

Helle Timm

Det sunde væsen og de syge brugere

Artiklen er en fortale for den praksisorienterede samfundsforskning, eksplicit for kultursociologiske analyser af velfærdsstatslige politikområder. Forfatterens forskning i brugerbegrebet og betydningen af dette begreb i den offentlige sundhedssektor anvendes som case: Brugerbegrebet analyseres som en social konstruktion, der giver mening på et politisk og administrativt niveau, men ikke på et hverdagskulturelt niveau.

Praksisorienteret forskning er forskning, der forholder sig og forholdes til forandring på et konkret politisk niveau. Det vil sige, at den praksisorienterede forskning (fx. samfundsforskere og deres arbejde) er en del af den samfundsskabte og samfundsskabende virkelighed (jfr. Berger & Luckmann 1972).

I mit eget arbejde drejer det sig bl.a. om at åbne op for samt insistere på forandring ud fra en inddragelse også af lægfolks hverdagslivsorienterede perspektiver på sygdom og behandling. Og om at fastholde en kritik af de former for praksis, der enten overser eller modarbejder en sådan inddragelse.

Reel brugerindflydelse har jeg defineret som indflydelse på: Forståelsen af, hvad sundhed og sygdom og dermed forebyggelse og behandling er samt indflydelse på valg af behandlings- og plejeformer og indflydelse på organiseringen af behandling og pleje. Reel indflydelse på et individuelt, et hverdagskulturelt og et samfundskulturelt niveau.

Det empiriske omdrejningspunkt har været møder mellem mennesker i det offentlige sundhedsvæsen, først og fremmest møder mellem (mere eller mindre) syge patienter og (mere eller mindre) raske behandlere og forskellige måder, at undersøge og fortolke dette møde på.

Det konkrete udgangspunkt har været det øgede fokus på brugerne, brugerinddragelsen, brugerindflydelsen og brugerperspektivet i den offentlige sektor og altså eksplicit i sundhedsvæsenet igennem de seneste 25 år. Hvorfor begyndte man at tale om brugere i slutningen af 1970'erne?

Det sunde væsen

Ved at se på forholdet mellem det hverdagskulturelle handlerum og handlekraft¹ og mellem sygdomsforståelser og - handlinger over tid eller mellem steder,

bliver det indlysende, at "sygdom" og det "at være syg" er socialt konstruerede begreber for samfundskulturelt bestemte lidelser. Miljøerne for risiko og for tillid er forskellige i forskellige samfundstyper (Giddens 1994). Det er med andre ord forskelligt, hvilken rolle sygdom spiller i risikomiljøet, og hvordan behandling af sygdom indgår i tillidsmiljøet. Mens sygdomme i nogle samfund stort set er det samme som lidelser, man dør af, så er sygdomme i det sen-moderne samfund et begreb, der stadigt udvides. Og mens de, der i nogle samfund tager sig af de syge og deres lidelser, er lægfolk med mere eller mindre folkelig viden om sygdomme, så "udgrænses" behandlingen af sygdomme i det moderne samfund angiveligt fra hverdagslivets lokale sammenhænge til det etablerede sundhedsvæsen, hvor det ikke er lægfolk, men fagfolk der har handlekraft (Timm 1996). Ligesom behandlingen af nogle sygdomme og lidelser i det sen-moderne samfund forsøges "genindlejret" i hverdagslivet ved hjælp af strategier som "egenomsorg", at "blive længst muligt i eget hjem" eller via orlovsordninger med henblik på at passe sine mere eller mindre syge børn eller sine døende gamle derhjemme.

For at begribe denne udvikling er det nødvendigt at se på sundhedssystemet og eksplicit udviklingen af det offentlige sundhedsvæsen som en grundlæggende samfundsmæssig institution. En institution, der ikke "blot" med et etisk eller praktisk formål skal lindre lidelser og forebygge og helbrede sygdomme. Men også en institution, der i høj grad og på stadig nye måder medvirker til fastholdelsen af en given samfundsmæssig orden. Først og fremmest ved at dominere forståelsen af, hvad der er sundt, og hvad der er sygt, hvad der er galt og hvad der er normalt - og ved ud fra denne forståelse at disciplinere kroppen inden for bestemte

forebyggelses- og behandlingsregimer.

Af udvalgte tekster og uformelle samtaler med forskellige politikere, græsrodder og forskere fremgår det, at brugerbe grebet introduceres i flere sammenhænge i slutningen af 1970'erne, hvor der sættes fokus på og reflekteres over brugeren af de velfærdsstatslige ydelser og tilbud fra vidt forskellige sider: Sociale og politiske bevægelser og organiseringer fra græsrodsniveau til parlamentariske grupper, blandt sundhedsfaglige professioner og akademikere inden for sundhedsområdet og blandt centralt placerede politikere, planlæggere og administrato rer (Timm 1997a).

Refleksionerne og reaktionerne på disse niveauer kan ses som udtryk for økonomiske, funktionelle og legitimeringsmæssige krisetegn (Hegland 1994), i de velfærdsstatslige offentlige sektorer som helhed og her altså eksplicit i sundhedsvæsenet. Udgangspunktet for de nævnte grupper var vidt forskelligt fra at kæmpe for rettighederne over sin egen krop til et fagkritisk eller et samfundsøkonomisk udgangspunkt. Det, der er en af pointerne her, er, at udviklingen ikke er gået i en hvilken som helst retning, men i én bestemt, hvor lægfolks perspektiv på kroppen, sundheden, sygdommene og behandlingen af dem ikke er kommet i fokus.

Det er der naturligvis mange mulige forklaringer på. Nils Bredsdorf og Finn Dam Rasmussen har analyseret "moderniseringsprojektet" eller omskrivningen fra velfærdsstat til responsiv (selvfølgelig stats-) stat ud fra et aktørperspektiv (Bredsdorf & Dam Rasmussen 1989). Deres udgangspunkt er, hvad de kalder en praktisk-politisk diskurs, hvor igennem de sandsynliggør sammenhængen mellem "den internationale rets sociologiske debat" (statsteori), politiske diskussioner på centralt niveau og moderniseringen af velfærdsstaten som politisk program.

Helle Timm

Mag.art. i kultursociologi. Ph.d i sundhedsvidenskab.

Seniorforsker i Universitetshospita lernes Center for Sygepleje- og omsorgsforskning (UCSF), København.
E-mail: hut@ucsf.dk

Denne sammenhæng udgøres i dette tilfælde af intellektuelle eksperter med handlekraft på et centralt politisk niveau. Bredsdorf og Dam Rasmussen viser, hvordan introduktionen af ideologien om den responsive stat, der angiveligt drejer sig om bl.a. nye demokratiformer, decentralisering og lokalt selvstyre, snarere dækker over "en begrænset administrativ reform...og mangel på reel magt" (ibid s. 21).

Forfatterens udgangspunkt er det sociale område, men udviklingen på sundhedsområdet fra slutningen af 1970'erne og frem er meget parallel til den, der skitseres i deres artikel: Borgerne skal have mere ansvar, mere indflydelse og flere rettigheder også i forhold til sundhed, sygdom og behandling; de skal være brugere.

I sundhedsvæsenet har decentraliseringen bestået i bl.a. en arbejdsdeling mellem amter, der har overtaget det politiske ansvar for den såkaldte sekundære sektor, sygehussektoren - og kommunerne (den primære sektor). Lokalt har den administrative decentralisering af sygehussektoren bestået i bl.a. etableringen af sundhedsfaglige afdelingsledelser med ansvar for både økonomi, personale og klinik. Det økonomiske og forvalt-

ningsmæssige ansvar er således decentraliseret, men parallelt med en specialisering og centralisering af sygehusdriften til færre, større sygehuse og parallelt med en bestemt politisk strategi på et centralt politisk og administrativt niveau. Sundhedsministeriets og ikke mindst Sundhedsstyrelsens rolle som producent af nationale strategier for, hvad udviklingen skal dreje sig om (men også de amtslige forvaltningers sundhedsplaner og de medicinske selskaber m.v.), har væsentlig betydning for den konkrete konstruktion af bl.a. et brugerbegreb. Her er aktorerne først og fremmest læger og det, der i sundhedsvæsenets verden kaldes DJOF'ere, det vil sige jurister og økonomer. Man kan eksempelvis i pressen og i enkelte debatudgivelser få det indtryk, at sundhedsvæsenet er præget af en modsætning mellem sundhedsfaglige ledere og samfundsvidenskabelige forvaltere og administratorer. Jeg mener imidlertid, at den manglende konkrete inddragelse af lægfolks perspektiver i sundhedsvæsenet snarere kan forstås ud fra alliancen mellem disse grupper inden for rammerne af en bestemt politisk strategi.

Med udgangspunkt i udviklingen på hjemmehjælperområdet har Hanne Marlene Dahl beskrevet forskellige konkurrerende diskurser i dette felt, bl.a. en styrings- og udgiftsmæssig diskurs og en ledelses- og udviklingsmæssig diskurs. De to diskurser har fokus på forskellige mål, logikker og begreber, og de implicerer forskellige betydninger af fx retten til og behovet for behandling, pleje og omsorg (Dahl 1999). Fra mit udgangspunkt i praksis (undervisning, konferencer m.v.) synes de to diskurser at fungere som én; på den ene side er der fokus på ressourceudnyttelse, effektivisering og prioritering, på den anden side er der fokus på det Bredsdorf og Dam Rasmussen kalder hele det management-teoretiske

udgangspunkt i moderniseringsprocessen; omstilling, udvikling, kompetence, kvalitet, samarbejde og - ikke mindst - ledelse.

Jeg mener altså, at udviklingen af sundhedsvæsenet på et samfundsmæssigt niveau kan forstås bl.a. som (for de involverede aktører) meningsfulde kompromisser inden for givne handlerum. Her kompromisser mellem handlekraftige politikere, administratorer og sundhedsfaglige eksperter. Og jeg mener, at de midler og metoder, der er valgt i udviklingen, udgør nogle normative og ideologiske styreformer, der mere eller mindre går bag om ryggen på de resterende aktører i feltet - nemlig praktikerne ("på gulvet") og de syge og de pårørende.

De kritiske spørgsmål i denne sammenhæng er, hvorfor blev netop disse kompromisser realiseret, og hvilke andre mulige var - og er - der?

Den syge bruger

Et skridt til at besvare ovenstående spørgsmål har været at dekonstruere begrebet om brugeren af sundhedsvæsenet. Med brugerbegrebet er der konstrueret et begreb, der både dækker over begreberne "den syge", "patienten", "forbrugeren" og "borgeren". Det er vanskeligt at definere brugerbegrebet som andet end et retorisk, strategisk begreb. Hvor det er muligt at definere begreber som "patient", "forbruger" og "borger" ud fra både formelle og uformelle rettigheder og pligter, så viser det sig, at der ingen rettigheder eller pligter er forbundet med at være bruger. Brugeren er så at sige kun en abstraktion - uden hverken handlerum eller subjektiv handlekraft. Tilbage er borgeren, der enten kan være en rask forbruger af sundhed eller en syg forbruger af sundhedsvæsenet.

Jeg har i en anden sammenhæng gjort nærmere rede for konstruktionen af sundhedsforbrugeren i forhold til én di-

mension i sundhedsvæsenet som ordensprojekt, den såkaldte strategi for forbygning og sundhedsfremme:

Ordensprojektet består af på den ene side et moralsk, institutionelt videnskabeligt legitimeret projekt om risici på befolkningsniveau og på den anden side et internaliseringsprojekt, hvor de videnskabeligt påviste risici på befolkningsniveau - via begreber som ansvarlighed, skyld og skam - oversættes til handlings- eller adfærdsanvisninger på individniveau. (Timm 1997b:31)

Med ordensprojektet får sundhedsvæsenet som samfundsmæssig institution nye og væsentlige opgaver i en stadig mere omfattende medikalisering af hverdagslivets handlerum. Dette kalder angiveligt på eksperter også i sundhedspædagogik og folkesundhedsvidenskab.

En anden dimension i det samme ordensprojekt drejer sig om den stadig mere specialiserede og teknologisk avancerede behandling af sygdom - og om konstruktionen af en forbruger af dette behandlingssystem. At de to dimensioner også konkret er viklet ind i hinanden, således at der nu kan stilles samfundsmæssige krav til forbrugeren af sygdomsbehandling om at være og have været en ordentlig forbruger af sundhed som udgangspunkt for at have ret til behandling, er endnu en facet i samme udvikling.

I moderniseringen af behandlingssystemet skal fremhæves to sammenhængende strategier; en kvalitetssikringsstrategi og en strategi om at sikre patienternes rettigheder som forbrugere af sundhedsvæsenet. I den "nationale strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet" defineres kvalitet ud fra WHO's definition: Kvalitet svarer til en høj profes-

sional standard, effektiv ressourceudnyttelse, minimal patientrisiko, høj patienttilfredshed og helhed i patientforløb (Sundhedsstyrelsen/Sundhedsministeriet 1993:6). Samtidig lægges der i strategien op til, at de professionelle eksperter inddrager de syge borgere i udviklingen:

Ledelsen og medarbejderne på alle niveauer må overveje mulighederne for at inddrage patienter og borgere i definitionen af kvalitet i sundhedsvæsenet (ibid s. 14).

Sikringen af kvaliteten i sundhedsvæsenet drejer sig om både "struktur, proces og resultater" på baggrund af bl.a. "evidensbaseret viden" (lægevidenskabeligt dokumenteret, dvs. dokumenteret via klinisk kontrollerede forsøg) - opgjort i databaser, "referenceprogrammer" (check-/facitlister), og elektroniske patientjournaler (fælles dokumentationsredskab). Herunder en fingerpejling på, om patienterne nu også er tilfredse - via meningsmålinger. Altså mange, meget ihærdige forsøg på at skabe orden i kaos, først og fremmest ved at effektivisere og ekspandere den synlige, håndgribelige og målbare del af dét handlerum, der allerede er. Men uden at diskutere kvalitetsbegrebet, uden at anfægte det videns- og erfaringsgrundlag, der i en cocktail af snæver videnskabstradition og stærke professionsinteresser fastholdes som gyldigt. Og dermed uden at udvide sundhedsvæsenet som handlerum i forhold til den subjektive og hverdagskulturelle betydning af sygdom og behandling, af lidelse og lindring.

Den anden del af strategien har drejet sig om at sikre patienterne en række formelle juridiske rettigheder, foruden at gøre dem til rigtige forbrugere ved at henvise til frie valg på et konkurrerende marked. De formelle rettigheder drejer sig først og fremmest om de professionelle

tavsheds- og informationspligt og om patienters ret til information og journalindsigt samt om formelle klage- og erstatningsmuligheder. De frie valg drejer sig ud over de frie valg mellem privat praktiserende behandlere - om de principielt set frie sygehusvalg. I habermask forstand er den syge forbrugers handlerum (i højere grad end patientens) altså konstitueret via strategiske handlinger og juridiske relationer til eksperterne, dvs. de professionelle behandlere. Men tillid til samfundsmæssige institutioner og til den professionelle ekspertise, der er knyttet til dem, opretholdes og udvikles kun via konkrete tillidsskabende ansigt-til-ansigt møder mellem mennesker (Giddens 1994). Aktuelt er de mest ihærdige "kvalitetssikrere" i det danske sundhedsvæsen nået til at fokusere på "kommunikation" og inddragelse af "de bløde værdier".

Metoder til brugerinddragelse

Et andet skridt til at begribe udviklingen har været at fastholde et kritisk blik på de konkrete former for brugerinddragelse for at synliggøre konkrete metoders betydning for bl.a. konstruktionen beskrevet ovenfor. Det drejer sig først og fremmest om at fastholde sammenhængen mellem paradigmatisk, videnskabsretiske udgangspunkter og anvendelsen af konkrete dataindsamlingsmetoder. Og om at anfægte en forståelse af videnskabelige metoder som "objektive" og "ligeværdige".

Udviklingen og brugen af videnskabelige metoder kan ikke løsrives fra den sociale kontekst, de anvendes i. At det gælder "kvalitative metoder", er der udbredt enighed om i sundhedsvæsenet; kvalitativ forskning defineres inden for det medicinske paradigme som "subjektiv", mens rigtig videnskabelig forskning er forbundet med "kvantitative størrelser" og "objektive metoder". Ét er at formidle

en forståelse af sundhedsvæsenet som en historisk - og socialt konstrueret - samfundsmæssig institution. Noget andet er at formidle en forståelse af "virkelighed" og "viden" som socialt konstrueret, inden for rammerne af mere eller mindre rummelige samfundsmæssige, hverdagskulturelle og livshistoriske menings- og betydningsuniverser.

I den seneste halve snes år har jeg vedvarende påpeget brugen af meningsmålinger som politisk redskab til legitimering af borgernes demokratiske indflydelse på udviklingen af den danske udgave af "den responsive stat". I forhold til sundhedsvæsenet har der primært været tale om patienttilfredshedsundersøgelser. Patienttilfredshedsundersøgelser giver nemlig god mening i det kompromissernes handlerum, der for tiden definerer sundhedsvæsenet, og hvor politikere, administratorer og sundhedsfaglige eksperter (ledere) er dem, der har handlekraft på et institutionelt niveau. For politikerne legitimerer patienttilfredshedsundersøgelser, at borgeren er "hørt" (meningsmåling), for administratorer og forvaltere legitimerer de, at forbrugerne har vurderet kvaliteten af ydelserne (kvalitetssikring), og for de sundhedsfaglige grupper legitimerer de samme undersøgelser, at patienternes evaluering af fx en indlæggelse tages alvorligt (den subjektive oplevelse!).

Når patienttilfredshedsundersøgelserne i den grad og så vedholdende giver mening i disse betydninger, så er det fordi de ovenikøbet legitimeres af en bestemt form for videnskabelighed. Survey-metoden har en lang historie; overordnet kan man skelne mellem på den ene side en tradition for at tælle og opgøre borgere, for "fact-finding", og på den anden side en mere avanceret tradition for at forsøge at afdække nogle årsagssammenhænge, "causal-logic" (Marsh 1982). Der er som bekendt årtusinders tradition

for at kontrollere befolkningsgrundlag og -grupper via simple opgørelser.

Aktuelt udfyldes denne funktion af sektorforskningsinstitutter og meningsmålingsinstitutter. Den årsags-logiske tradition er tæt forbundet med udviklingen af det medicinske sygdomsbegreb; fra sygdom som betinget af enkeltstående faktorer eller fænomener til en mere sociomedicinsk forståelse af sygdom som betinget af både fysiske, psykiske og sociale faktorer og deres indbyrdes sammenhæng. Den epidemiologiske sygdomsforskning bygger på et oftest implicit sygdomsbegreb, der i høj grad kan diskuteres. Sammen med de kliniske kontrollerede forsøg udgør den epidemiologiske sygdomsforskning fundamentet i dét, der i sundhedsvæsenet defineres som evidensbaseret viden om sygdom og behandling.

Epidemiologer er blevet kritiseret for kun at studere komplekse årsagssammenhænge mellem specifikke risikofaktorer og sygdomme (jf. strategien for forebyggelse og sundhedsfremme og hold op med at ryge!). Endvidere er de blevet kritiseret for ikke at skelne mellem, hvad der forårsager sygdom på et individuelt niveau og på et befolknings(gruppe)niveau (Krieger 1994). Her er pointen, at den epidemiologiske forskningstradition legitimerer survey-metoden som en videnskabelig metode, hvor kvantitet og statistisk sandsynlighed for mere eller mindre enkle sammenhænge i sig selv er et gyldighedskriterium. Mens den bagvedliggende forståelse af sygdom - det videnskabs-teoretiske udgangspunkt - sjældent ekspliciteres.

Anvendelsen af survey-metoden til at undersøge patienttilfredshed bygger eksempelvis på nogle antagelser om sammenhænge, som ikke er videnskabeligt dokumenteret; nemlig på, at der er en sammenhæng mellem graden af 1) compliance (efterlevelse af eksperterens råd) og

tilfredshed, 2) faktisk kvalitet og tilfredshed og 3) indfrielse af forventninger og tilfredshed (Williams 1994). Antagelser, som kan imødegås med andre antagelser om, at de høje tilfredshedsprocenter viser tilbage til metodiske begrænsninger. Eller tilbage til respondenternes generelle anerkendelse af, at der i Danmark findes et offentligt sygehusvæsen samt til de samme respondents individuelle taknemmelighed over, at "nogen har gjort noget" og ofte har gjort "hvad de kunne".

Et andet eksempel, som kort skal nævnes, er bestræbelserne på at kontrollere udviklingen i sundhedsvæsenet via systematiske vurderinger af teknologi i bred forstand: medicinsk teknologivurdering (MTV). Her er der dels udarbejdet en national strategi, dels etableret et selvstændigt institut for medicinsk teknologivurdering i Sundhedsstyrelsens regi. Ideen med MTV er, at medicinske teknologier (forstået som både medicin, teknisk udstyr og behandlings- og plejeprocedurer) underlægges en samlet vurdering, hvori der inddrages en vurdering af den konkrete teknologi, eksempelvis evidensbaseret viden vedrørende en bestemt medicin eller behandlingsprocedure. Men der inddrages også en vurdering af konsekvenserne af brugen af teknologien set fra et patientperspektiv, et organisatorisk perspektiv og et økonomisk perspektiv. Et af problemerne er, at der ikke findes dokumentation for, hvad brugen af konkrete teknologier betyder for patienterne - og at det anses for at være for omstændeligt at skaffe denne viden.

Sygdomskulturforskning

Den samfundsvidenskabelige og humanistiske sygdomskulturforskning tager udgangspunkt i sundhed og sygdom som sociale konstruktioner og kulturelle fænomener og dermed også i, at der til forskellige handlerum er knyttet forskellige opfattelser af og handlinger i forhold

til sundhed, sygdom og behandling. Med sygdomskulturforskningens udforskning af lægfolks perspektiv på sundhed, sygdom og behandling synliggøres et perspektiv, der generelt adskiller sig fra de medicinske dominerede sundhedfaglige perspektiver - og som dermed medvirker til at sandsynliggøre, at også det medicinske perspektiv er socialt konstrueret.

Sygdomskulturforskningen har skabt viden om lægfolks sygdomsopfattelse og -handling. Den har også bidraget til en øget forståelse af betydningen af og rationaliteten i lægfolks hverdagslivsrelaterede sygdomsperspektiv. Samtidig med en dokumentation af, at dette perspektiv både negligeres og undertrykkes i det offentlige sundhedsvæsen. (Timm 1997a:131-32)

Fra de første sociologiske bidrag til en sygdomskulturforskning kan man skelne mellem forskning, der har bidraget med viden om lægfolks erfaringer som et supplement til en medicinsk forståelse af sygdom - og forskning, der har bidraget med et bud på lægfolks perspektiv som indholdsmæssigt ligeværdigt med et medicinsk perspektiv, men samfundsmæssigt og hverdagskulturelt undertrykt i forhold til samme. Parsons (1970, 1975) er et klassisk bud på det første og Freidson (1961, 1963, 1973) på det andet.

Parsons fremlagde allerede i 1951 (i *The Social System*) sin funktionalistiske rolleteori, hvor eksperthen, lægen, har magt og kompetence, og lægpersonen, den syge, er afmægtig, afhængig og passiv - i hver deres komplementære rolle. Freidson (1973) var uenig med Parsons, både i hans opfattelse af læge- og sygerollen og i hans opfattelse af disse roller som komplementære. For Freidson var sundhed og sygdom sociale konstruktio-

ner, der igen var resultatet af en kamp mellem modsætningsfulde interesser. I det omfang, der - trods alt - er åbnet op for den kvalitative sygdomskulturforskning som en del af sundhedsvidenskabens, er der tale om en fortsat uenighed (og fagideologisk kamp) om, hvorvidt og i hvor høj grad der skal fokuseres på konsensus eller på ulighed og magt i udforskningen af forskellige perspektiver på sundhed og sygdom (Timm 1997a).

Her er pointen, at lægfolks perspektiv adskiller sig fra de professionelle, og at lægfolks perspektiv er undertrykt i det aktuelle sundhedsvæsen. Og at brugerinddragelsen i de konkrete former, hvor med den for tiden realiseres, ikke ændrer ved dette. Tværtimod.

Lægperspektiver

Lægfolks perspektiv er generelt anderledes end professionelle perspektiver. I modsætning til de professionelle perspektiver kan det generelt karakteriseres ved at være individuelt, oplevelsesorienteret og hverdagslivsbestemt. Det er den syge selv og hans eller hendes oplevelser af, hvad sygdommen betyder psykisk, fysisk og socialt, der er i fokus - også når lægfolk opsøger eksperthjælp. Lægfolks anderledes perspektiv er præget af en fornuft, hvis rationalitet er knyttet til livssituationen og hverdagslivet. En rationalitet, der ofte giver et bredere handlerum end den rationalitet, der kan rummes inden for det medicinske paradigme.

Lægfolks anderledes perspektiv har naturligvis betydning for oplevelsen af og handlinger relateret til blandt andet symptomer, lidelse, årsagsforklaringer og behandlingsmuligheder (Timm 1997a). Ud fra et lægperspektiv kan sygdom defineres som et brud i hverdagslivet, og hvis der er tale om alvorlig eller kronisk sygdom: som et brud i livshistorien. Det er betydningen af dette brud for hverdagslivet og for livshistorien, der i sidste ende

bestemmer, hvad sygdommen betyder for den enkelte. Som sådan konstrueres sygdom i konkrete livsforløb (Bury 1991). Hvis man tager konsekvensen og definerer sygdom som sygdommens betydning i den enkeltes liv, så kan dette sygdomsbegreb ikke løsrives fra, hvem man er, og hvilken tilværelse, man lever (Gannik 1999).

Afslutning

Med denne artikel har jeg fremsat det synspunkt, at (kultur)sociologiske tilgange og analyser på et praksisorienteret felt som sundhedsvæsenet (og bredere: sygdom og behandling i et samfund som det danske) gør en forskel i og med, at de nødvendigvis fungerer som en kritisk perspektivering af det, "der allerede er". Forhåbentligt har jeg også formidlet, at der er et stort behov for en sådan perspektivering, og at her er tale om et udfordrende sociologisk arbejde².

Dorte Gannik og Dorrit Schmidt (1990) har i en artikel om udviklingen af den medicinske sociologi fra medicinsk hjælpedisciplin til en selvstændig sundheds- og sygdomssociologi skitseret forskellige "strømninger", der primært adskiller sig fra hinanden ved sygdomsforståelser respektivt metodevalg: Socialepidemiologien, sygdomskulturforskningen og den konstruktionistiske teori.

En selvstændig sundheds- og sygdomssociologi må efter min mening rumme det hele. Såvel socialepidemiologien som sygdomskulturforskningen er vedvarende oppe imod at blive anvendt som hjælpediscipliner, hvor både metodisk grundlag og resultater fungerer som legitimerende supplement til eller redskab for en medikalisering af hverdagslivet og en konfirmering af den medicinske sygdomsforståelse i det sunde væsen.

Jeg har ligeledes fremsat det synspunkt, at på de områder af udviklingen i sundhedsvæsenet, som jeg har beskæfti-

get mig med, kan denne udvikling ses som et resultat af kompromisser mellem enkeltpersoner og grupper med handlekraft på et samfundsstrukturelt niveau. Hermed fastholdes sammenhængen mellem "mening" i fænomenologisk forstand og den samfundsmæssige udvikling i historisk forstand. Jeg antyder også, at der kunne lægges op til andre former for meningsfulde alliancer mellem politikere, administratorer, samfundsvidenskabelige og humanistiske forskere, sundhedsfaglige praktikere og lægfolk. Alliancer, der går ud på at udvikle de dominerende perspektiver på sundhed, sygdom og behandling i sundhedsvæsenet også ud fra lægfolks perspektiver. Fx alliancer, der åbner op for, hvad videnskab er og kunne være. Et helt konkret og nærliggende eksempel ville være at gennemføre epidemiologiske undersøgelser, der også inddrager lægpersoners sygdomsforståelse, eksempelvis antagelser om årsagssammenhænge. Eller nye typer alliancer i lokale eksperimenter med en sygdomsforebyggende og sygdomsbehandlende indsats, der vægter syge lægfolks og pårørendes perspektiv på, hvad der skal til for at lindre og helbrede. Eller nye typer alliancer i forsøg på at udvikle demokratiformer, der giver lægfolk (både raske borgere og syge patienter og deres pårørende) reel indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet; fra forholdet mellem det civile hverdagsliv og sundhedsvæsenet som samfundsmæssig institution og organiseringen af det offentlige sundhedsvæsen til indholdet i konkret behandling, pleje, omsorg m.v. Det drejer sig om alliancer, der realiserer "sociale eksperimenter" i forhold til sundhed, sygdom, behandling og sundhedsvæsen. Et sundhedsvæsen, der i den grad er domineret af en sundhedsvidenskabelighed, hvor "eksperimenter" stadig enten henviser til noget, som foregår i et laboratorium, eller til et kontrol-

leret, randomiseret design.

Noter

1. Handlerum defineret som konkrete og symbolske betydnings- og meningsuniverser og handlekraft defineret som subjektiv magt til at forholde sig til de givne handlerum. Mennesker kan have handlekraft på forskellige niveauer; et livshistorisk, et hverdagskulturelt og/eller et samfundskulturelt (Crespi 1992).

2. Eller sagt på en anden måde: Den sociologi (og sociolog), der fungerer i et praksisfelt som sundhedsvæsenet, er ikke tyngt af fagligt eksistentielle problemer som dem, der fx. rejses i sidste nummer af *Dansk Sociologi* (Nr. 4/10.årg.-December 1999): Hvad er sociologi? Det sociale? De sociale kræfter? I en verden, vi som enkeltpersoner og sociologer angiveligt har svært ved at forholde os til? De inspirerende indlæg lader mig tilbage med en følelse af sociologisk set at være en jubelidiot, der er 100 år bagefter (her er jo nok at gøre!), men også med viden om, at vi som sociologer her (i den praksis- og anvendelsesorienterede forskning) og der (på universiteterne) taler forbi og går glip af hinanden. Det sidste problem har jeg diskuteret i en anden artikel (Timm 1999).

Litteratur

- Berger P.L. & T. Luckmann 1972: *Den samfundsskabte virkelighed. En videnssociologisk afhandling*. København: Lindhardt og Ringhof.
- Bredsdorf N. & F. Dam Rasmussen 1989: Den responsive stat - også kaldet selvforvaltningsstaten. I *Social Kritik* 1(2), s. 6-23.
- Bury MR. 1991: The Sociology of Chronic Illness: a review of research and prospects. In: *Sociology of Health & Illness*, 13(4):451-68.
- Crespi F. 1992: *Social Action and Power*. Oxford: Blackwell.
- Dansk Sociologi* nr. 4/10.årg. - December 1999.
- Dahl HM. 1999: Hjemmehjælpen, husmoderen, den professionelle. I: *Social Kritik*, temanr. Omsorgsforskning nr. 63.

Freidson E. 1961: *The Patients' Views of Medical Practice: A Study of Subscribers to a Prepaid Medical Plan in The Bronx*. New York: Russell Sage.

Freidson E. (Ed.), 1963: *The Hospital in Modern Society*. London: The Free Press of Glencoe.

Freidson E. 1973: *Profession of Medicine. A study of the Sociology of Applied Knowledge*. NY: Dodd, Mead & Company.

Gannik D. & D. Schmidt 1990: Sygdom - fra et lægevidenskabeligt til et samfundsmæssigt anliggende. I: P. Gundelach, N. Mortensen, J.C. Tonboe, (red.). *Sociologi under forandring*, s. 415-47.

Gannik D. 1999: *Situationel sygdom. Fragmenter til en social sygdomsteori baseret på undersøgelser af ryglidelser*. København: Samfundslitteratur.

Giddens A. 1994: *Modernitetens konsekvenser*. København: Hans Reitzels Forlag.

Hegland T.J. 1994: *Fra de tusind blomster til en målrettet udvikling*. Ålborg: Forlaget ALFUFF.

Krieger N. 1994: Epidemiology and the Web of Causation: Has Anyone seen the Spider? In: *Social Science & Medicine*; 39(7):887-903.

Marsh C. 1982: *The Survey Method. The contribution of Surveys to Sociological Explanations*. London: George Allen & Unwin.

Parsons T. 1970: *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul.

Parsons T. 1975: *The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered*. *Milbank Memorial Fund Q*; 53:257-78.

Sundhedsstyrelsen, Sundhedsministeriet 1993: *National Strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*. København: Sundhedsstyrelsen.

Timm H. 1996: *Hvornår er patienten i centrum? En kultursociologisk analyse af den syges betydning for kvalitetsudvik-*

- lingen af det offentlige sygehusvæsen.* Københavns Universitet, Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, ph.d. afhandling. København: Upubliceret.
- Timm H. 1997a: *Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling.* København: DSI* Institut for sundhedsvæsen (DSI-rapport 97.06).
- Timm H. 1997b: At have en krop og at være en krop. Om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. I *GRUS* 18. årgang, nr.52: 24-36.
- Timm H. 1999: Kvali'hva'forno'et? Forsøgsevalueringer og kvalifikationer i sundhedsvæsenet. I: T. Rask Eriksen, B. Friis Gerstoft, A. Mathiesen(red.): *Kvalifikationer. Definitioner af ord eller relationer mellem mennesker?* København: Munksgård.
- Williams B. 1994: Patient Satisfaction: A Valid concept? *Social Science & Medicine* 38(4):509-16