

Den aktive bruger

Brugerindflydelse i sundhedsvæsenet

Brugerindflydelse er et begreb, som optræder oftere og oftere i politiske hensigtserklæringer omkring den offentlige sektor og indgår også i mange faglige målsætninger både i primær –og sekundær sundhedsvæsen. Begrebet kan ses som et nyt "hitord", der dækker én ud af mange nye strømninger i den offentlige sektor, men kan også ses som et fænomen, der stikker dybere og illustrerer nogle grundlæggende ændringer i samfundet, som ændrer forholdet mellem de ansatte i offentlige institutioner og brugerne/patienterne.

Jeg undersøgte fænomenet "brugerindflydelse", da jeg i 1995 skrev afsluttende speciale ved den sociale kandidatuddannelse, Ålborg Universitet (1), og det følgende er uddrag af både nogle af de teoretiske og af de empiriske analyser i specialet. Mit udgangspunkt var et samfundsvidenskabeligt fokus, og jeg valgte at tage afsæt i metoden "progressiv phronesis forskning", som er en metode til at analysere værdier, og bl.a. fokuserer på kontekstbegrebet, magtrelationer, forståelse, nærhed og dialog m.m.

Jeg har derfor især interesseret mig for, hvordan begrebet brugerindflydelse er opstået og mere overordnet kan opfattes, endvidere hvordan det opleves af en gruppe brugere i sundhedsvæsenet (syv patienter, som har en længerevarende ryglidelse), samt hvordan det opfattes af en gruppe professionelle, som møder disse patienter (læger, sygeplejersker, socialrådgivere, fysioterapeut, ergoterapeut).

Modernisering og brugerindflydelse.

I den danske debat er begrebet brugerindflydelse især beskrevet i forbindelse med diskussionen om modernisering af den offentlige sektor, en diskussion som startede i 80'erne og senere blev fulgt op af oplægget "Nyt syn på den offentlige sektor i 1993" (2). I de senere år har den offentlige sektor i tiltagende grad haft mediernes opmærksomhed, og der er produceret mange kritiske artikler og tv udsendelser, som alle kritiserer sundhedsvæsenets manglende evne til at leve op til politikernes og befolkningens ønsker. Befolkningen (formuleret af politikere og medierne) ønsker mere indflydelse på behandling og pleje, og de ønsker indflydelse på, hvornår det skal ske !

Patient eller bruger?

Selve begrebet "bruger" illustrerer, at der er ved at ske en ændring af den passive betegnelse "patient", som angiver tålmodighed og lidelse, og betegnelsen "klient" som angiver et afhængighedsforhold, til det mere aktive begreb "bruger". Ordet bruger ligger tæt på det at være forbruger, og den norske forfatter Erik Oddvar

Eriksen (3) mener, at brugerbegrebet udspringer af markedstænkningen/kundebegrebet og er stærkt på vej ind i den offentlige sektor, f.eks. på undervisningsområdet og i social- og sundhedsvæsenet. Det har den konsekvens, at der sker en væsentlig ændring af rollerne i spillet mellem brugere og professionelle. Patienten har ikke længere en tålmodig og afventende attitude, men begynder at opføre sig som en kunde, der får tilbudt forskellige "varer".

Indflydelse og demokratiske processer?

Indflydelse er et begreb, som bl.a. udspringer af hele den demokratiske ide, og er dermed et velkendt begreb for os som samfundsborgere, men det er relativt nyt, at man anvender det i forhold til patienter/klienter. For blot 25 år siden bestemte vi stort set alt på patientens vegne, og i de senere år har vi især talt om information og samarbejde, dvs. har lagt vægt på kommunikative ord og handlinger. Men indflydelse lægger i højere grad op til beslutningsprocesser og en deling af magten. Det ses således i de sproglige udtryk, at der er ved at ske ændringer i magtbalancen og rollefordelingen mellem patienter og professionelle, hvilket selvfølgelig ikke alene kan tilskrives moderniseringsprogrammet, men må handle om mere grundlæggende ændringer i samfundets værdier.

Hvad ønsker brugerne i dag ?

Der gennemføres i disse år mange forskellige former for brugerundersøgelser, og nogle af dem viser tilsyneladende, at brugerne generelt er meget tilfredse med sundhedsvæsenet (4), men samtidig ved vi, at der er stigning i antallet af patientklager og utallige utilfredse beskrivelser i aviser m.m. I min lille kvalitative undersøgelse var det tydeligt, at brugerne reagerer meget forskelligt på mødet med sundhedsvæsenet. Det kan bl.a. illustreres i følgende tre billeder:

Peter: Yngre mand, håndværker med diskusprolaps. Er i kontakten til de offentlige systemer aktiv, stiller krav om information og indflydelse, skaffer sig viden om lovgivning (revalidering) og behandlingsmetoder, udfordrer de professionelle og får stort set opfyldt sine krav både i sundhedsvæsenet og i det sociale system

Karen: Midaldrende kvinde, sygehjælper og dårlig ryg (slidgigt) i mange år. Er i kontakten til de offentlige systemer skiftevis aktiv og afventende/opgivende. Stiller krav, men opgiver at fastholde dem. Føler sig indimellem dårligt behandlet i systemerne. Er både kritiserende og rosende over for personalet.

Inger: Yngre kvinde, arbejdsløs i en del år. Har for nylig & et konstateret slidgigt i ryggen og afventer operation på andet år. Har en del familiære problemer og er generelt meget defensiv og afventende over for de offentlige systemer. Er både vred og opgivende, men har i det konkrete møde med de professionelle svært ved at stille krav.

Som det fremgår, agerer disse brugere meget forskelligt og møder de professionelle med henholdsvis en offensiv, aktiv og rationel tilgang, eller en defensiv, mere følelsesladet og afventende eller passiv tilgang. Jeg vil i det følgende forsøge at give nogle samfundsmæssige forklaringer på denne forskellighed, men også beskrive nogle forudsætninger, som er til stede i selve sundhedsvæsenet/mødet mellem brugere og professionelle. Der kan selvfølgelig også gives mere individuelle forklaringer på brugernes forskellighed, men det er ikke det centrale i denne analyse, som fokuserer på de samfundsmæssige og systemmæssige faktorer.

Det moderne samfund og informationssamfundet.

Det indgår i mange aktuelle samfundsanalyser, at vi er ved at forlade det moderne samfunds værdier og kendetegn. Det moderne samfund beskrives af sociologen Anthony Giddens (5) som de sociale livsformer og organisationsformer, som voksede frem i Europa i det 17. århundrede, hvor renæssancen og oplysningstiden førte til et skred i både den videnskabelige tænkning og den samfundsmæssige produktion og organisering. Vi har i den moderne samfundsepoke udviklet et samfund, hvor man bl.a. lægger vægt på det individuelle menneske, den rationelle tænkning og et samfund styret af markedstænkning. Altså mange af de kendetegn, som nu kommer til udtryk i begrebet brugerindfyldelse og i sin yderste konsekvens fører frem til "forbrugerpatienten", der selv vurderer, hvilke varer (behandlingstilbud) han/hun vil have, og hvornår varen skal leveres (tidspunkt) .

Anthony Giddens peger også på, at det moderne samfund er fragmenteret, hvor familieliv og arbejdsliv er totalt adskilt, og hvor der er sket en adskillelse af tid og rum, hvilket er grundlaget for dannelse af abstrakte systemer (som f.eks. hospitaler), hvor tiden og rummet kan rationaliseres (og dermed danner grundlaget for den bureaukratiske organisation). Vi har endvidere et samfund præget af stor forandrings-hastighed (forandringerne stiger i både omfang og intensitet), hvilket bl.a. skyldes den teknologiske udvikling, som betyder, at vi kan bevæge os til den anden side af kloden på kort tid, og informationer kan overføres på sekunder. Dette medfører igen en stor udveksling af viden, og man taler om, at vi har bevæget os ind i en ny samfundsform *informationssamfundet*.

Informationssamfundet er ikke blot en hurtigere udgave af industrisamfundet; en del samfundsforskere mener, at der sker nogle grundlæggende værdiskift i hele den samfundsmæssige tænkning, et skift som bl.a. er en reaktion på de negative sider ved det fragmenterede industrisamfund og den rationelle tænkning, og måske er vi midt i et paradigmeskift, som resulterer i en stærkere fokusering på værdier og mere global tænkning og vidensudveksling end nogensinde før.

Giddens peger på, at den refleksive kompetence er noget meget centralt i et samfund præget af mange forandringer, som sker både på det konkrete plan og i de grundlæggende værdier. Det gælder således for både brugere og professionelle, at vi konstant får ny viden og skal være i stand til at ændre holdninger og færdigheder i takt med, at den nye viden tilegnes. Vi kan ikke i samme omfang læne os til tidligere generationers erfaringer, men må konstant forandre os.

Brugerindflydelse kan ses som en af metaforerne for den forandringsproces, som både brugere og professionelle må forholde sig til. Nu skal brugerne ikke længere være passive modtagere af de offentlige ekspertsystemers ydelser, men være aktive reflekterende medspillere. Dette stiller så til gengæld nye krav til de professionelle, som ikke længere kan fastholde en autoritativ ekspertrolle, men må gå i dialog med brugerne. Før eller siden vil der komme en bruger, som via internettet har skaffet sig al viden om de sidste nye behandlingsmetoder i netop den sygdom, han har, og forlanger at blive behandlet optimalt.

Aktive, kravstillende brugere ?

Det er tydeligt, at det ikke falder lige let for alle brugere at være aktive og kravstillende, hvilket de tre eksempler illustrerede. Nogle brugere vil således i højere grad afspejle den passive rolle, som det "moderne" samfund gav plads til, mens andre brugere i højere grad er i besiddelse af den refleksive kompetence, som informationssamfundet lægger op til. Vi må derfor gå ud fra, at vi i en række år og måske mange år endnu vil møde alle de tre typer brugere, som blev beskrevet tidligere. Men der er selvfølgelig også mange faktorer i brugernes møde med sundhedsvæsenet, som påvirker indflydelsesmulighederne. I det følgende vil jeg beskrive tre temaer, som havde stor betydning for brugerne i min lille undersøgelse. Temaerne er *tillid tilstrækkelig adgang til systemet og information*.

Ekspertsystemer og tillid

Giddens anvender betegnelsen "ekspertsystemer" om de professionelle systemer, som varetager ekspertfunktioner i samfundet f.eks. behandling af sygdom. Det er vigtigt for et ekspertsystem, at der hersker *tillid* mellem system og brugere, og han beskriver det som en form for upersonlig tillid, som ikke er det samme som de tillidsforhold, der indgår i en persons livsverden. Tilliden til et ekspertsystem kan f.eks. være baseret på en *generel tillid* (f.eks. en generel tillid til sygeplejefaget, lægen, hospitalet etc.), en tillid som Giddens kalder ansigtsløse forbindelser som har elementer af tro. Men tilliden kan også påvirkes af det konkrete møde mellem brugeren og systemet, dvs. en *situationsbestemt tillid*, som han kalder "ansigt til ansigt forbindelser".

I mit empiriske studie blev det meget tydeligt, at selve mødet med de professionelle kunne have stor betydning for, om der efterfølgende var en generel tillid til systemet. Dvs. at en dårlig kontakt til lægen/sygeplejersken kunne medføre, at brugeren blev mere usikker på den faglig kvalitet og tiltroen til systemet som helhed. Det vigtigste var her ikke, om man mødte den samme person mange gange, men at selve mødet havde et godt forløb. En bruger, som var meget kritisk over for sit indlæggelsesforløb, sagde f.eks.

Jeg havde både en meget sød læge derhenne, men også en meget ubehagelig læge, han var bare sådan imod mig, måske fordi jeg havde nogle meninger om min sygdom.

Det betyder altså, at hvis der er for mange dårlige oplevelser i det konkrete møde mellem brugere og professionelle, dvs. situationer hvor brugerens oplevelser ikke bliver taget alvorligt, så vil vi med tiden blive mødt med mindre tillid - måske endda mistillid. Måske er det stigende antal patientklager et første signal på dette !

Adgang til systemet.

Jeg har tidligere nævnt, at samfundet i dag er præget af fragmentering og stor forandringshastighed, og dette gælder selvfølgelig også store offentlige systemer, som er stærkt præget af økonomiske begrænsninger og delvis markedstænkning, som giver sig udslag i, at vi nu bruger udtryk som "produktional" i sygehusvæsenet, og at produktionen og dermed indtægterne gerne skal stige. Spørgsmålet er så, om dette overhovedet levner plads til, at brugerne får indflydelse, og spørgsmålet er også, om brugerne overhovedet får *adgang* til de ydelser, som de professionelle systemer kan tilbyde.

Brugerne oplever helt klart, at adgangen til de offentlige ydelser er begrænsede, og at det er svært at gennemskue systemet. Man kan ikke uden videre få den undersøgelse og den behandling, man ønsker, og ender ofte på en *venteliste* (hvilket ikke mindst har været tilfældet for de rygpatienter, som jeg har interviewet). Dette fænomen afspejler sig helt klart i den offentlige debat, hvor de politiske signaler går ud på, at befolkningen skal have de nødvendige behandlingstilbud, men samtidig kan hospitalerne ikke følge med og har budgetoverskridelser- en tilsyneladende uløselig konflikt. Dette er ret svært at gennemskue for mange af brugerne. En bruger siger f.eks:

De skriver i avisen, at der kun er tre måneders ventetid på operation, men nu har jeg snart ventet i to år, det kan da kun være, fordi nogen andre går foran på ventelisten.

Det opleves som uretfærdigt, at man skal vente, når politikerne nu lover, at der kun skal ventes højst tre måneder. Det medvirker til at skabe mistillid, og der er meget, der tyder på, at ventelister, som indirekte giver løfter om en bestemt ydelse, er en

meget effektiv metode til at passivisere brugerne på, og det er direkte i modstrid med intentionen om at give brugerne bedre mulighed for indflydelse. Endvidere holder mange brugere op med at forholde sig til egen sygdom/sundhed, mens de venter.

Den enkelte bruger passificeres, til gengæld opstår der i disse år den ene brugerbevægelse efter den anden (omkring bestemte sygdomstilstande), og man kan forestille sig en fremtid, hvor konflikten skærpes mellem de krav, som brugergrupper og politikere stiller, og de krav, som de professionelle og det politiske system kan leve op til. Der er ingen tvivl om, at behovene i takt med udvikling af flere og flere nye behandlingsmetoder vil være uendelige -og med det skarpe fokus, der aktuelt er på velfærdssamfundet og den offentlige sektor, vil ressourcerne formentlig være begrænsede

Information – dialog.

Brugerne lægger stor vægt på at blive informeret grundigt. Det var for de fleste brugere i min undersøgelse vigtigere at blive informeret godt end at blive inddraget i alle beslutninger om behandlingsmetoder etc. De professionelle, som jeg interviewede, lægger også stor vægt på information, men i praksis oplever brugerne ikke, at informationsniveauet er i orden. Så enten opfatter brugere og professionelle begrebet information forskelligt, eller også mangler der noget i selve mødet. I det konkrete møde mellem brugeren og den professionelle er som tidligere beskrevet tillid en vigtig faktor. Men tillid opstår ikke altid i en stresset bureaukratisk organisation, og det er min opfattelse, at brugerindflydelse stiller krav om nye organisationsformer præget af fleksibilitet, mere dialog og plads til individuelle løsninger

Hvordan udvikles brugerindflydelse i sundhedsvæsenet?

Jeg håber, at det er blevet klart, at uanset hvad vi kalder det, så står vi over for særdeles omfattende forandringer i forholdet mellem brugere og professionelle. Det er forandringer, som er så grundlæggende, at det påvirker såvel brugernes krav til os som til den faglige udvikling og organisatoriske tænkning. Vi skal alle tage stilling til, hvad vi mener og vi skal være i stand til at reflektere, forandre holdninger og tilegne os nye færdigheder på kort tid! Tillid i det konkrete møde er meget centralt og kan få indflydelse på den generelle tillid til sundhedsvæsenet og de enkelte faggrupper. Der skal være bedre rammer, tid og der skal ske en styrkelse af den kommunikative kompetence hos de professionelle.

Adgangen til de offentlige ydelser er uklar. Det skal tydeliggøres, hvad man kan forvente, så man undgår, at brugerne passiviseres på en "vente-hylde". Hele dette tema handler i høj grad om samspillet mellem det politiske system og de faglige systemer. Brugernes refleksive kompetence er meget forskellig, og dette stiller krav til de professionelle om at arbejde med et individuelt udgangspunkt, og måske er det

"

især vigtigt at støtte de brugere, som ikke har *lært* eller ikke *tør* stille krav og deltage i beslutninger.

Det siger sig selv, at det ikke er nogen nem opgave for professionelle, som er opdraget til at "vide bedst", at skulle omstille sig til at møde brugere, der bevæger sig på en skala fra aktiv bruger, der gerne vil have indflydelse på de fleste/alle beslutninger, til en passiv bruger, der helst ikke vil tage stilling til noget som helst. Ikke desto mindre tror jeg, at dette er et af de mest centrale punkter i forhold til brugerindflydelse, at vi som professionelle bliver i stand til at møde den enkelte bruger på netop den måde, som vedkommende har brug for. At både information og beslutningsprocesser passer til den enkelte bruger.

Sygeplejerske, cand.scient.soc. Eva Just emaileva@justeva.dk

Litteratur

1. Eva Just. Den aktive bruger, brugerindflydelse i social og sundhedsvæsen. Speciale. Ålborg: Ålborg Universitet, 1995.
2. Finansministeriet. Nyt syn på den offentlige sektor. København: Finansministeriet, 1993.
3. Eriksen E.O. Den offentlige dimension. Værdier og Styling i offentlig virksomhed. Oslo: Forlaget Tano 1993.
4. Finansministeriet. Borgernes syn på den offentlige sektor. København: Finansministeriet, 1993.
5. Giddens A. Modernitetens konsekvenser. København: Hans Reizel, 1994.