem logikker

De fire logikker er i konkurrence, både lokalt og på samfundsniveauet, om, hvilke perspektiver der skal anlægges på praksis i sundhedsvæsenet. Klassisk har der været grænsekampe mellem lægerne og plejen om, hvem der fx må ændre på medicinering. Læger og administratorer har typisk også stået langt fra hinanden, ofte baseret på kampen om øgede bevillinger. Politikerne og sygeplejerskerne har tilbagevendende diametralt modsatte synspunkter, blandt andet på grund af forskelle i detaljeringsgraden af viden om området. Trods de fire gruppers forskellige interesser ses der også fællestræk, der kan sikre en vis integration og overlevelse af det samlede pluralistiske system. Det gælder det fælles engagement i forhold til den foreliggende opgave, et fælles ønske om at skaffe øget viden og et fællesskab omkring mestring af presserende krisituationer (Glouberman & Mintzberg, 2001).

At der er modsatrettede interesser, udelukker heller ikke, at forskellige parter i konkrete sammenhænge kan danne alliancer. For eksempel kan læger og sygeplejersker have en klinisk alliance, administratorerne og sygeplejerskerne

en “insideralliance”, og læger og administratorer kan have en “statusalliance” (Glouberman & Mintzberg, 2001). Det er væsentligt at understrege, at logikker fremtræder mere klart på samfundsniveauet end på organisationsniveauet, hvor enkeltpersoner typisk vil rumme elementer fra flere logikker.

Styrkeforholdet mellem de fire logikker ses i denne bog som resultatet af kulturelle samfundsudviklinger styret af modsatrettede magtinteresser, der søger at påføre egne begreber og videnssystemer på andre. Disse kampe ses at sætte rammerne for både patienters og professionelles rollemuligheder og rollevalg. Murens fald i 1989 kan ses som en vigtig symbolsk støtte til konkurrence og markedsstyrer som et grundvilkår for vores nuværende samfundsorganisering og udvikling (Hart & Negri, 2003; Pedersen, 2011). Et grundvilkår som fremmer tendenser mod individuel og fri udfoldelse. Sociale skævheder mellem befolkningsgrupper ses i denne udvikling mere som udtryk for kulturforskelle, som blot kræver tolerance på afstand, end som et udtryk for et ønske om udligning. Øget tempo og flere korttidskontakter i samfundet vanskeliggør, at der udvikles tillid til andre, fordi vi ved, at relationerne ikke skal vare. Identiteten påvirkes og kommer til at mangle stabilitet. De kulturelle udviklingstræk i moderniteten rummer således flere tegn til pres på den generelle menneskelige empati, med fare for øget ligegyldighed overfor medmennesket (Bauman, 2000).

At balancen mellem logikker forskydes, indebærer, at der kan argumenteres på nye måder, uden at det udfordres. Hvad der opfattes som uetisk til en bestemt tid, kan senere ses som noget, der blot tages for givet.

Bogens spørgsmål

Patientcentrering har været diskuteret og anbefalet internationalt helt tilbage i firserne. Det undrer mig, at vi nu igennem mere end tredive år har talt om, at patienten skal spille en anden og mere ligeværdig rolle i samspillet med sundhedsvæsenet, uden at det har betydet en radikal ændring af praksis i den retning. Det undrer mig så meget desto mere, fordi der er dokumenteret mange positive effekter af at inddrage patienten i egen behandling (Dwamena mfl., 2012; Epstein mfl., 2010; Coulter & Ellins, 2006; Lewin, 2001; Stewart, 1995).

Der er tilsyneladende tale om en idé, som har støtte fra alle sider, men alligevel er det, som om ideen igen og igen behandles som ny, uden at der sker grundlæggende ændringer af sundhedsvæsenets praksis i retning af øget inddragelse og dannelse af partnerskabslignende relationer. Litteraturen har da også flere gange efterlyst svar på, hvorfor der ikke i højere grad er opstået en patientcentreret praksis (Sepucha & Mulley, 2009; Finset, 2008; Smith, 2003; Coulter, 2002). Med udgangspunkt heri lyder bogens hovedspørgsmål:

Hvorfor kan ideen om patientcentrering have svært ved at danne praksis for mødet mellem patient og professionel?

Besvarelsen af hovedspørgsmålet sker ved at sætte fokus på tre underspørgsmål:

A. Hvilke mod- og medspil møder ideen om patientcentrering fra andre ideer i sundhedsfeltet?

Sundhedsvæsenets praksis ses i bogen som en afspejling af magtforhold mellem forskellige logikker. I bogen skelnes der mellem ideer, der stammer fra en offentlig styringslogik, en markedslogik, en lægeprofessionslogik og en plejeprofessionslogik. Logikkerne er bygget op omkring menings- og videnssystemer, der kan refereres til, når handlinger skal begrundes. Logikkerne manifesterer sig både ved nye ideer og ved påvirkning af, hvordan ideer fra andre logikker oversættes i daglig praksis. I bogen ses logikkerne og de tilhørende ideer som en slags filtre, igennem hvilke ideen om patientcentrering oversættes til praksis.

B. Hvilke strukturelle modeller kan identificeres omkring samspillet mellem patienter og professionelle?

Strukturer er noget, der skabes af sociale aktørers handlinger. Når patienternes rolle er under forandring, og når nye organiseringsideer kommer til, er der mulighed for nye strukturer i den organisatoriske praksis og i forhold til konsultationspraksis. I hvilken grad formes praksis inden for den traditionelle fagbureaukratiske organisationsstruktur? I hvilken grad er den paternalistiske konsultationsform referencerammen for mødet mellem patient og sundhedsprofessionel? Spørgsmålet er, om der er tegn på, at forskellige organisationsformer og konsultationsformer kan leve side om side, eller om der sker en udvikling, der over tid vil standardisere opfattelsen af, hvad der er "den gode organisation" og "den gode konsultation"?

C. Hvordan formes patientens rolle og vilkår, og hvad betyder det for forskellige grupper af patienter?

Patienter har traditionelt været set som passive og har på den måde passet sig ind i en paternalistisk fagopdelt sygehusorganisering. Det er imidlertid et forhold, som udfordres af, at patienter har lettere adgang til at søge viden, er bedre uddannet, har opnået flere patientrettigheder og af, at flere og flere borgere bruger sundhedsvæsenet uden at være syge i klassisk forstand. Nye patientroller kan altså ses som et resultat af bredere materielle og værdimæssige udviklinger i samfundet, der både er med til at forme patienternes holdninger til sundhed og sygdom og er med til at forme de organisatoriske vilkår.

Spørgsmålet er, hvordan nye rammevilkår og patientroller påvirker forskellige grupper af patienter?

Læsevejledning

Kapitel 2 argumenterer for, at en institutionel organisatorisk teoriramme er egnet til at forstå, hvordan organisationsideer kan fremme eller hæmme ideen om patientcentrering. Kapitlet beskriver den institutionelle organisationsteori, som positioneres i forhold til andre organisationsteorier. Hvordan opstår praksis i organisationer? Hvordan bevæger ideer sig mellem organisationer? Hvordan oversættes ideer til lokalt brug? Hvordan foregår kampen mellem forskellige ideer, og hvilken betydning har det for mødet mellem patient og professionel? Ud fra den teoretiske gennemgang vælges bogens videnskabs-teoretiske grundlag, og bogens metode og datagrundlag beskrives.

Kapitel 3 analyserer otte patientroller, som udspringer af forskellige interesser på makroniveau. Der sondres mellem den lydige patient, den medproducerende patient, den retsliggjorte patient, den empowerede patient, patienten som "risikant", patienten som informationssøger, patienten i rollen som kunde og endelig patienten i rollen som "politiker". Herefter diskuteres det, hvad der forstås ved "den gode patient".

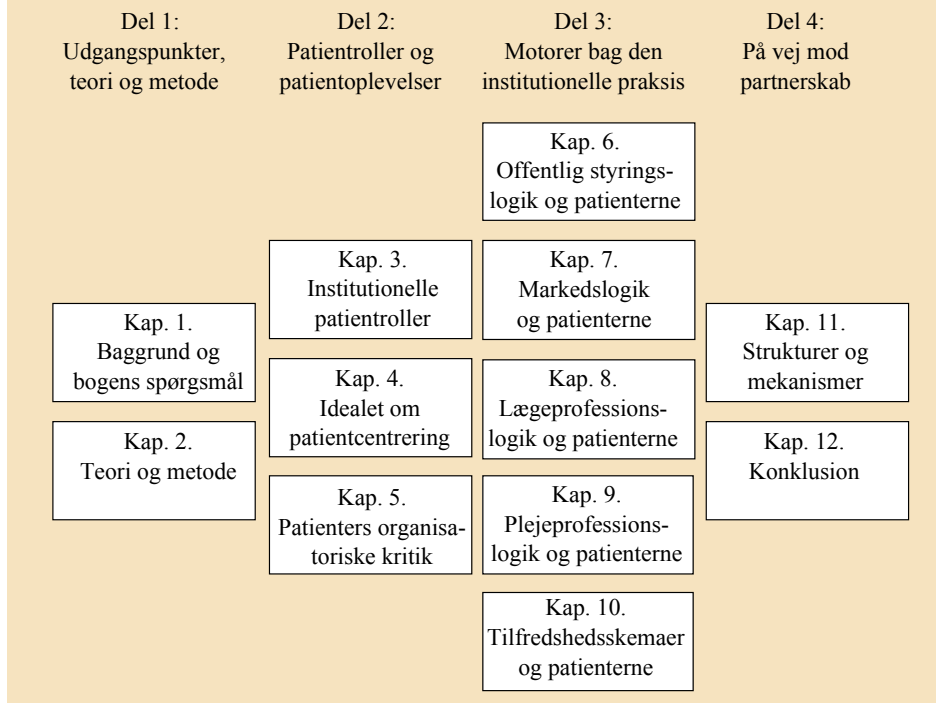
Kapitel 4 definerer bogens hovedbegreb, patientcentrering. Patientcentrering beskrives som en idé, der med stigende intensitet har været omtalt i litteraturen de seneste 20-30 år. Hvilken institutionel støtte har ideen? Hvilke nye ord skaber ideen? Hvilke effekter er kortlagt? Hvilke virkningsmekanismer kan identificeres?

Kapitel 5 giver ordet til patienterne. Hvordan oplever patienterne deres møde med hospitalet? Fokus er på de dårlige oplevelser, fordi det er her, potentialet til organisatorisk forandring ud fra et patientperspektiv skal findes. Der sættes fokus på de forklaringer, som patienterne selv giver som begrundelse for dårlige oplevelser. Endelig tolkes patienternes organisationsbillede teoretisk.

Kapitel 6 analyserer, hvordan den offentlige styringslogik påvirker en patientcentreret praksis. Først ses på hvordan logikken har markeret sig med lighedsdiskussioner og med forkærlighed for initiativer der kan sikre den politiske ledelses legitimitet. Herefter analyseres tre konkrete ideers betydning for patienternes oplevelser, nemlig ideen om den moderne sygehusstruktur, ideen om akkreditering og ideen om forskellige former for omkostningsstyring.

Kapitel 7 analyserer, hvordan markedslogikken kan påvirke en patientcentreret praksis. Markedslogikken er den nyeste logik på sundhedsområdet og har sit fokus på optimal udnyttelse af ressourcer ved at opsplitte processer og strukturer og ved at etablere konkurrencesituationer. Kapitlet analyserer

Figur 1. Bogens opbygning



ideen om et konkurrerende privat sundhedsmarked, ideen om transparens/frit valg for patienten og ideen om at værdisætte hospitalsydelser med DRG-takster.

Kapitel 8 spørger, hvordan den lægelige professionslogik påvirker en partnerskabsbaseret praksis? Efter en kort gennemgang af videnskabeliggørelsen af lægegeringen tages udgangspunkt i tre ideer. Først ideen om specialisering, så anvendelsen af skriftlige retningslinjer og sidst en gennemgang af effekterne af at arbejde med evidensbaserede faglige performancemål.

Kapitel 9 analyserer, hvordan den sygeplejefaglige professionslogik påvirker en patientcentreret praksis. Først gives et rids af, hvordan sygeplejelogikken har forsøgt at sætte fokus på det hele menneskes oplevelse i patientrollen. Herefter tages der udgangspunkt i tre konkrete ideer med udspring i sygeplejen, nemlig ideen om tværfaglighed, ideen om det gode jobs indflydelse på patientoplevelsen og ideen om kontaktpersonordningen som en mulig vej til øget patientcentrering.

Kapitel 10 interesserer sig for patienttilfredshedsmålingers praksis. Det er så at sige bogens trettende idé, der adskiller sig fra de tidligere gennemgåede

tolv ideer ved, at den postuleres at være selve patientens stemme i sundhedsvæsenet. Spørgsmålet er imidlertid, om målingerne udføres, så patienterne har mulighed for at lægge deres eget perspektiv på deres oplevelser, eller om de presses ind i rammer, der giver begrænsede udtryksmuligheder. Det er således et væsentligt spørgsmål, hvilke krav man skal stille, hvis sådanne undersøgelser skal bidrage til øget patientcentrering?

Kapitel 11 slutter med en tværgående og perspektiverende diskussion af, hvilke strukturer og mekanismer der henholdsvis kan fremme og hæmme en patientcentreret praksis. Først ses på konkurrencen mellem bogens fire logikker. Dernæst opstilles fire modeller for konsultationspraksis, som relateres til de gennemgåede institutionelle udviklingstræk i bogens tidligere kapitler. Endelig peges der på vilkår og konsekvenser af den institutionelle udvikling for forskellige grupper af patienter.

Kapitel 12 runder bogen af med de helt overordnede konklusioner vedrørende patientcentreringens muligheder som organisatorisk idé. Hvilke barrierer ses, og hvilke handlemuligheder er der?

Bogen er skrevet, så kapitlerne udgør en helhed. Men kapitlerne kan også læses særskilt. En sådan selektiv læsning kan beriges af at læse introduktionen i kapitel 1, og af at orientere sig i bogens samlende teoretiske ramme på side 47. Alle kapitler, og nogle underafsnit, er forsynet med et kort indledende resumé.